

# PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL RED DE SERVICIOS CCSS



*Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624*

*Versión: 01*

**SAN JOSÉ, COSTA RICA**

**2024**

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 2

---

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL  
DIRECCION DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD  
ÁREA DE ATENCION INTEGRAL A LAS PERSONAS  
PROGRAMA NORMALIZACION DE LA ATENCION DEL NIÑO Y LA NIÑA

# PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL

RED DE SERVICIOS C.C.S.S.

***Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624***

***Versión: 01***

SAN JOSÉ, COSTA RICA  
2024

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 3

<b>Elaborado por</b>		
Dra. Christine Annette Ares Rivet	Jefatura Consulta Externa. CENARE	Fisiatra
Dra. Alexandra Chaves Ardón	Programa Normalización de la Atención del Niño y la Niña	Enfermera
Dra. María José Gallardo Arriagada	CENARE	Fisiatra
Dra. Adelaida Mata Solano	Programa Normalización de la Atención del Niño y la Niña	Docente/Psicóloga
Dra. Marlene Montoya Ortega	Programa Normalización de la Atención del Niño y la Niña	Nutricionista
Dr. Robert Moya Vásquez	Programa Normalización de la Atención del Niño y la Niña	Pediatra
Dra. Roselyn Valerín Ramirez	Programa Normalización de la Atención del Niño y la Niña	Pediatra Neurodesarrollista
Dr. Roger Vargas Gonzalez	Servicio de Fisiatría. Hospital Nacional de Niños	Fisiatra
Dra. Alina Saborío Ilima	Servicio de Fisiatría. Hospital Nacional de Niños	Fisiatra
Dra. Sandra Mayela Villarreal Salas	CENARE	Fisiatra
<b>Validado por</b>		
<b>PRIMERA FASE DE VALIDACIÓN</b>		
1. Dra Alice Barrientos Riley	Hospital San Francisco de Asís	Médico Fisiatra
2. Dr. Allan Carvajal Quesada	Área de Salud de Zarcero	Medicina General
3. Dra. Ana Celia Alpízar Salazar	Hospital San Carlos	Terapia Física
4. Dra. Ana Gabriela Cordero Sandoval	Hospital William Allen T.	Nutricionista
5. Dra. Anabelle Umaña Jimenez	Area Salud Quepos	Médico General
6. Dra. Andrea Céspedes Cascante	Area de Salud Heredia Cubujuqui	Médico General
7. Dra. Andrea Zúñiga Vargas	Área de Salud La Unión	Médico General
8. Dra. Andrea Obando Morales	Área de Salud Zapote-Catedral	Médico General
9. Dr. Andrey Johanssen Alcázar Araya	Hospital William Allen Taylor	Terapia Física
10. Dra. Carla Sevilla Leiva	Area de Salud El Guarco	Médico Familiar
11. Dr. Carlos Andrés Álvarez Sánchez	Área de Salud San Ramón	Médico General
12. Dra. Cindy Cardona García	Hospital de Guápiles	Médico Fisiatra
13. Dra. Cinthya Pichardo Ballesteros	Área salud Carmen Montes de Oca	Médico General

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 4

14. Dra. Diana López Guevara	Área de Salud Zapote Catedral	Terapia Física
15. Dr. Esteban Cordero Hidalgo	Área de Salud Talamanca	Médico Fisiatra
16. Dra. Evelyn Salas Badilla	Área De Salud de Cóbano	Médico General
17. Dra. Francela Cruz Ching	Hospital Tony Facio	Terapeuta Físico
18. Dr. Francisco Víquez Garita	Área de Salud Acosa	Médico General
19. Dr. Geancarlo Jose Villanueva Ocampo	Area de Salud de Siquirres	Médico General
20. Dr. Greivin Mora Fallas	Área Salud Guácimo	Médico General
21. Dra. Hannia Naranjo Herrera	Área de Salud Zapote Catedral	Terapia Física
22. Dra. Janelle Gyles Brown	Área de Salud Limón	Médico General
23. Dra. Joan Pamela Alvarez Aguilar	Área de Salud Los Santos	Médico Fisiatra
24. Dr. Jonathan Cerdas Arias	Hospital Ciudad Neilly	Terapia Física
25. Dr. Juan Carlos Castillo Vargas	Hospital Dr. Enrique Baltodano Briceño	Médico Fisiatra
26. Dra. Julia María Li Montero	Hospital Dr. Enrique Baltodano Briceño	Terapia Física
27. Dra. Karen Blanco Zúñiga	Área de Salud Mata Redonda	Médico General
28. Dra. Karla Padilla Quesada	Área de Salud Guápiles	Médico General
29. Dra. Karla Vanessa Sandí Saravia	DRIPSS Chorotega	Nutricionista
30. Dra. Karol Aguilar Arguedas	Área De Salud Valle La Estrella	Médico General
31. Dra. Karol Paola Mora Morales	Área Salud Guatuso	Médico General
32. Dra. Katarina Ureña Castro	Hospital William Allen	Médico Pediatra
33. Dra. Katherine González Ramírez	Área de Salud Mata Redonda	Médico Pediatra
34. Dra. Katherine Araya Solís	Área de salud Poas	Médico Fisiatra
35. Dra. Laura Gomez Camacho	Hospital San Francisco de Asís	Nutricionista
36. Dra. Lilem Valerio Gil	Hospital Tony Facio	Médico Fisiatra
37. Dra. Lina Marcela Guevara Pedroza	Hospital Ciudad Neilly	Médico Pediatra
38. Dra. Liz Sandra León Rodriguez	Área de Salud Zapote Catedral	Médico Pediatra
39. Dr. Luis Miguel Fallas Duran	Área De Salud Corredores	Médico General
40. Dra. Marcela Segura González	Hospital San Ramón	Médico Fisiatra
41. Dra. María del Pilar Durán Monge	Área de Salud de Santa Cruz	Médico Pediatra
42. Dra. María del Rocío Salas Charpentier	Área de Salud San Rafael	Médico General
43. Dra. María Jesús Garita Hernández	Área de Salud Puriscal - Turrubares.	Médico Familiar
44. Dra. Maria Jose Ortiz Echeverria	Hospital San Vicente de Paúl	Médico Pediatra

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 5

45. Dra. María Mariela Vargas Badilla	Hospital de San Ramón	Terapia Física
46. Dr. Mauricio Otárola Víquez	Area de Salud Tibás - Uruca - Merced	Médico General
47. Dra. Mawren Valverde Flors	CAIS de Puriscal	Terapeuta Físico
48. Dra. Nancy Agüero Barrantes	Área de Salud Guápiles	Nutricionista
49. Dra. Nancy María Fernández Umaña	Área de Salud de Buenos Aires	Médico General
50. Dra. Natalia Román Jacobo	Área de Salud Zapote Catedral	Médico General
51. Dra. Natalia Loría Gómez	Área de Salud Cartago	Médico Fisiatra
52. Dr. Oscar Arias Valverde	Hospital Escalante Pradilla	Terapia Física
53. Dra. Pamela Guillén Jiménez	Área de Salud San Ramón	Médico Familiar
54. Dra. Raquel Brenes Núñez	Área de Salud de San Isidro - Heredia	Médico Familiar
55. Dr. Rómulo A. Rodríguez Pacheco	Área de Salud Esparza	Médico General
56. Dra. Scarlett Murillo Vargas	Hospital Los Chiles	Nutricionista
57. Dra. Vivian Barahona Farrier	Área de Salud de Santa Cruz	Médico Familiar
58. Dr. William Calderón Nájera	Hospital Golfito Manuel Mora V.	Terapeuta Física
<b>SEGUNDA FASE DE VALIDACIÓN</b>		
59. Dra. Jacqueline Monge Medina	Coordinación Nacional de Enfermería	Enfermera
60. Dra. Ana Lucía Herrera Jiménez	Coordinación Nacional de Odontología	Odontóloga
61. Dra. Gabriela Masís Castro* <sup>1</sup>	Coordinación Nacional de Nutrición	Nutricionista
62. Dra. Priscilla Pereira Ángulo*	Coordinación Nacional de Nutrición	Nutricionista
63. Dra. Priscilla Taylor Loaiza <sup>2</sup>	Coordinación Nacional de Nutrición	Nutricionista
64. Dra. Stephanie Villalobos Anchía,	Coordinación Nacional de Nutrición	Nutricionista
65. Dr. Alfonso Villalobos Pérez.	Coordinación Nacional de Psicología	Psicólogo
66. Dra. Ingrid Quesada Mata	Coordinación Nacional de Trabajo Social	Trabajadora Social

<sup>1</sup> \*ambas funcionarias laboran en el Hospital de Niños y participaron en la revisión del Protocolo en apoyo a la Coordinación de Nutrición

<sup>2</sup> Labora en Centro Nacional de Rehabilitación, participo en la revisión en apoyo a la Coordinación de Nutrición

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 6

67. Dra. Ivannia Montoya Valverde	Coordinación Nacional de Trabajo Social	Trabajadora Social
<b>Revisado y aprobado por:</b>	<b>Dra. Ana Jéssica Navarro Ramírez. Directora. Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud</b>	
<b>Avalado mediante:</b>	<b>Oficio Gerencia Médica GM-9905-2024 (Anexo 1)</b>	
<b>Fecha de emisión:</b>	<b>2024</b>	
<b>Próxima revisión:</b>	<b>2029</b>	
<b>Observaciones</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La reproducción gratuita de este material con fines educativos y sin fines de lucro es permitida, siempre y cuando se respete la propiedad intelectual del documento.</li> <li>• No se permitirá la reproducción comercial del producto sin la autorización de la CCSS y la Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud.</li> <li>• Las referencias bibliográficas se incluyen como citas al pie de página para facilitar la lectura y correlación de datos con sus respectivas fuentes.</li> </ul>		
<b>Declaración de interés</b>		
<p>Los autores de este documento declaran que no ha existido ningún tipo de conflicto de interés en su realización. Que no poseen relación directa con fines comerciales con la industria sanitaria en dicho tema, no han recibido dinero procedente de la investigación o promoción de dicho tema. Además, declaran no haber recibido ninguna directriz de parte del solicitante o pagador (CCSS) para variar técnicamente los resultados presentados en este documento.</p>		

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 7

## TABLA DE CONTENIDOS

<b>Presentación</b>	11
<b>Prólogos</b>	13
<b>Introducción</b>	16
1. Definiciones y abreviaturas	17
2. Referencias normativas	23
3. Alcance y campo de aplicación	26
4. Justificación	27
5. Objetivos	28
6. Población meta	29
7. Personal que interviene	29
8. Metodología de construcción	30
9. Bioética y Derechos Humanos	30
<b>Desarrollo del tema</b>	36
1. Concepto, criterios y características de la Parálisis Cerebral (PC)	37
2. Detección temprana de PC	41
3. Clasificación de la Parálisis Cerebral en la niñez: herramientas	47
a. Clasificación de la funcionalidad motora gruesa, comunicativa y de las habilidades para beber y comer	47
b. Clasificación de Funcionamiento mediante al CIF	49
c. Clasificación del funcionamiento mediante el Índice de habilidades	54
4. Avances en tratamientos de la PC	55

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 8

---

<b>Intervenciones en la red de servicios institucional</b>	58
1. Detección de la parálisis cerebral (PC)	59
a. Detección de la PC antes de los 5 meses de edad según criterios de alto riesgo	61
b. Detección de la PC posterior a los 5 meses de edad según hitos motores retrasados	63
2. Diagnóstico de la parálisis cerebral	68
3. Intervenciones ante sospecha o diagnóstico confirmado de parálisis cerebral	75
<b>Contacto para consultas, validación e indicadores</b>	87
1. Contacto para consultas	88
2. Validación	88
3. Indicadores	90
<b>Anexos</b>	92
1. <b>Anexo 1.</b> Oficio de aval de Gerencia Médica	95
2. <b>Anexo 2.</b> Examen Neurológico Neonatal Abreviado de Hammersmith para ser aplicado entre la semana 40 a 44 de edad gestacional	96
3. <b>Anexo 3.</b> Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE)	101
4. <b>Anexo 4.</b> GMFCS – E & R. Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada	137
5. <b>Anexo 5.</b> Índice de habilidades: clasificación del funcionamiento del niño o niña con Parálisis Cerebral	148
6. <b>Anexo 6.</b> Banderas rojas del desarrollo motor fino y grueso Captación temprana de alteraciones neuromotoras en las Áreas de Salud	151
7. <b>Anexo 7.</b> Cuestionario DCDQ para niños y niñas de 3 a 5 años (Little DCDQ – CA© B. N. Wilson, 2015)	154

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 9

8.	<b>Anexo 8.</b> Recomendaciones para el abordaje de la epilepsia en niños y niñas con Parálisis Cerebral	159
9.	<b>Anexo 9.</b> Recomendaciones para el abordaje de condiciones del sistema respiratorio en niños y niñas con Parálisis Cerebral	169
	a. Apéndice A del Anexo 9. Cómo ayudar a mi niño o niña para que su alimentación sea segura y eficiente para una adecuada nutrición	191
	b. Apéndice B del Anexo 9. Terapia respiratoria en parálisis cerebral	199
10.	<b>Anexo 10.</b> Recomendaciones para el abordaje de condiciones del sistema gastrointestinal en niños y niñas con Parálisis Cerebral	205
	a. Apéndice A del Anexo 10. Versión pediátrica de la escala de evaluación de la deglución (Pedí-EAT-10)	226
11.	<b>Anexo 11.</b> Medición de peso y talla e interpretación de los resultados en niños y niñas con Parálisis Cerebral	245
12.	<b>Anexo 12.</b> Recomendaciones para el abordaje del estado nutricional alterado en niños y niñas con Parálisis Cerebral	262
13.	<b>Anexo 13.</b> Recomendaciones para el abordaje de alteraciones en la piel de niños y niñas con Parálisis Cerebral	270
14.	<b>Anexo 14.</b> Recomendaciones para el abordaje de problemas urológicos que afectan a niños y niñas con Parálisis Cerebral	276
15.	<b>Anexo 15.</b> Abordaje de los problemas sensoriales: auditivos y visuales de niñas y niños con Parálisis Cerebral	285
16.	<b>Anexo 16.</b> Características bucodentales de niñas y niños con Parálisis Cerebral	289
17.	<b>Anexo 17.</b> Recomendaciones para el abordaje del dolor y la irritabilidad en niños y niñas con Parálisis Cerebral	306
18.	<b>Anexo 18.</b> Recomendaciones para el abordaje de alteraciones del sueño en niños y niñas con Parálisis Cerebral	321
19.	<b>Anexo 19.</b> Recomendaciones para el abordaje de alteraciones musculoesqueléticas en niños y niñas con parálisis cerebral	329

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 10

---

a.	Apéndice A del Anexo 19. Herramienta de evaluación de hipertensión (HAT)	359
20.	<b>Anexo 20.</b> Recomendaciones para el control postural de niños y niñas con riesgo neurológico y parálisis cerebral	363
21.	<b>Anexo 21.</b> Recomendaciones para el abordaje de alteraciones cognitivas, conductuales y de aprendizaje en niños y niñas con Parálisis Cerebral	365
22.	<b>Anexo 22.</b> Historia clínica del niño o niña de riesgo: variables que pueden considerarse	387
	<b>Referencias Bibliográficas</b>	393

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 11

---

## PRESENTACIÓN

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno neuromuscular crónico que afecta a una variedad de funciones motoras y cognitivas de la persona. Esta condición se origina en el cerebro y puede manifestarse desde temprana edad, afectando significativamente la calidad de vida de los niños o niñas y sus familias y recursos de apoyo.

El abordaje oportuno de la parálisis cerebral es crucial, ya que tiene un impacto significativo en su desarrollo, movilidad y calidad de vida a largo plazo. El diagnóstico temprano proporciona la oportunidad de generar intervenciones y terapias efectivas.

La PC se puede detectar tan temprano como en los primeros meses de vida, lo que permite la implementación de tratamientos de rehabilitación y terapia física que pueden mejorar significativamente la función motora y la calidad de vida de los niños o niñas afectados<sup>3</sup>. Además, se puede influir en la capacidad para participar en actividades cotidianas y sociales. Estudios han identificado que la intervención temprana, puede mejorar la función motora y la independencia en las actividades diarias de los niños y niñas con PC<sup>4</sup>.

Complementariamente es oportuno destacar que, sin tratamiento adecuado, los niños y las niñas con PC pueden enfrentar limitaciones físicas, cognitivas y emocionales a lo largo de su vida. Según el informe de Novak et al. (2013) los niños con PC que reciben intervenciones tempranas tienen una mejor calidad de vida en comparación con aquellos que no lo hacen. Esto subraya la importancia de identificar y abordar la PC de manera oportuna<sup>5</sup>.

---

<sup>3</sup> American Cerebral Palsy Association. (2020). What is cerebral palsy? From: <https://www.acpA.org/cerebral-palsy>  
Asociación Americana de Parálisis Cerebral. (2020). Parálisis cerebral. En: <https://www.cerebralpalsy.org/>

<sup>4</sup> Rosenbaum, P. et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Supplement, pp. 109, 8-14.

<sup>5</sup> Novak, I. et al. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), pp. 885-910.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL</b>	Página N° 12

---

Igualmente, la falta de abordaje oportuno conlleva costos significativos para la sociedad en general. El cuidado a largo plazo de personas con parálisis cerebral, que podría haberse evitado o mitigado con intervenciones tempranas, representa una carga económica significativa en términos de atención médica y servicios de apoyo<sup>6</sup>.

En resumen, la importancia del abordaje oportuno de la parálisis cerebral en niños es innegable. La identificación y el diagnóstico temprano, la implementación de terapias y rehabilitación adecuadas y la mejora de la calidad de vida de los niños y las niñas con PC son fundamentales. Se requiere una mayor conciencia y esfuerzo por parte de profesionales en salud en conjunto con educadores y la sociedad general, para garantizar que los niños y las niñas con parálisis cerebral reciban la atención que merecen desde una edad temprana. Este protocolo constituye un paso más en esa búsqueda de procesos de atención basados en evidencia, oportunos e integrales para esta población infantil.

---

<sup>6</sup> Pharoah, P. O., Cooke, T. & Johnson, M. A. (2001). Economic costs of cerebral palsy. Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition, 85(1), pp. F36-F41.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 13

---

## PROLOGOS

Desde su inauguración en 1977 el CENARE ha incorporado la atención a la población infantil como razón de ser y servir. El Centro inicialmente se creó para acompañar a niños y niñas con secuelas de polio. El esquema de trabajo al que apostamos partió de la atención interdisciplinaria, centrada en las necesidades de los niños, las niñas y sus familias. Esta modalidad demostró su valor al habilitar y recuperar cientos de personas menores de edad para que pudieran regresar a sus hogares, integrarse a sus comunidades y crecer como individuos empoderados y conscientes de sus derechos.

Hoy, el CENARE continúa siendo referente sanitario en modalidades interdisciplinarias e intersectoriales para abordar las complejas necesidades en salud de las personas usuarios de la Caja Costarricense de Seguro Social. Ya no es la enfermedad infecciosa la causa principal de discapacidad motora / cognitiva/ psicosocial. Ahora enfrentamos un panorama mucho más diverso de condiciones que generan limitaciones para ser y hacer, de origen tanto biológico como social, muchas de ellas producto del crecimiento demográfico, la implementación de nuevas tecnologías y el aumento de la violencia en todos los grupos sociales y en todas las edades. En un entorno de mayores limitaciones al crecimiento de los servicios de atención y rehabilitación, la implementación de las mejores prácticas disponibles es un reto que enfrentamos con seriedad porque entendemos que detectar tempranamente condiciones como la parálisis cerebral brinda oportunidades a niños, niñas y sus familias de crecimiento con más y mejores opciones de desarrollo. Por ello, este protocolo que les presentamos pretende apoyar a todo el personal que atiende población infantil en nuestra institución, en aras de convertirnos en aliados para, con perspectiva de red, mejorar nuestra labor de atención integral a la niñez, multiplicando así nuestra visión de una sociedad en que todos vivamos plenamente nuestros derechos.

Dra. Christine Annette Ares Rivet  
Médico Fisiatra, Jefe Consulta Externa  
CENARE

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 14

El presente “Protocolo de atención clínica de niños y niñas con parálisis cerebral”, es el fruto de un trabajo liderado por el programa de Normalización de la Salud del Niño y la Niña con el concurso de profesionales en las áreas de la Medicina Física y Rehabilitación, la Terapia Física, Ocupacional, del Lenguaje y Respiratoria; así como profesionales en Nutrición, Psicología y Pediatría, entre otros.

El trabajo coordinado para la atención de niños y niñas con esta condición requiere información validada, actualizada y aplicable en la práctica clínica del personal en salud en los distintos niveles de atención de la institución acorde con los mejores estándares internacionales.

Ciertamente, la Caja Costarricense de Seguro Social tiene un alcance a lo largo y ancho del país, por lo cual es fundamental lograr transversalizar los conocimientos mediante el trabajo en red, que permita a los funcionarios involucrados en la atención una definición clara, una detección oportuna y un seguimiento adecuado de estos menores y sus familias.

En este documento, además, se enfatiza la necesidad de superar el enfoque basado en las deficiencias física, sensoriales o socioeducativas de una condición de salud, - “un llamado diagnóstico”, “una enfermedad” – hacia el enfoque de atención basado en la persona, promovido por la institución desde hace varios años.

Para ello, se exponen a lo largo del mismo, una breve historia de la parálisis cerebral, definiciones, herramientas diagnósticas y pronósticas, actividades concretas por nivel de atención y la idea subyacente a lo largo de lo expuesto de la necesidad de incluir a los padres o representantes legales, a la comunidad, a las instituciones educativas y a todas las agrupaciones de desarrollo social y humano que puedan generar a futuro las condiciones necesarias para una mejor inclusión en la sociedad e impactar en la reducción de la discapacidad.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 15

---

Los actores involucrados en la atención de estas personas encontrarán en este documento una guía adecuada para el tratamiento de esta condición, que requerirá múltiples y multidisciplinarias intervenciones a lo largo de la vida y que exige una sensibilidad especial para con ellos.

Dr. Róger Vargas González  
Médico Fisiatra  
Jefe del Servicio de Fisiatría y Rehabilitación  
Hospital Nacional de Niños



# INTRODUCCIÓN

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 17

## 1. DEFINICIONES Y ABREVIATURAS

En este apartado se incluyen las definiciones, símbolos y abreviaturas que se indican en el documento, para su comprensión. Así mismo, se hace uso de conceptos ya existentes o formalizados en la Institución. Las definiciones y abreviaturas se describen en orden alfabético.

### Definiciones

**Ataxia.** Este trastorno del movimiento afecta la parte del cerebro que controla el movimiento coordinado (cerebelo). La ataxia puede provocar falta de coordinación o torpeza en el equilibrio, en el habla o en los movimientos de las extremidades, entre otros síntomas.

**Atención centrada en la persona.** El enfoque centrado en las personas concentra el interés del prestador en las personas más que en la enfermedad. Este enfoque incluye a la familia y comunidad como unidades fundamentales que influyen sobre la salud y la determinan. El enfoque centrado en las personas, por ende, incluye a individuos, familias y comunidades como sujetos de atención. Un aspecto relevante de este enfoque es el abordaje de los determinantes de la salud de las personas, procurando equidad en el acceso y uso de los servicios de salud<sup>7</sup>.

**Atención interdisciplinaria.** Es la atención por medio de un equipo de distintas disciplinas que comparten la información, las decisiones y los objetivos de la intervención, con el fin de conceptualizar al niño o niña en su globalidad, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales (biológicos, psicosociales y educativos) y los interpersonales (su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social). Progresivamente, su trabajo puede

<sup>7</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Fortalecimiento de la Prestación de Servicios de Salud: Propuesta Ajustada a la prueba de campo. San José, Costa Rica: CCSS. pp. 27-30.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 18

transformarse en transdisciplinario si entre ellos adquieren conocimientos de las otras disciplinas relacionadas y los incorporan a su práctica<sup>8</sup>.

**Atención Primaria.** La atención primaria de salud es la asistencia sanitaria esencial accesible a todos los individuos y familias de la comunidad a través de medios aceptables para ellos, con su plena participación y a un costo asequible para la comunidad y el país. Es el núcleo del sistema de salud del país y forma parte integral del desarrollo socioeconómico general de la comunidad. En Costa Rica también refiere a la función del asistente técnico de atención primaria (ATAP) como primer contacto del sistema de salud con la comunidad<sup>9</sup>.

**Atención temprana.** La atención temprana se refiere al conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con trastorno en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones deben proporcionar al niño y la niña en las primeras etapas de su desarrollo, los estímulos globales ambientales adecuados a su edad y que van a favorecer su evolución física, sensorial, intelectual y afectiva<sup>10</sup>.

**Autocuidado.** Es la capacidad de las personas, las familias y las comunidades para promover la salud, prevenir enfermedades, mantener la salud y hacer frente a enfermedades y discapacidades con o sin el apoyo de un proveedor de atención médica. El alcance del autocuidado como se describe en esta definición incluye la promoción de la salud; prevención y control de enfermedades<sup>11</sup>.

<sup>8</sup> Gómez-López, L. M. et al. (2015). Enfoque interdisciplinario en el análisis de los problemas de salud pública en la atención primaria. *Medicentro Electrónica*, 19(3), pp. 203-205. En: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30432015000300017&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432015000300017&lng=es&tlng=es).

<sup>9</sup> OMS. (1978). *Declaración de Alma-Ata. Atención Primaria en Salud*. En: [https://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/es/#:~:text=La%20atenci%C3%B3n%20primaria%20de%20salud,la%20comunidad%20y%20el%20pa%C3%ADs](https://www.who.int/topics/primary_health_care/es/#:~:text=La%20atenci%C3%B3n%20primaria%20de%20salud,la%20comunidad%20y%20el%20pa%C3%ADs).

<sup>10</sup> Artigas, P. (2007). Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología*, 44, (Supl 3). pp. S31-S34.

<sup>11</sup> WHO. (2019). *Consolidated Guideline on Self-Care Interventions for Health*. ISBN 978-92-4-155055-0 En: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325480/9789241550550-eng.pdf?ua=1>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 19

**Balismo.** Es una forma violenta de movimiento coreiforme compuesto por movimientos de lanzamiento bruscos y muy amplios que con mayor frecuencia afectan los músculos proximales de las extremidades<sup>12</sup>.

**Bondad de ajuste.** Adecuación del niño y la niña en respuesta a las exigencias y las restricciones medioambientales. Habilidad de los cuidadores de reconocer que el niño o niña actúa de cierta manera debido a tendencias innatas y no por terquedad o pereza, lo cual les permite ser menos propensos a sentir culpa, ansiedad y hostilidad por el comportamiento del niño o niña. Igualmente disminuye la creencia de la persona adulta de pérdida de control incidiendo en la disminución a mostrar rigidez o impaciencia. La persona adulta que aplica la bondad de ajuste puede anticipar las reacciones del niño o niña y ayudarlo a adaptarse, por ejemplo, brindándole con anticipación advertencias sobre la necesidad de suspender una actividad o introduciéndolo de manera gradual a las situaciones nuevas<sup>13</sup>.

**Corea.** Se caracteriza por movimientos involuntarios, repetitivos, breves, irregulares y bastante rápidos que suelen comprometer el rostro, la boca, el tronco y las extremidades.

**Criterios Topográficos:** una clasificación por criterios topográficos: considera lo siguiente HEMIPLEJIA: Se produce cuando la discapacidad se presenta únicamente en la mitad izquierda o derecha del cuerpo. PARAPLEJIA o DIPLEJIA: Afectación sobre todo de miembros inferiores. TETRAPLEJIA O CUADRIPLÉJIA: Están afectados los dos brazos y las dos piernas.

**Desarrollo Infantil.** El desarrollo infantil es un proceso dinámico, complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. Es el resultado de la interacción entre factores genéticos (capacidades propias de desarrollo) y ambientales (modulan o determinan la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas). Los factores

<sup>12</sup> Olanow, C. W. & Klein, C. (2021). Temblor, corea y otros trastornos del movimiento. Capítulo 436. En: Harrison. Principios de Medicina Interna, 21ª edición.

<sup>13</sup> Papalia, D., Duskin, R. y Martorell, G. (2012). Desarrollo Humano. (12 ed.). Mc Graw Hill Education. p. 17. ISBN 978-607-15-0933-8.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 20

ambientales se dividen en orden biológico (mantenimiento de la homeostasis, estado de salud, ausencia de factores de agresión al sistema nervioso) y orden psicológico o social (interacción del niño o la niña con su entorno, los vínculos afectivos que establece a partir del afecto y estabilidad en los cuidados que recibe, la percepción de cuanto le rodea (personas, imágenes, sonidos, movimiento))<sup>14</sup>.

**Disquinesia.** Movimiento anormal debido a una excesiva y/o inapropiada actividad muscular, que altera o llega a interrumpir la realización de los movimientos voluntarios. Se distinguen seis tipos: mioclonias, tics, temblores, miórritmias, corea-balismos y distonías.

**Distonía.** Según la clasificación que fue publicada en 2013 por la Sociedad de Trastornos del Movimiento, la distonía se define como “un trastorno hiper-cinético del movimiento que causa contracciones musculares sostenidas o intermitentes que producen movimientos repetitivos, posturas anormales o ambos. Típicamente tienen patrón de torsión, pero pueden causar temblor. Es frecuentemente iniciada o empeorada por la acción voluntaria y asociada a una sobre activación de la actividad muscular”<sup>15</sup>.

**Educación para la salud.** La educación para la salud comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad<sup>16</sup>.

<sup>14</sup> Papalia, D., Duskin, R. y Martorell, G. (2012). Desarrollo Humano. (12 ed.). Mc Graw Hill Education. p. 17. ISBN 978-607-15-0933-8.

<sup>15</sup> Ospina-García, N., Cervantes-Arriaga, A., & Rodríguez-Violante, M. (2018). Etiología, fenomenología, clasificación y tratamiento de la distonía. *Revista mexicana de Neurociencia*, 19(4), 94-107.

<sup>16</sup> OPS-OMS. (1998). Promoción de la Salud Glosario. En: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_spa.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf?sequence=1) ratificado en OMPs. (2017). Documento conceptual: educación para la salud con enfoque integral. En: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/promocion-salud-intersectorialidad-concurso-2017-educacion.pdf>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 21

**Enfoque centrado en la familia.** La práctica centrada en la familia consiste en la creación de una asociación de trabajo conjunto con las familias, en las que se les trata con dignidad y respeto, (b) se tienen muy en cuenta sus valores y opciones y (c) se les proporcionan apoyos que fortalecen y mejoran su funcionamiento (Dunst, Trivette y Hamby, 2007).

**Espasticidad.** Es un fenómeno "velocidad - dependiente" con incremento de los reflejos tónicos de estiramiento como resultado de dos mecanismos regulatorios: 1) pérdida de balance entre las influencias excitatorias e inhibitorias supraespinales, especialmente el tracto reticuloespinal dorsal y 2) anormal procesamiento intraespinal del reflejo de estiramiento como resultado de los cambios en las propiedades intrínsecas de la motoneurona espinal<sup>17</sup>.

**Factores de riesgo.** Es cualquier rasgo, características o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión<sup>18</sup>.

**Hipotonía.** Descenso en el tono muscular. Una hipotonía ante la presencia de reflejos tendinosos incrementados sugiere disfunción en el SNC. Una hipotonía con reflejos tendinosos disminuidos o ausentes sugiere etiología neuromuscular.

**Manifestaciones clínicas.** Relación entre los signos y síntomas que se presentan en una determinada enfermedad o condición del desarrollo.

**Niñez.** El Código de Niñez y Adolescencia, Ley N°7739, en el Artículo 2 establece que se considerará niño o niña a toda persona desde su concepción hasta los doce años de edad cumplidos. Ante la duda, prevalecerá la condición de adolescente frente a la de adulto y la de niño frente a la de adolescente.

<sup>17</sup> Le Cavorzin, P. (2013). Espasticidad muscular: situación actual y perspectivas. *EMC-Kinesiterapia-Medicina Física*, 34(2), 1-16.

<sup>18</sup> Cusminsky, M. et al. (1993). *Manual de Crecimiento de Desarrollo del Niño*. (2ª. ed.). Organización Panamericana de la Salud. En: <https://epifesz.files.wordpress.com/2016/08/5manual-de-crecimiento-y-desarrollo-del-ninio1.pdf>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 22

**Red de servicios.** Conjunto de establecimientos y/o servicios de salud con diversa capacidad instalada que les permite responder a las necesidades de salud de las personas del sector geográfico que atienden. Se incluye en esta red los servicios o establecimientos de primer, segundo y tercer nivel<sup>19</sup>.

**Trabajo intersectorial.** Es el trabajo conjunto entre los diferentes sectores para el desarrollo de acciones de atención, prevención y de promoción de la salud. En Costa Rica, se ha construido un Protocolo de Atención Intersectorial del Desarrollo de Niños y Niñas: Primer Nivel de Atención, considerando que la detección temprana de alteraciones del desarrollo, de salud y del aprendizaje, así como, el abordaje y seguimiento intersectorial, implica la participación de funcionarios que laboran en la CCSS, MEP y CEN-CINAI. La articulación intersectorial en este marco es entendida como la iniciativa sobre Redes Integradas de Servicios de Atención, que lanza Costa Rica en el marco de la atención integral de la niñez, se inspira en el movimiento iniciado por la OMS/OPS de las redes integradas de servicios de salud. Desde esta visión, la atención a la niñez en la CCSS supone que los servicios del primer nivel de atención deben articularse en red tanto a lo interno como a lo externo, tal es el caso de educación y servicios de protección social en forma directa, o por otras personas bajo supervisión de éstas, con los propósitos de: promover, mantener y/o recuperar el desarrollo integral de las personas de 0 a 12 años de edad<sup>20</sup>.

## Abreviaturas

- **AP.** Anteroposterior.
- **CFCS.** Sistema de Clasificación de la Función de la Comunicación. Por sus siglas en inglés Communication Function Classification System.
- **CIF.** Clasificación Internacional del Funcionamiento.

<sup>19</sup> Adaptado de Dirección de Proyección de Servicios de Salud. (2019). Memorias de Áreas de Salud, sectores, EBAIS, sedes de Área, sedes de EBAIS y puestos de visita periódica en el ámbito nacional. Caja Costarricense de Seguro Social.

<sup>20</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Manual de Procedimientos para la Atención Integral del Niño y la Niña. I Nivel. San José, Costa Rica.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 23

- **EDACS.** Sistema de Clasificación de las habilidades para comer y beber. Por sus siglas en inglés Eating and Drinking Ability Classification System.
- **ERGE.** Enfermedad por Reflujo Gastroesofágico.
- **GMFCS.** Sistema de Clasificación de la Función Motor. Por sus siglas en inglés Gross Motor Function Classification System.
- **IVRI.** infección de vía respiratoria inferior.
- **MACS.** Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual. Por sus siglas en inglés Manual Ability Classification System.
- **ORL.** Otorrinolaringólogo.
- **PC.** Parálisis Cerebral.

## 2. REFERENCIAS NORMATIVAS

En este apartado se hace mención del fundamento normativo que respalda el desarrollo de los procedimientos.

NÚMERO	NOMBRE	FECHA DE PUBLICACION
<b>NORMATIVA INTERNACIONAL</b>		
<b>NA</b>	Declaración Universal de los Derechos Humanos	1948
<b>NA</b>	Convención Americana sobre Derechos Humanos	1969
<b>NA<sup>21</sup></b>	Convención Derechos del Niño. Asamblea. General de las Naciones Unidas.	1989
<b>NA</b>	Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.	1999
<b>NA</b>	Convención 182 de la Organización Internacional del	2000

<sup>21</sup> No aplica.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 24

	Trabajo sobre la Prohibición de las Peores Formas del Trabajo Infantil y la Acción Inmediata para su Eliminación.	
<b>NA</b>	Objetivo del Desarrollo Sostenible.	2016-2030
<b>LEYES, DECRETOS Y PLANES NACIONALES</b>		
	Constitución Política de Costa Rica	1949
<b>Ley 7184</b>	Convención Derechos del Niño. Ratificada en Costa Rica.	1990
<b>Ley No. 7600</b>	Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.	1996
<b>Ley No. 7739</b>	Código de la Niñez y la Adolescencia.	1998
<b>Ley No. 8239</b>	Ley Derechos y Deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados.	2002
<b>Decreto Ejecutivo N°32612-S.</b>	Reglamento de la Ley 8239 "Derechos y Deberes de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud Públicos y Privados"	2005
<b>Ley No. 9162</b>	Expediente digital único en salud	2013
<b>Ley No. 5395</b>	Ley General de Salud.	2014
<b>NA</b>	Convenio Marco de Cooperación entre el MS, MEP, CCSS y CONARE para fortalecer el desarrollo integral de niñas y niños en el escenario educativo y de salud.	2017
<b>NORMATIVA TECNICA INSTITUCIONAL CCSS</b>		
<b>NA</b>	Reglamento del Seguro de Salud de la Caja Costarricense de Seguro Salud. Reglamento.	1996
<b>NA</b>	Sistema de Atención Integral e Intersectorial al Desarrollo del niño y	2012

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 25

	de la niña (SAIID): Articulación CCSS-MEP-CEN/CINAI	
<b>MP.GM.DDS.220216</b>	Manual de procedimientos de atención integral del niño y la niña. Primer nivel.	2016
<b>MP.GM.DDSS.ARSDT.CNN301117</b>	Manual de Procedimientos en Antropometría para uso del personal de salud de la CCSS	2017
<b>MT.GM.DDSS.ARSDT.CNN-0011-20.060120</b>	Manual Teórico de Nomenclatura Dietética	2017
<b>NA</b>	Manual de Procedimientos para la atención del recién nacido con enfoque centrado en cuidados del desarrollo y la familia. Escenario Hospitalario.	2018
<b>LT.GM.DDSS.260719</b>	Lineamiento Técnico para el Agendamiento de Consulta de Neurodesarrollo en Hospitales Nacionales y Especializados	2019
<b>L.GM. DDSS.ARSDT-CNN-05112020</b>	Lineamiento de Referencia Y Contrarreferencia De Las Personas Usuaras De Los Servicios De Consulta Externa En Los Establecimiento De Salud de la CCSS	2020
<b>LT.GM.DDSS.141221</b>	Lineamiento Técnico Detección y abordaje de las alteraciones del desarrollo neuromotor en niñas y niños (personas menores de 13 años)	2021
<b>LT.GM.DDSS.231021</b>	Lineamiento técnico Consulta riesgo del desarrollo para niñas y	2021

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 26

	niños. Áreas de Salud, Hospitales Periféricos y Regionales de la CCSS	
<b>MP.GM.DDSS.10122</b>	Manual de procedimientos Atención al niño y niña con trastornos del neurodesarrollo y el comportamiento. Módulo 1. Trastornos pediátricos de la alimentación y Trastorno del Espectro Autista. Red de servicios C.C.S.S.	2022
<b>MP.GM.DDSS.121223</b>	Manual de Procedimientos: Atención al niño y niña con trastornos del neurodesarrollo y el comportamiento. Red de Servicios C.C.S.S. Módulo 2. Trastorno por Déficit de Atención, Sospecha de Trastorno de Comportamiento, Trastorno Opositor Desafiante, Trastorno Explosivo Intermitente y Trastornos del Sueño.	2023
<b>NA</b>	Carné de Desarrollo Integral del Niño y la Niña.	2024

### 3. ALCANCE Y CAMPO DE APLICACIÓN

Este protocolo es de alcance nacional, describe los componentes de la oferta básica para la detección de factores de riesgo y signos de alarma, el abordaje y la referencia de los niños y niñas con sospecha o diagnóstico confirmado de parálisis cerebral en la red de servicios de salud con enfoque interdisciplinario e intersectorial.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 27

## 4. JUSTIFICACIÓN

La atención del neurodesarrollo y del comportamiento en niños y niñas implica la aplicación de tamizajes, baterías diagnósticas e intervenciones necesarias para garantizar la evaluación y el seguimiento de condiciones de riesgo identificadas desde el nacimiento como son: prematuridad, bajo peso al nacer, asfixia o hipoxia perinatal, patología cerebral grave, infecciones del sistema nervioso central, entre otras<sup>22</sup> u otras que emerjan durante la infancia. Además, debe incluir la identificación de factores de riesgo psicosocial que comprometen la evolución normal del neurodesarrollo.

El propósito de evaluar el desarrollo es detectar problemas neurológicos, del comportamiento u otros, que afectan la funcionalidad de las niñas y los niños en su vida diaria, en aras de identificar tempranamente la naturaleza de dichos problemas, tranquilizar a los padres y madres acerca de dudas del desarrollo de sus hijos e hijas y orientar la aplicación de pruebas diagnósticas, el tratamiento adecuado o el diseño de las referencias necesarias para resolver el problema o al menos, mitigar sus secuelas de la manera más temprana posible.

La vigilancia del desarrollo supone identificar la población que tiene el problema o está en riesgo de padecerlo utilizando las mejores herramientas disponibles, así como, ofrecer atención o intervención temprana, que

<sup>22</sup> Ares, S y Díaz, C. (Jul.-Agost., 2014). Seguimiento del recién nacido prematuro y del niño de alto riesgo biológico. Volumen XVIII. Número 06. Servicio de Neonatología. Hospital Universitario La Paz. Madrid. En: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-07/seguimiento-del-recien-nacido-prematuro-y-del-nino-de-alto-riesgo-biologico/>

Aboud, F. E. & Yousafzai, A. K. (2015). Global health and development in early childhood. Annual review of psychology, 66, pp. 433-457.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Manual de Procedimientos para la Atención Integral del Niño y la Niña en el Primer Nivel de Atención. San José, Costa Rica.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Manual de Instrucciones para la aplicación del Prueba de Valoración del desarrollo del niño y la niña de 0 a 6 años: Denver II. San José, Costa Rica.

Grindal, T. A., Hinton, C., & Shonkoff, J. P. (2012). the science of early Childhood Development. Defending childhood: Keeping the promise of early education, 13.

López Roa, L. M. (2012). Neuroplasticidad y sus implicaciones en la rehabilitación. Universidad y salud, 14(2), pp. 197-204.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 28

genera diversos beneficios a largo plazo, tales como: mejora de la salud y la ejecución escolar, prevención de problemas de aprendizaje y desarrollo secundarios, entre otros.

Con base en lo anterior y en cumplimiento de la instrucción de Presidencia Ejecutiva P.E.-1336-2018 referida a la "Priorización de la Atención del Neurodesarrollo y el Comportamiento de Niños y Niñas" se publica el presente Protocolo, para organizar a nivel institucional el proceso de atención a niños y niñas con sospecha o diagnóstico de parálisis cerebral (PC). Esto partiendo del hecho de que la PC es una discapacidad física de inicio en la infancia, que tiene una prevalencia estimada de 2,3 de cada 1000 nacidos vivos<sup>23</sup>. Por cuanto, la detección precoz y posterior simultaneidad de la derivación para diagnóstico, el manejo médico y la intervención rehabilitadora constituyen una necesidad imperativa.

Así que, el fin es garantizar la atención adecuada de las niñas y los niños con PC, generando una oferta básica estandarizada para el diagnóstico, abordaje, referencia, seguimiento y registro de las intervenciones.

## 5. OBJETIVOS

### General

- Definir el proceso de atención interdisciplinaria a niños y niñas con sospecha y diagnóstico de parálisis cerebral en la red de servicios de salud.

<sup>23</sup> Boychuck, Z. et al. (2020). International expert recommendations of clinical features to prompt referral for diagnostic assessment of cerebral palsy. From: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14252> by Cochrane Costa Rica, Wiley Online Library on [04/03/2023]. See the Terms and Conditions (<https://onlinelibrary.wiley.com/terms-and-conditions>) on Wiley Online Library for rules of use; OA articles are governed by the applicable Creative Commons License © 2019 Mac Keith Press DOI: 10.1111/dmcn.14252 From: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14252>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 29

---

## Específicos

- Establecer los criterios de alto riesgo para parálisis cerebral a fin de promover la detección temprana y oportuna de esta alteración.
- Establecer los criterios diagnósticos para la detección temprana y oportuna de niños y niñas con parálisis cerebral.
- Describir el proceso de captación y atención de los niños y niñas con parálisis cerebral.
- Definir los criterios de referencia y contrarreferencia interniveles para niños y niñas con parálisis cerebral.
- Especificar la conformación de equipos interdisciplinarios para la atención y seguimiento de los niños y niñas con parálisis cerebral en la red de servicios.
- Detallar el proceso de seguimiento de niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral verificando el apoyo intersectorial con Ministerio de Educación Pública, CEN-CINAI y otras alternativas que atienden población infantil.

## 6. POBLACIÓN META

- Niños y niñas con sospecha y diagnóstico establecido de parálisis cerebral.

## 7. PERSONAL QUE INTERVIENE

- Personal del Equipo Básico de Atención Integral en Salud (EBAIS).
- Profesionales Responsables de Consulta de Riesgo del Desarrollo de Áreas de Salud, Hospitales Regionales y Periféricos.
- Profesionales de las Sedes de Áreas de Salud (Trabajo Social, Psicología, Nutrición, Enfermería (General, Salud Mental y Obstetricia),

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 30

Medicina (General, Pediátrica, Psiquiátrica, Física y de Rehabilitación, Familiar y Comunitaria).

- Personal de Hospitales Nacionales, Especializados, Regionales y Periféricos (Fisiatría, Pediatría, Pediatría del Desarrollo, Psiquiatría, Enfermería, Nutrición, Trabajo Social, Psicología, Terapia Física, Terapia de Lenguaje, Terapia Ocupacional, Terapia Respiratoria, Ortopedia, Cirugía Ortopédica, Neurocirugía, Neurología, Oftalmología, Gastroenterología, entre otros).

## 8. METODOLOGÍA DE CONSTRUCCIÓN

La información que se presenta se sustenta en revisiones de la evidencia disponible en diferentes bases de datos: Ovid, Access Pharmacy, Access Medicine, SpringerLink, WILEY, HINARI, PubMed, Scielo, Medline, EBSCOhost, UpToDate. Se consideran en la búsqueda palabras como: Parálisis Cerebral (PC), Cerebral Palsy (CP), abordajes terapéuticos de PC. También se consideran documentos bibliográficos que, por su relevancia o interés científico, se consideran fuentes primarias en este campo interdisciplinario.

## 9. BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Los principios Bioéticos y los Derechos Humanos son inherentes a los procesos de atención en salud. Su reconocimiento es base primordial para garantizar la dignidad de las personas que son atendidas en los centros de la Caja Costarricense de Seguro Social. En esa línea, la atención de personas con parálisis cerebral debe ser humanizada, accesible, oportuna, continua y segura, con pertinencia cultural e inclusiva y debe desarrollarse de acuerdo con los principios que se detallan a continuación.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 31

---

## Principios bioéticos

Los principios bioéticos aplicables a este Protocolo son: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia; asimismo, resultan aplicables los siguientes principios de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos:

- Dignidad y derechos humanos
- Consentimiento
- Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento
- Privacidad y confidencialidad
- No discriminación y no estigmatización

### Principio de autonomía

Este principio debe ser entendido como la capacidad de las personas de deliberar sobre sus finalidades personales y de actuar bajo la dirección de las decisiones que pueda tomar. Incluye las acciones encaminadas a mejorar el conocimiento, fomentar la corresponsabilidad y el empoderamiento de las personas usuarias y su familia (cuando corresponda), en atención a este principio, son acciones las siguientes:

- Divulgación de los derechos y los deberes entre las personas usuarias que acudan a los servicios de atención a la población pediátrica; esto como una manera de fomentar el principio de participación y democracia sanitaria.
- Desarrollo de actividades educativas (grupales o individuales) sobre (promoción de la salud, prevención primaria, secundaria y terciaria de la enfermedad, así como otros aspectos relacionados con la condición de salud, medicamentos prescritos o cuidados en el hogar), para fomentar la corresponsabilidad y el empoderamiento de las personas involucradas. Esta educación en salud es integral, por lo que incluye aspectos

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 32

(biológicos, psicológicos, sociales u otros) relacionados con el procedimiento clínico.

- Elaboración y distribución de material audiovisual con información para las personas usuarias.

Una de las principales herramientas para materializar el principio de autonomía es el consentimiento informado; en este caso, según lo establecido institucionalmente. La información que se brinde de forma oral deberá incluir al menos: objetivo y descripción del procedimiento, beneficios esperados, alternativas disponibles, consecuencias previsibles de la realización o de la no realización, descripción de los riesgos frecuentes y de los riesgos poco frecuentes cuando sean de especial gravedad, descripción de los riesgos personalizados, así como otra información que el profesional de la salud considere de interés para la persona usuaria.

La persona profesional de medicina a cargo estimará el espacio y el tiempo que se requiere, según el tipo y la oportunidad del procedimiento, para que el responsable legal del niño o niña reflexione y tome la decisión; sin embargo, el momento que se considera como más oportuno para informar a la persona usuaria, a fin de que autorice el procedimiento propuesto es las consultas.

En personas menores de edad mayores de 12 años, el proceso de consentimiento informado incluirá además el asentimiento informado. En el caso de las personas con discapacidad, la información que se brinde se ajustará a su condición, con la ayuda de quien ejerza como garante. Adicionalmente, para el registro escrito se deberá completar el formulario general código 4-70-03-0560, disponible en SIES.

En las consultas sucesivas se deberá corroborar la anuencia de la persona usuaria de continuar con el procedimiento clínico (si aplica al tipo de procedimiento), anotando en el expediente de salud dicha anuencia; asimismo, se debe brindar la información pertinente, según sea la evolución.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 33

De producirse “tensión” entre seguir las recomendaciones del profesional de la salud versus los deseos de la persona responsable del niño o niña, en aras de resguardar el principio bioético de autonomía, se puede solicitar la asesoría del Comité de Bioética Clínica (CBC) del centro de salud, utilizando el formulario ACA-I disponible en <https://www.cendeiss.sa.cr/wp/index.php/comites-de-bioetica-clinica-cbc/> o mediante interconsulta.

Como medidas para salvaguardar el respeto a la confidencialidad y la privacidad de las personas usuarias, para efectos de este y otros protocolos de atención clínica aplicables, la jefatura del Servicio que corresponda al momento de la atención recordará de forma escrita a las personas funcionarias a cargo, la prohibición de compartir información, datos sensibles e imágenes clínicas con terceras personas no relacionadas con la atención de la persona usuaria sin el consentimiento previo correspondiente<sup>4</sup>; así como, las consideraciones sobre su uso con fines de salud pública y actividades periciales o judiciales, las cuales no requieren de CI, según lo establecido institucionalmente. De considerarlo necesario, la jefatura del servicio deberá coordinar con el CBC del centro o el Área de Bioética del CENDEISS una charla sobre este punto, con la periodicidad que estime conveniente, según la rotación del personal a su cargo.

### **Principios de beneficencia y no maleficencia**

Estos principios plantean la necesidad de buscar el mejor beneficio para las personas y evitar ocasionar daño. Dentro de ese contexto, al estandarizar en este protocolo el proceso de atención a la niña y niño con parálisis cerebral se resuelven los problemas de variabilidad y se disminuyen los riesgos.

Por ello, la planeación y el diseño del documento se encuentra basada en la mejor evidencia científica disponible y considera la capacidad de resolución que tienen los diferentes centros de atención, los recursos tecnológicos disponibles, la experiencia del equipo humano, la variabilidad

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 34

biológica que pueda tener cada persona usuaria, de tal forma que se estandaricen o adapten lo más que se pueda los servicios que se brindan en la CCSS.

En esta línea, la comprensión y la aceptación del protocolo por parte de los responsables de su ejecución constituye una de las principales estrategias para minimizar la variabilidad, al interpretar lo aquí establecido, por lo que se realizarán las siguientes acciones para la difusión de este documento: entrega técnica a la red de pediatría, consulta de riesgo del desarrollo y fisiatría, así como, publicación en la WebMaster institucional para conocimiento general de todo el personal de la institución vinculado con la atención de niños y niñas.

Finalmente, a la luz de estos principios, hay que destacar que el proceso de atención descrito en el protocolo contribuye a: prevenir secuelas, dar tratamiento y rehabilitar al niño y niña con parálisis cerebral, contando con la participación activa de su familia; asimismo, promueve el abandono de tratamientos dañinos u obsoletos, a fin de mejorar la calidad de la atención en salud que se brinda a las personas usuarias.

Adicionalmente, en el cumplimiento de estos principios, cada 5 años el protocolo será actualizado y las mejoras se harán del conocimiento de las personas funcionarias que lo implementan, con el fin de mantener una mejora continua.

Por su parte, según el contexto clínico de la persona usuaria, el profesional a cargo tendrá "libertad de acción"; por tanto, podrá establecer de manera justificada otras medidas o intervenciones no contempladas en el protocolo, siempre que estas respeten los principios bioéticos. Esta situación deberá comunicarla oportunamente a la jefatura inmediata, para que analice la pertinencia de hacerla del conocimiento del equipo redactor y pueda ser considerada en la actualización del documento.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 35

---

Aunado a lo anterior, en cualquier momento, las personas funcionarios que apliquen el PAC podrán enviar al correo electrónico [corraaip@ccss.sa.cr](mailto:corraaip@ccss.sa.cr) recomendaciones, críticas o propuestas de actualización al protocolo, con el fin de mantener el análisis continuo sobre su aplicación.

### **Principio de Justicia**

Este principio orienta la distribución equitativa de los recursos disponibles. Por su parte, la priorización de niñas y niños con parálisis cerebral para recibir la atención estará determinada por la complejidad de sus síntomas identificados mediante las diversas valoraciones sugeridas. En el caso de las personas usuarias atendidas en centros que no poseen los recursos necesarios para efectuar el/los procedimientos aquí establecidos, deberán ser referidas al siguiente nivel de atención según red de servicios establecida.

Si se identifican inequidades en la implementación del protocolo, las personas funcionarias responsables deben informar a las jefaturas, para que se puedan establecer las medidas correctivas pertinentes para cada situación, así como solicitar la asesoría de CBC cuando se identifiquen casos con conflicto ético-clínico.



# DESARROLLO DEL TEMA

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 37

A continuación, se expone el marco conceptual y los enfoques teóricos que fundamentan y orientan la gestión del personal de salud en este tema.

## 1. CONCEPTO, CRITERIOS Y CARACTERÍSTICAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL (PC)

Acerca del concepto o definición de la PC es importante mencionar que la discusión ha reunido diferentes expertos a nivel mundial y este debate inicia desde 1889, coincidiendo básicamente en la mejor edad para realizar un diagnóstico temprano para garantizar el acceso a una intervención específica y lograr un impacto en la calidad de vida del niño o la niña y su familia y recursos de apoyo. En la Figura 1 se expone la evolución del concepto de diagnóstico temprano. La clasificación vigente establecida por consenso internacional en el 2004 y actualizada en el 2007 define la parálisis cerebral como:

*“Un grupo de desórdenes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación en la actividad, atribuidas a una alteración no progresiva en el cerebro en desarrollo del feto o infante.*

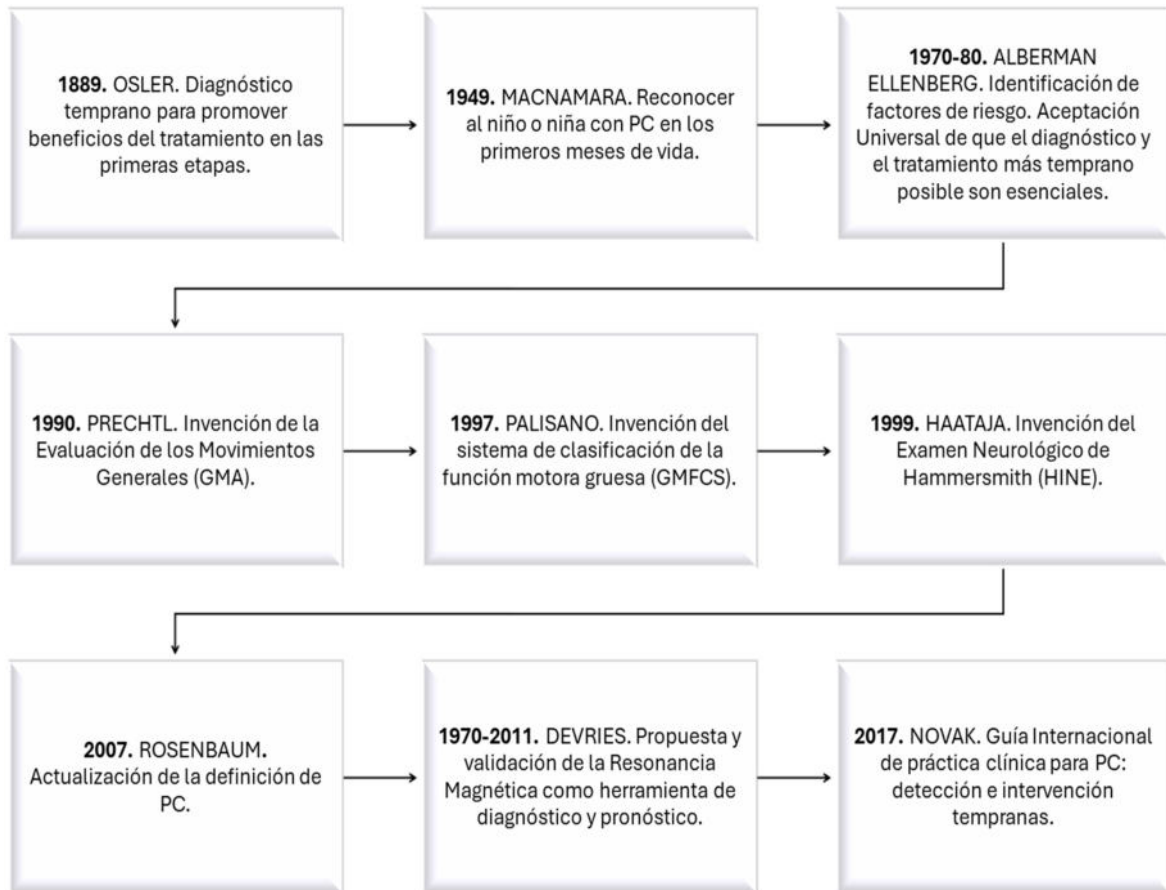
*El trastorno motor de la parálisis con frecuencia se acompaña de alteración sensorial, percepción, alteración cognitiva, comunicación y comportamiento; por epilepsia y otras alteraciones musculoesqueléticas”<sup>24</sup>.*

Las características clínicas o criterios indicativos de alto riesgo de PC en el infante se dividen en esencial y adicionales. El criterio esencial consiste en la presencia de alteración motora caracterizada por una cualidad reducida de los movimientos generales y los segundos hacen referencia a la presencia de lesión cerebral documentada por resonancia magnética de cerebro y/o ultrasonido y la presencia de factores de riesgo para PC documentados en la historia clínica. En la Tabla 1 se detallan los criterios y sus características.

<sup>24</sup> Rosenbaum, P. et al. (2006). The definition and classification of cerebral palsy. *NeoReviews*, 7(11), e569.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 38

**Figura 1. Cronología diagnóstico precoz parálisis cerebral (PC) y desarrollo de herramientas basadas en la evidencia**



**Fuente.** Adaptado de Te-Velde, A. et al. (2019)<sup>25</sup>.

<sup>25</sup> Te-Velde, A. et al. (2019). Early diagnosis and classification of cerebral palsy: an historical perspective and barriers to an early diagnosis. *Journal of clinical medicine*, 8(10), 1599.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 39

**Tabla 1. Criterios esenciales y adicionales para PC y sus características**

CRITERIO ESENCIAL	CARACTERISTICAS	
Disfunción motora	<p>Cualidad de movimientos generales reducida</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ausencia de movimientos fidgety (que son movimientos de ajetreo, los cuales se extienden hasta las 15 o 20 semanas postérmino. Se caracterizan por ser movimientos circulares, de pequeña amplitud, variable aceleración y moderada velocidad, que afectan a todo el cuerpo, el cuello, el tronco y los miembros. Cuando el niño está despierto, tienen un carácter continuo y cesan cuando el niño o la niña centran su atención o lloran)<sup>26</sup>.</li> <li>Asimetría en el movimiento manual al hacer examen neurológico: HINE Subóptimo.</li> </ul>	
CRITERIOS ADICIONALES (Se requiere al menos un criterio)	CARACTERISTICAS	
<b>NEUROIMAGEN ANORMAL</b> (Resonancia de Cerebro con o sin alteración ultrasonográfica)	<ol style="list-style-type: none"> <li>Lesión de sustancia blanca (56%) <ul style="list-style-type: none"> <li>Leucomalacia periventricular con degeneración quística o infartos hemorrágicos periventriculares</li> </ul> </li> <li>Lesiones corticales y de la sustancia gris profunda (18%) <ul style="list-style-type: none"> <li>Lesiones de tálamo o ganglios basales</li> <li>Lesión parasagital</li> <li>Encefalomalacia multiquística o accidente vascular cerebral</li> </ul> </li> <li>Anomalías del desarrollo cerebral (9%) <ul style="list-style-type: none"> <li>Lisencefalia</li> <li>Paquigiria</li> <li>Displasia cortical</li> <li>Polimicrogiria</li> <li>Esquizencefalia</li> </ul> </li> </ol>	
HISTORIA CLINICA indicativa de alto riesgo para PC	Etapa del Riesgo	Características
	Preconcepción	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mortinatos o pérdidas</li> <li>Reproducción asistida</li> <li>Nivel socioeconómico bajo</li> </ul>

<sup>26</sup> Peinado-Gorlat, P., Gómez de Valcárcel-Sabater, M. & Gorlat-Sánchez, B. (2020). Valoración de movimientos generales como herramienta pronóstica de parálisis cerebral infantil en prematuros: revisión sistemática. Rev Neurol ; 71(04):134-142 doi: [10.33588/rn.7104.2019460](https://doi.org/10.33588/rn.7104.2019460)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 40

FACTORES DE RIESGO	Embarazo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Variante genética en el número de copias.</li> <li>• Defectos genéticos y malformaciones congénitas</li> <li>• Embarazos múltiples</li> <li>• Sexo masculino</li> <li>• Patología materna tiroidea</li> <li>• Preeclampsia</li> <li>• Infección intrauterina</li> <li>• Retraso de crecimiento intrauterino</li> <li>• Hemorragias</li> </ul>
	Perinatal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evento hipóxico-isquémico intraútero</li> <li>• Convulsiones</li> <li>• Ictericia</li> <li>• Infecciones</li> <li>• Hipoglicemia</li> <li>• Prematuridad</li> <li>• Síndrome de Distrés respiratorio del recién nacido</li> </ul>
	Postneonatal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accidente vascular cerebral</li> <li>• Infecciones</li> <li>• Complicaciones quirúrgicas</li> <li>• Daño cerebral accidental y no accidental</li> </ul>

**Fuente.** Novak et al. (2017)<sup>27</sup>.

Los estudios poblacionales informan que a nivel mundial las estimaciones de la prevalencia de la parálisis cerebral se encuentran en el rango específico de 1,5 a más de 4 por 1000 nacidos vivos. La prevalencia global al nacer es de aproximadamente de 2 por 1000 nacidos vivos<sup>28</sup>. Así mismo, se acepta universalmente que el diagnóstico y el tratamiento temprano son esenciales para prevenir o al menos minimizar los efectos de discapacidad y permitir aprovechar al máximo los potenciales del niño o niña.

Estudios de cohorte poblacionales han concluido que los riesgos de parálisis cerebral y epilepsia están inversamente asociados con las puntuaciones de

<sup>27</sup> Novak, I. et al. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr.*, 171, pp. 897–907.

<sup>28</sup> Stavsky, M. et al. (2017). Cerebral palsy—trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. *Frontiers in pediatrics*, 5, 21.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 41

Apgar a los cinco minutos y a los 10 minutos en todo el rango de puntuaciones de Apgar<sup>29</sup>.

- Se observó mayores cocientes de riesgos instantáneos en lactantes con una puntuación de Apgar a los cinco minutos de 7 o menos y una puntuación de Apgar a los 10 minutos de 8 o menos, en comparación con los bebés con un Apgar de 9-10 tanto a los cinco como a los 10 minutos.
- Se identificó que el riesgo de PC y epilepsia es más alto cuando un puntaje de Apgar a los cinco minutos es de 7-8 y un puntaje de igual o inferior a 7 a los diez minutos.

**Se recomienda realizar Apgar a 10 minutos si es anormal a los 5 minutos<sup>30</sup>.**

## 2. DETECCIÓN TEMPRANA DE PC

La detección de PC en niños y niñas menores de 2 años es muy importante, debido a que el comportamiento de la plasticidad cerebral puede llevar una variabilidad del patrón motor. De manera que cuando se sospecha PC, pero el diagnóstico no se puede realizar con exactitud, es recomendado utilizar el término **Alto Riesgo para Parálisis Cerebral** hasta que el diagnóstico se confirme. En la Tabla 2 se describen herramientas que se reconocen como útiles para apoyar el diagnóstico de PC incluyendo los Movimientos Generales de Prechtl, el Examen Neurológico Neonatal de Hammersmith (HNNE) y el Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE).

<sup>29</sup> Persson, M. et al. (2018). Five and 10 minute Apgar scores and risks of cerebral palsy and epilepsy: population based cohort study in Sweden. *Bmj*, 360.

<sup>30</sup> Persson, M. et al. (2018). Five and 10 minute Apgar scores and risks of cerebral palsy and epilepsy: population based cohort study in Sweden. *Bmj*, 360.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 42

**Tabla 2. Herramientas recomendadas para el diagnóstico de PC**

EDAD	HERRAMIENTAS RECOMENDADAS	SENSIBILIDAD <sup>31</sup>
Menores de 5 meses (edad corregida) <sup>32</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Resonancia Magnética de Cerebro</li> <li>Movimientos Generales de Prechtl (evaluación de movimientos generales de forma no invasiva para identificar problemas neurológicos. Identifica movimientos normales, anormales o ausentes).</li> <li>HNNE</li> </ul>	86-89% 98% 90%
Mayores de 5 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Resonancia Magnética de cerebro</li> <li>HINE</li> <li>Aplicación de una Evaluación del desarrollo en niños pequeños.</li> </ul>	86-89% 90% 83%

Fuente. Adaptado de Te-Velde, A. et al. (2019)<sup>33</sup>.

### a. Evaluación de los movimientos generales del recién nacido

**Definición.** La evaluación de movimientos generales es una forma no invasiva de identificar problemas neurológicos, con una sensibilidad de 98% y altamente predictivo de parálisis cerebral a los 3 meses de edad postérmino y de otras discapacidades del desarrollo. Identifica movimientos generales normales, anormales o ausentes.

**Edad de aplicación:** desde el nacimiento hasta las 20 semanas de edad (corregida en prematuridad). La mejor edad para tomar el video es entre la 12 a 15 semanas de edad corregida.

<sup>31</sup> Sensibilidad se refiere a la probabilidad de que el resultado de la prueba de una enfermedad sea positivo si realmente tiene la enfermedad.

<sup>32</sup> La edad corregida se aplica a los niños y niñas que nacen antes de las 37 semanas gestacionales, por lo cual la edad corregida es la edad que tendría el bebé si hubiera nacido a las 40 semanas. Hacer la corrección de edad "corrige" o "ajusta" la madurez del niño y la niña (Caserío-Carbonero, S. & Pallás-Alonso, C. R. (2009). Seguimiento del prematuro/gran prematuro en Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 11, pp. 443-450.

<sup>33</sup> Te-Velde, A. et al. (2019). Early diagnosis and classification of cerebral palsy: an historical perspective and barriers to an early diagnosis. *Journal of clinical medicine*, 8(10), 1599.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 43

---

## Instrucciones

- Los movimientos generales se evalúan con el bebé despierto acostado boca arriba mientras está tranquilo y alerta, vestido únicamente con el pañal.
- El bebé no debe tener ningún juguete, biberón o chupeta
- Los padres pueden observar sin interactuar con el niño o niña.
- Se debe realizar una grabación del niño o niña durante 3 minutos
- No se debe interactuar con el bebé mientras se graba.
- El video lo trae el padre o la madre a la consulta para ser analizado por el profesional de salud. También puede ser grabado por la persona profesional de salud
- En el video siempre deben verse los pies y las manos (Figura 2).

**Figura 2. Posición del niño cuando se graba el video**



**Fuente.** Google uso libre.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 44

Una vez recibido, el profesional de salud confirma fecha de nacimiento, edad cronológica (edad corregida en caso de niños prematuros) y procede con el análisis del video, evaluando los siguientes aspectos:

- **VARIABILIDAD:** los movimientos no deben ser predecibles. Conlleva que a lo largo del tiempo el niño o niña produzca continuamente patrones nuevos de movimientos; estos movimientos crecen y decrecen en intensidad, fuerza y velocidad.
- **COMPLEJIDAD:** hace referencia a que los movimientos involucran todas las partes del cuerpo, en secuencias variables de movimientos de brazos, piernas, cuello y tronco: son combinaciones de movimientos de flexo-extensión, abducción-aducción, rotación interna y externa de las articulaciones. Se deben observar rotaciones, a nivel de muñecas, tobillos, cabeza y tronco
- **FLUIDEZ:** componente que permite ver la continuidad desde la parte de arriba hacia abajo como una ola, con participación de tronco.

## Tipos de movimientos

### 1. Movimientos de “contorneo o serpenteantes” (Movimientos generales Writhing)

Se presentan desde la semana gestacional 36 hasta la 52<sup>34</sup>. La mejor calidad de estos movimientos se observa entre la semana gestacional 39 y la 42. Se caracterizan por ser movimientos variables en tronco y pelvis. Se clasifican en:

**Normales:** Los movimientos son variables en tronco y pelvis.

#### Anormales

- **Pobre repertorio:** lentos, monótonos y con falta de complejidad.

<sup>34</sup> Para esta evaluación se consigna la edad del bebé en semanas, considerando el desarrollo como un continuo que parte desde la fecundación.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 45

---

- **Cramped- Synchronised:** los movimientos son rígidos, los músculos se contraen y relajan en bloque.
- **Caóticos:** Los movimientos carecen de fluidez, son desordenados y muy amplios.

## 2. Movimientos de Ajetreo (Fidgety)

Se presentan entre los 2 a 3 meses posteriores al nacimiento. Se recomienda evaluar estos movimientos después de la semana gestacional 9, preferiblemente entre la semana gestacional 12 y 15. Se clasifican en:

**Normales:** (Movimientos fidgety presentes). Se caracterizan por ser movimientos pequeños, de aceleración variable en todas las articulaciones del cuerpo. Es importante tener una percepción gestáltica (perspectiva global del cuerpo).

Se observan con mayor facilidad en muñecas y tobillos durante movimientos anti gravitatorios (elevación de miembros superiores e inferiores). También es importante observar movimientos en cuello y boca.

**Anormales.** Presencia de movimientos aumentados en su amplitud, velocidad y aceleración.

**Ausentes.** La ausencia de movimientos Fidgety son altamente predictivos para parálisis cerebral.

También se debe observar en cualquiera de los periodos, la presencia de **Asimetrías** que son diferencias en la calidad y cantidad de movimientos y/o del tono muscular que se reflejan en una puntuación distinta entre hemicuerpos, entre brazo izquierdo del derecho y de miembro izquierdo del derecho. Las primeras asimetrías se dan en este periodo. La presencia de posturas asimétricas y el pobre repertorio de movimiento de las

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 46

extremidades tiene más validez predictiva para parálisis cerebral cuando se consideran en combinación<sup>35</sup>.

#### b. Examen neurológico neonatal abreviado de Hammersmith (HNNE)<sup>36</sup>

Es un examen rápido, práctico y fácil de realizar, requiere aprendizaje y experiencia para su buen desempeño. Tiene 12 ítems que evalúan postura, tracción de brazos, tracción de piernas, control cefálico, retraso de la cabeza, suspensión ventral, cualidad de movimientos espontáneos, tremor, respuesta de moro, orientación visual y signos anormales. Fue desarrollado inicialmente por la Dra. Lilly Dubowitz y el Profesor Victor Dubowitz en 1981 y actualizado en 2012 para neonatos de pretérmino<sup>37</sup> (Anexo 2).

#### c. Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE)

Es una de las primeras herramientas de examen neurológico que ha sido propuesto para el diagnóstico de PC. Consiste en un método simple y puntuable diseñado para evaluar bebés entre los 2 meses y 24 meses de edad. Incluye 26 ítems que evalúan diferentes aspectos como nervios craneales, postura, movimientos, tono y reflejos. Proporciona instrucciones para realizar los elementos individuales y diagramas para ayudar al registro. Puede ser completado en un tiempo aproximado de 5 a 10 minutos <sup>38</sup> (Anexo 3).

<sup>35</sup> Kwong, A. K., Fitzgerald, T. L., Doyle, L. W., Cheong, J. L., & Spittle, A. J. (2018). Predictive validity of spontaneous early infant movement for later cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(5), 480-489.

<sup>36</sup> Montón, N. (Mayo, 2019). Examen neurológico neonatal de Hammersmith (HINE, por sus siglas en inglés). Asociación Médica Latinoamericana de Rehabilitación. En: <https://www.portalamlar.org/2019/05/30/examen-neurolgico-neonatal-de-hammersmith-hine-por-sus-siglas-en-ingles/>  
Materiales de aprendizaje vinculados con los Exámenes neurológicos neonatales e infantiles de Hammersmith. En: <https://www.mackeith.co.uk/es/hammersmith-neurological-examinations/hammersmith-neurological-examinations-subscriber-content/>

<sup>37</sup> Romeo, D. M. et al. (2012). Neurologic assessment tool for screening preterm infants at term age. *The Journal of pediatrics*, 161(6), pp. 1166-1168.

<sup>38</sup> Bosanquet, M. et al. (2013). A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol*; 55: pp. 418-426.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 47

### 3. CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN LA NIÑEZ: HERRAMIENTAS

Así como la definición de PC ha evolucionado a través del tiempo, también lo han sido los diferentes sistemas de clasificación. Las clasificaciones comúnmente utilizadas son aquellas que describen el tipo motor, topografía y severidad motora (Figura 3).

Debido a que las clasificaciones comúnmente utilizadas no son tan fidedignas y con tendencia a la subjetividad, se han venido efectuando modificaciones e incorporando el nivel funcional del individuo<sup>39</sup>. Se presentan a continuación algunas de las herramientas disponibles.

#### **a. Clasificación de la funcionalidad: motora gruesa, comunicativa y de las habilidades para beber y comer**

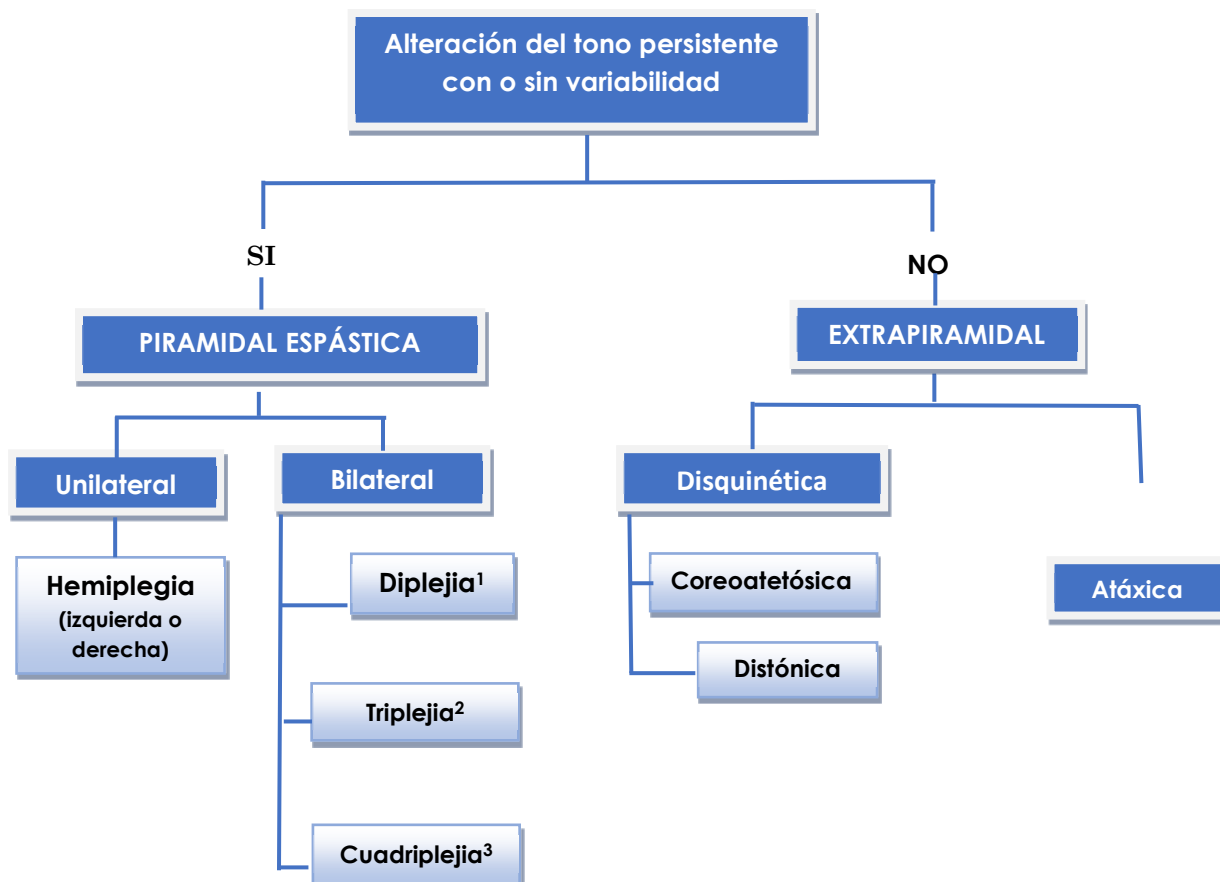
El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) indica el nivel de función motora gruesa y movilidad de un niño o niña (Anexo 4). Ambos se complementan con el Sistema de clasificación de Habilidades Manuales (MACS) que indica el nivel de la función manual.

Por su parte, el Sistema de Clasificación del Funcionamiento Comunicativo (CFCS) permite clasificar en niveles la comunicación del niño o niña con PC de acuerdo con la efectividad de esta en el cotidiano y el Sistema de Clasificación de las habilidades para beber y comer (EDACS) describe los niveles de habilidad para alimentarse y beber utilizando características clave de seguridad y eficiencia (Tabla 3).

<sup>39</sup> Brunner, M. D. et al. (2020). Sistemas de clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: su uso en la práctica clínica. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba, 77(3), pp. 191-198.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 48

Figura 3. Clasificación de PC según alteración motora y topografía



#### Notas.

<sup>1</sup> **Diplejia:** Mayor compromiso de miembros inferiores, mínimo compromiso de miembros superiores.

<sup>2</sup>**Triplejia:** Compromiso de tres extremidades.

<sup>3</sup>**Cuadriplejia:** Compromiso de las cuatro extremidades y del tronco.

**Fuente.** Adaptado de Glader & Stevenson (2019)<sup>40</sup>.

<sup>40</sup> Glader, L.J. & Stevenson, R. D. (2019) <sup>40</sup>. Children and Youth with Complex Cerebral Palsy. Hampshire, UK: Mac Keith Press.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 49

**Tabla 3. Sistemas de Clasificación de la función motora gruesa, las habilidades manuales, el funcionamiento comunicativo y las habilidades de alimentación del niño o niña con PC**

NIVEL	GMFCS	MACS	CFCS	EDACS
I	Camina sin limitación	Manipula objetos fácil y exitosamente	Emisor y Receptor Eficaz	Come y bebe con seguridad y eficiencia
II	Camina con limitación (no ambulación antes de los 4 años)	Manipula la mayoría (de objetos con calidad y/o velocidades reducidas)	Emisor y/o Receptor eficaz con un ritmo más lento con interlocutores	Come y bebe con seguridad con algunas limitaciones en la eficiencia
III	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha	Manipula objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades	Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con los interlocutores conocidos	Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad, puede tener algunas limitaciones en la eficiencia
IV	Auto-movilidad limitada. Es posible que utilice movilidad eléctrica	Manipula una limitada selección de objetos en situaciones adaptadas	Emisor y/o Receptor Inconstante con los interlocutores conocidos	Come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad
V	Transporte en silla de ruedas	No manipula objetos	Emisor y Receptor Raramente Eficaz aún con los interlocutores conocidos	Es incapaz de comer y beber con seguridad. La alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición

**Fuente.** Adaptada de Patel, Neelakantan, Pandher & Merrick (2020)<sup>41</sup>.

## b. Clasificación de Funcionamiento basada en la CIF

Es importante reiterar, que la PC es mucho más amplia que solo los elementos motores del síndrome. Incluye elementos sensoriales, conductuales, comunicacionales y cognitivos que deben potenciarse a

<sup>41</sup> Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K. & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S125.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 50

medida que el niño o niña se desarrolla e interactúa en sus contextos de pertenencia. Desde esta perspectiva resulta muy útil considerar la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF)<sup>42</sup> como herramienta de valoración.

La CIF constituye una clasificación novedosa, que resalta la necesidad de contar con información de funcionamiento y discapacidad a nivel individual y poblacional para generar evidencia para la planeación de los servicios, evaluación de las intervenciones, programas y políticas de salud pública en los países. Es una clasificación diseñada con un propósito múltiple para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores.

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado, estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” tales como educación, trabajo, etc. Por lo tanto, los dominios incluidos en la CIF pueden ser considerados como dominios de salud y dominios “relacionados con la salud”. Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos:

- Funciones y Estructuras Corporales.
- Actividades-Participación.

En términos de formato la CIF tiene dos partes, cada una con dos componentes:

### **Parte 1.**

Funcionamiento y Discapacidad que incluye:

- Funciones y Estructuras Corporales
- Actividades y Participación

<sup>42</sup> Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. ISBN 92 4 154542 9. En: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif\\_2001.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 51

## Parte 2.

Factores Contextuales que incluye:

- Factores Ambientales
- Factores Personales.

Cada componente contiene varios dominios y en cada dominio hay categorías que son las unidades de clasificación (Tabla 4).

**Tabla 4. Visión de conjunto de la CIF**

	Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad		Parte 2: Factores Contextuales	
<b>Componentes</b>	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
<b>Dominios</b>	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
<b>Constructos</b>	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/ realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
<b>Aspectos positivos</b>	Integridad funcional y estructural Funcionamiento	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
<b>Aspectos negativos</b>	Deficiencia Discapacidad	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación	Barreras/obstáculos	No aplicable

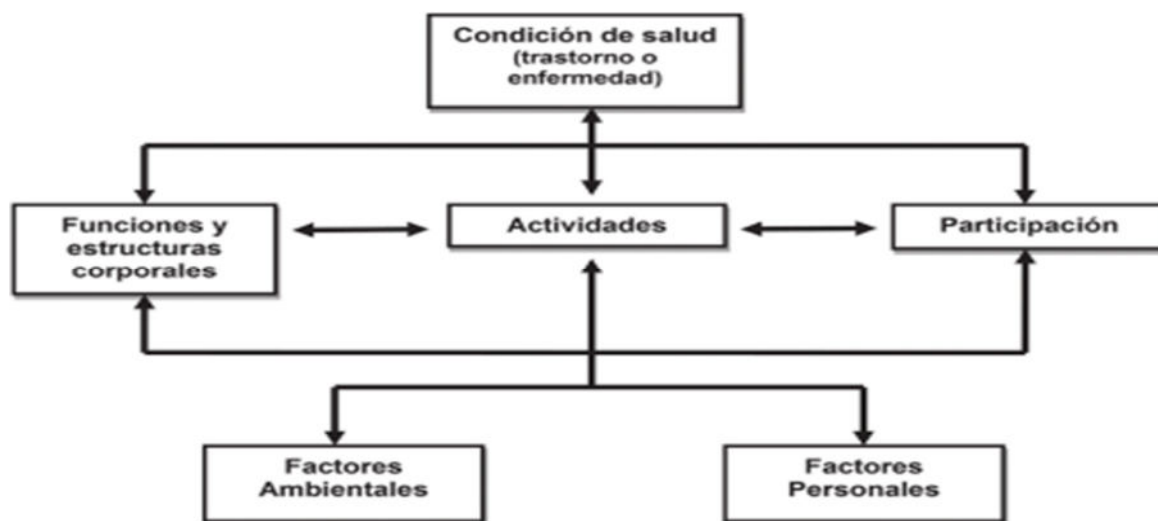
**Fuente.** Organización Mundial de la Salud. (2001)<sup>43</sup>.

<sup>43</sup> Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. ISBN 92 4 154542 9. En: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif\\_2001.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 52

Específicamente vinculado con la Evaluación funcional de niños y niñas, se publica la CIF-IA que es la versión para la Infancia y la Adolescencia. En esta se establece, un diagnóstico del perfil de funcionamiento que completa y supera el diagnóstico biomédico, definiendo al niño y niña en su globalidad a partir de sus fortalezas y no identificando sus carencias por separado. Así mismo la CIF-IA plantea la atención terapéutica desde una perspectiva multidisciplinar y holística<sup>44</sup> (Tabla 5). El rango de edad cubierto por la CIF-IA va desde el nacimiento hasta los 18 años de edad y es compatible con la organización y la estructura del volumen principal <sup>45</sup> (Figura 4).

**Figura 4. Interacción entre los componentes de la CIF**



**Fuente.** Organización Mundial de la Salud. (2001)<sup>46</sup>.

<sup>44</sup> Gomez, J. I. y Lantarón, S. (2015). La Clasificación Internacional de Funcionamiento como Marco de Atención a Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Libro de Actas en CD. ISBN: 978-84-606-6434-5. En: <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/024.pdf>

<sup>45</sup> Organización Mundial de la Salud. (2011). Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud. Versión para la niñez y la Adolescencia. CIF-IA. ISBN 978 92 4 354732 9 - ISBN 978-84-7670-711-1 (edición española). Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad - Centro de Publicaciones Paseo Del Prado, 18. 28014 Madrid, España.

<sup>46</sup> Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. ISBN 92 4 154542 9. En: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif\\_2001.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 53

**Tabla 5. Ejemplo de aplicación de la CIF a un caso de Parálisis Cerebral**

AREA		
<b>Condición de salud</b>	Parálisis Cerebral	
<b>Estructuras corporales</b>	Cerebro, extremidades	
<b>Dominio</b>	<b>Actividades</b>	
<b>Funciones corporales</b>	Función cognitiva	Evaluación de habilidades mentales generales y el desarrollo a través del tiempo
	Funcionamiento del sueño	Análisis del patrón de sueño: inicio, mantenimiento y calidad, número de horas de sueño.
	Funcionamiento de la comunicación	Valoración del lenguaje hablado, escrito u otras formas de comunicación (por ejemplo, el lenguaje de señas) y de las funciones integrativas del lenguaje, habladas y escritas.
	Tono muscular	Valoración de las funciones relacionadas con la tensión presente en los músculos en reposo y la resistencia que ofrecen al moverse los pasivamente. Incluye funciones asociadas con la tensión de músculos aislados y grupos musculares.
<b>Actividad y participación</b>	Uso de las manos	Revisión del manejo coordinado de objetos grandes y pequeños (levantarlos, agarrarlos, manipularlos y soltarlos) usando la mano, los dedos y el pulgar.
	Ir al baño	Descripción de la rutinas y habilidades para llevar a cabo el aseo personal durante el periodo de menstruación y la eliminación de excretas. Incluye limpieza y regulación de la micción, la defecación y el cuidado menstrual.
<b>Factores ambientales</b>	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	Evaluación de necesidad y acceso a equipos que faciliten las actividades diarias adaptados o especialmente creados para el niño o niña, como: -Férula de mano -Tablas con pictogramas -Bipedestadores -Silla de ruedas -Extensores para higiene personal <b>Incluye:</b> productos generales y de asistencia y tecnología para uso personal.
	Participación en actividades de juego con pares	Valoración de la presencia de individuos cercanos y continuos en relaciones caracterizadas por la confianza, el apoyo mutuo y el interés por participar en actividades lúdicas. <b>Incluye:</b> participación en juegos de grupo de pares.

Fuente. Adaptada de [http://learn.phsa.ca/shhc/icf/story\\_content/external\\_files/BriefCoreSetBelow6.pdf](http://learn.phsa.ca/shhc/icf/story_content/external_files/BriefCoreSetBelow6.pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 54

### c. Clasificación del funcionamiento mediante el Índice de habilidades<sup>47</sup>

Como ya se indicó, la presencia de trastornos cognitivos, sensoriales, de conducta y comunicación asociados al trastorno motor en los niños con PC determinan diferentes perfiles funcionales socio adaptativos y de bienestar físico, que pueden limitar su capacidad para desarrollar las actividades de la vida diaria. En este sentido, evaluar las habilidades y la calidad de vida en la población pediátrica implica enfrentar varios retos relacionados a las diferentes etapas del desarrollo, al alto impacto de la familia y recursos de apoyo en estas áreas y a la dependencia de los padres y cuidadores como fuente de información.

El “índice de habilidades”<sup>48</sup> es un instrumento que evalúa 9 áreas: audición, habilidades sociales y conducta, funcionamiento intelectual, uso de extremidades, tono muscular, integridad de la salud física, visión, estado estructural y comunicación, que engloban los principales dominios del funcionamiento infantil. Para cada dimensión la habilidad se define operacionalmente con valores numéricos que definen clases para facilitar la calificación por parte de las personas cuidadores, padres, madres y profesionales. Las calificaciones se basan en el juicio clínico a través de la observación, el conocimiento del niño o niña y/o información disponible en registros, derivando un perfil funcional de individuos o poblaciones que contribuye a identificar necesidades y a planear intervenciones (Anexo 5).

La información presentada evidencia como en los últimos 50 años, se ha producido un incremento en el conocimiento de herramientas que permiten clasificar la parálisis cerebral y la manera de atenderla desde diversas perspectivas que visualizan al niño y la niña con PC de manera íntegra y contextualizada. Comprender cuáles herramientas tienen la mejor evidencia para la clasificación e intervención temprana de la Parálisis

<sup>47</sup> Barrón-Garza, F. (2015). Evaluación funcional de pacientes con parálisis cerebral con el índice de habilidades. Revista Mexicana de Pediatría, vol. 82, No. 3, pp. 87-92. En: <https://www.mediagraphic.com/pdfs/pediat/sp-2015/sp153b.pdf>

<sup>48</sup> Simeonsson, R.J. y Bailey, D.B. (1991). The abilities index. Chapel Hill Frank Porter Graham Child Development Center. 1991.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 55

Cerebral ayuda a brindar a padres, madres y personas cuidadoras la información precisa acerca de la condición de desarrollo de su hijo o hija<sup>49</sup>.

## 4. AVANCES EN TRATAMIENTOS DE LA PC

Las intervenciones por realizar en niños y niñas con PC deben iniciarse de manera temprana en el momento de la sospecha de diagnóstico, con el fin de maximizar las capacidades funcionales y la independencia, al tiempo que se reduce el alcance de la discapacidad.

El abordaje del niño o niña con parálisis cerebral requiere de la intervención de diferentes disciplinas con el fin de abordar aspectos médicos, sociales, psicológicos, educativos y terapéuticos. Es recomendable que, para las diferentes intervenciones, se establezcan objetivos realistas centrados en el niño o niña y su familia.

El tratamiento de PC implica la rehabilitación neurológica (abordar las anomalías del tono muscular e idear terapias físicas y ocupacionales), así como, el diagnóstico y el tratamiento de las comorbilidades (incluida la epilepsia, el deterioro de la cognición, la visión, la audición y los trastornos del crecimiento y la función gastrointestinal). El manejo, por lo tanto, es multidisciplinario, involucra profesionales de pediatría, ortopedia, fisiatría, trabajo social, nutrición y terapeutas, entre otros.

En relación con la detección preventiva y atención de rutina no deben ser inferiores a la brindada a niños o niñas con desarrollo típico. La orientación anticipatoria debe abordar los riesgos y necesidades de salud específicos de la edad, comorbilidad y nivel funcional.

La iniciativa Rehabilitación 2030 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) está trabajando para desarrollar un conjunto de intervenciones basadas en la evidencia seleccionado de las guías de práctica clínica para

<sup>49</sup> Te-Velde, A., Morgan, C., Novak, I., Tantsis, E. & Badawi, N. (2019). Early diagnosis and classification of cerebral palsy: an historical perspective and barriers to an early diagnosis. *Journal of clinical medicine*, 8(10), 1599.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 56

la Cobertura Universal de Salud. Como paso inicial, el Programa de Rehabilitación de la OMS y *Cochrane Rehabilitation* convocó a expertos en contenido global para realizar revisiones sistemáticas de las guías de práctica clínica para 20 afecciones de salud crónicas incluyendo parálisis cerebral<sup>50</sup>. La mayoría de las directrices revisadas abordan las funciones de movilidad, condiciones comórbidas y consideraciones de vida útil con mayor énfasis en las funciones corporales que constituye uno de los componentes de la CIF.

Por lo general, se recomiendan programas multidisciplinarios de diagnóstico y manejo integral de pacientes con PC con los que además del trastorno motor, se atiendan los trastornos funcionales agregados que presenta esta población, lo cual implica la administración secuencial de múltiples intervenciones. El objetivo u objetivos de las intervenciones variarán según la condición motora y de salud del niño o niña. En algunos casos las intervenciones van dirigidas a mejorar la función a corto y largo plazo, en otros, a evitar el deterioro o deformidad posterior. En la Tabla 6 se mencionan las intervenciones con mayor soporte científico.

**Tabla 6. Intervenciones recomendadas para el abordaje integral de niños y niñas con PC basadas en evidencia**

AREA DE INTERVENCION	INTERVENCIÓN RECOMENDADA QUE SE PARTICULARIZA SEGÚN SEA EL CASO
Comunicación, alimentación, sialorrea	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guía al familiar y a los recursos de apoyo del niño y la niña para manejo de alimentación</li> <li>• Intervención temprana</li> <li>• Comunicación aumentativa</li> <li>• Medicación en sialorrea: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Medicación oral</li> <li>▪ Toxina botulínica</li> <li>▪ Cirugía</li> </ul> </li> </ul>

<sup>50</sup> Damiano, D. L, et al. (2021). Systematic review of clinical guidelines related to care of individuals with cerebral palsy as part of the World Health Organization efforts to develop a global package of interventions for rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(9), pp. 1764-1774.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 57

Densidad ósea (prevención de osteoporosis)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa descarga de peso (bipedestación)</li> <li>• Programa de intervención temprana</li> <li>• Adecuada ingesta de calcio</li> <li>• Vitamina D si la densidad ósea está disminuida</li> </ul>
Manejo de la espasticidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso de férulas</li> <li>• Recomendaciones para adecuada postura 24/7</li> <li>• Estiramiento durante rutinas diarias</li> <li>• Terapia restrictiva bimanual</li> <li>• Niveles III-IV: Diazepán, Baclofeno oral o intratecal</li> <li>• Niveles II-III: BotA (toxina botulínica tipo A), RSD (rizotomía selectiva dorsal)</li> <li>• Cirugía ortopédica</li> </ul>
Manejo de Comorbilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abordaje según patología asociada (gastrointestinal, epilepsia, respiratoria, entre otras)</li> <li>• Promover manejo del sueño (NO sedantes ni sistemas de posición)</li> <li>• Promover el manejo del dolor (médico, terapia, equipos indicados por rehabilitación)</li> </ul>

Fuente. Damiano, D. L. et al. (2021) <sup>51</sup>.

Se sugiere, además integrar y/o fortalecer los servicios de fisioterapia, ortopedia, terapia física, del lenguaje y ocupacional, entre otras, con un enfoque preventivo de los trastornos motores. Asimismo, los servicios con impacto en el área socioadaptativa vinculados con el manejo de la conducta, la promoción de la comunicación y el lenguaje desde etapas tempranas de la vida, el desarrollo emocional y el apoyo académico, entre otros. Y en el área de bienestar físico crecer en programas preventivos de salud y atención médica especializada, con un enfoque familiar y cuyo abordaje oportuno y sistematizado pueda mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias<sup>52</sup>.

<sup>51</sup> Damiano, D. L. et al. (2021). Systematic review of clinical guidelines related to care of individuals with cerebral palsy as part of the World Health Organization efforts to develop a global package of interventions for rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(9), pp. 1764-1774.

<sup>52</sup> Barrón-Garza, F. (2015). Evaluación funcional de pacientes con parálisis cerebral con el índice de habilidades. *Revista Mexicana de Pediatría*, vol. 82, No. 3, pp. 87-92. En: <https://www.mediagraphic.com/pdfs/pediat/sp-2015/sp153b.pdf>



**INTERVENCIONES  
EN LA RED DE  
SERVICIOS  
INSTITUCIONAL**



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 59

## 1. DETECCIÓN DE LA PARALISIS CEREBRAL (PC)

La detección del niño o niña con PC ocurre en dos escenarios:

**Detección temprana y oportuna de PC según criterios de riesgo y criterios diagnósticos.**

- a. Niños y niñas menores de 5 meses que cumplen con criterios de riesgo para esta alteración (Servicios de Pediatría y Neonatología).
- b. Niños y niñas mayores de 5 meses que presentan hitos motores retrasados (red de servicios).

Considerando lo anterior, en la Caja Costarricense de Seguro Social toda la red de servicios institucionales tiene funciones en el proceso de **detección oportuna de PC** durante el primer año de vida del lactante (Tabla 7).

**Tabla 7. Servicios institucionales que participan en la detección temprana y abordaje de la parálisis cerebral**

Nivel de Atención	Servicio	Perfil profesional involucrado	Función de detección temprana
<b>DETECCIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON RIESGOS IDENTIFICABLES EN EL PERÍODO NEONATAL</b>			
<b>III Nivel de Atención: Hospitales Nacionales y Especializados</b>	Maternidad	Profesionales de Ginecología y Obstetricia Profesionales de Pediatría	Atención del parto de riesgo
	Neonatología	Profesionales de Pediatría, Neonatología, Fisiatría y Terapeutas	Atención a neonatos de riesgo (prematuridad, crecimiento intrauterino atípico, encefalopatía, anomalías genéticas y convulsiones, entre otros).
<b>II Nivel de Atención:</b>	Maternidad	Profesionales de Ginecología y Obstetricia	Atención de parto de riesgo

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 60

Hospitales Regionales		Profesionales de Pediatría	
	Pediatría	Profesionales de Pediatría, Neonatología, Fisiatría y Terapeutas	Atención a neonatos de riesgo (prematuridad, crecimiento intrauterino atípico, encefalopatía, anomalías genéticas y convulsiones, entre otros).
<b>DETECCIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON RIESGOS IDENTIFICABLES POSTERIOR A LOS 5 MESES DE EDAD: HITOS MOTORES RETRASADOS</b>			
<b>II Nivel de Atención:</b> Hospitales Regionales o Periféricos y Áreas de Salud Tipo 2	Consulta de pediatría general	Profesional de Pediatría	Consultas de seguimiento por diversas condiciones del niño o niña.
	Consulta de fisiatría general	Profesional de Fisiatría	Consultas de seguimiento por diversas condiciones del niño o niña.
	Consulta de riesgo del desarrollo de Pediatría	Profesional de Pediatría	Consultas por riesgos identificados en el desarrollo del niño o niña.
	Consulta de riesgo del desarrollo de Fisiatría	Profesional de Fisiatría con o sin apoyo de equipo terapéutico	Consultas por riesgos identificados en el desarrollo del niño o niña.
	Consulta de riesgo del desarrollo	Profesional de medicina o enfermería	Consultas por riesgos identificados en el desarrollo del niño o niña.
	Consultas por riesgo definidas en los servicios de Nutrición	Profesional de Nutrición	Consultas por riesgos nutricionales identificados en el del niño o niña,
<b>I Nivel de Atención:</b> Áreas de Salud	Consulta de EBAS	Profesional de Medicina General	Consultas de Crecimiento y desarrollo de la oferta básica institucional con la siguiente concentración; 1, 2, 4, 6 y 9 meses.
	Consulta de Riesgo del Desarrollo	Profesional de Medicina General, Profesional de	Consultas por riesgos identificados en el desarrollo del niño o niña.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 61

		Medicina Familiar y Comunitaria o Profesional de Enfermería	
--	--	---	--

**Fuente.** Elaboración propia.

### a. Detección de la PC antes de los 5 meses de edad según criterios de alto riesgo

Según investigaciones recientes la mitad de todos los recién nacidos con parálisis cerebral tienen **indicadores de alto riesgo identificables** en el período neonatal, lo que permite su detección temprana. El recién nacido con riesgos identificables para parálisis cerebral es aquel que presenta los siguientes criterios<sup>53</sup>:

**Criterios de alto riesgo para PC identificables al nacimiento a fin de promover la detección temprana y oportuna de esta alteración son: prematuridad, crecimiento intrauterino atípico, encefalopatía, anomalías genéticas y convulsiones.**

- Crecimiento intrauterino atípico
- Encefalopatía (patología cerebral grave como: hemorragia intraventricular, leucomalacia periventricular, ventriculomegalia/hidrocefalia)
- Anomalías genéticas (malformaciones congénitas mayores que precisaron cirugía)
- Convulsiones
- Infecciones del sistema nervioso central
- Enfermedad congénita del metabolismo susceptible de déficit neurológico
- Asfixia o hipoxia perinatal
- Prematuridad.

<sup>53</sup> Ares, S. y Díaz, C. (Jul.-Agost., 2014). Seguimiento del recién nacido prematuro y del niño de alto riesgo biológico. Volumen XVIII. Número 06. Servicio de Neonatología. Hospital Universitario La Paz. Madrid. En: <https://www.pediatrïaintegral.es/publicacion-2014-07/seguimiento-del-recien-nacido-prematuro-y-del-nino-de-alto-riesgo-biologico/>

Novak, I. et al. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment: Advances in Diagnosis and Treatment. JAMA Pediatrics, 171(9), pp. 897-907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 62

**Los niños y niñas clasificados como de alto riesgo neurológico al nacer se caracterizan por presentar alta morbilidad y mortalidad y tienen mayor probabilidad de presentar trastornos sensoriales y del neurodesarrollo<sup>54</sup>.**

Todos los criterios citados, son identificables **antes de los 5 meses** de edad corregida. Con base en los mismos se deben iniciar los procesos de detección temprana de PC en los servicios vinculados con la atención del neonato y el lactante. Las herramientas por utilizar son<sup>55</sup>:

- Historia clínica completa y examen físico general (Anexo 22).
- La Evaluación de Movimientos Generales de Prechtl.
- El Examen Neurológico Neonatal abreviado Hammersmith (HNNE).
- El Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE).

El personal médico (pediatría, neonatología y fisiatría) y de apoyo terapéutico responsables de la atención al neonato y el lactante debe capacitarse en relación con la aplicación de dichas herramientas y asegurarse de que, para aquellos niños o niñas identificados con Criterios de alto riesgo para PC, sean aplicadas antes del egreso hospitalario.

**Para la aplicación de estas evaluaciones se debe considerar lo siguiente:**

- Solo aplican para niños o niñas hospitalizados en Servicios de Neonatología o Pediatría de Tercer y Segundo Nivel de atención que son identificados con Criterios de alto riesgo para PC.
- Para la Evaluación de Movimientos Generales de Prechtl se debe tomar un video de 3 minutos del niño o niña identificados con criterios de alto riesgo para PC si permanece hospitalizado entre la semana 9 y 20 (edad

<sup>54</sup> Lineamiento Técnico Detección y abordaje de las alteraciones del desarrollo neuromotor en niñas y niños (personas menores de 13 años) vigente.

<sup>55</sup> Novak, I. et al. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment: Advances in Diagnosis and Treatment. JAMA Pediatrics, 171(9), pp. 897-907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 63

corregida o cronológica), contando con el consentimiento<sup>56</sup> de la madre, padre o persona encargada. El video debe ser analizado por profesional de Fisiatría, Neonatología y/o Pediatría.

- Para el Examen Neurológico Neonatal de Hammersmith (HNNE) se debe aplicar la lista de chequeo versión abreviada del examen (Anexo 2).
- Si el niño o niña permanece hospitalizado a los 2 meses de edad corregida, se debe realizar el Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE) (Anexo 3).
- Con base en los resultados del análisis de los videos, HNNE y/o del HINE:
  - **Si el niño o niña NO presenta alteración de los movimientos ni el HNNE o el HINE son sugerentes de PC** continuar seguimiento rutinario establecido para el neonato de riesgo<sup>57</sup>.
  - **Si el niño o niña presenta alteración de los movimientos generales, HNNE o del HINE:**
    - Tomar nuevo video y analizar movimientos.
    - Iniciar proceso de confirmación diagnóstica a cargo de Fisiatría, Neonatología y/o Pediatría.

#### **b. Detección de la PC posterior a los 5 meses de edad según hitos motores retrasados**

Para la otra mitad de todos los recién nacidos con parálisis cerebral, el embarazo y el trabajo de parto pueden ser normales y el padre, la madre, la persona cuidadora, la comunidad o las personas profesionales de salud notan por primera vez **hitos motores retrasados después de los 5 meses de**

<sup>56</sup> Según normativa institucional vigente.

<sup>57</sup> El seguimiento debe corresponder con lo establecido en el Manual de procedimientos: Seguimiento del recién nacido con riesgo en la Red de Servicios de la CCSS vigente.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 64

**edad**<sup>58</sup>. Es decir, para estos niños o niñas la PC no será detectada durante la hospitalización en los Servicios de Neonatología o Pediatría sino en los servicios de Consulta Externa de toda la red de servicios institucional.

Los **hitos motores retrasados identificables después de los 5 meses de edad**<sup>59</sup> (se aplican tanto considerando edad corregida como cronológica) son:

<b>De 3 a 6 meses de edad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La cabeza cae hacia atrás cuando se recoge mientras está acostado boca arriba</li> <li>• Se siente rígido o por el contrario muy hipotónico</li> <li>• Arqueo o hiperextensión de la espalda y cuello</li> <li>• Las piernas se ponen rígidas y se cruzan o patrón de tijera</li> </ul>
<b>De 6 a 10 meses de edad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No da vuelta en ninguna dirección</li> <li>• No logra juntar las manos en línea media</li> <li>• Tiene dificultad para llevar las manos a la boca</li> <li>• Extiende una sola mano para alcanzar un objeto manteniendo la contralateral en puño</li> </ul>
<b>Mayor de 10 meses de edad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se arrastra empujándose solo con una mano y una pierna</li> <li>• Se desplaza de nalgas o sobre las rodillas y no realiza gateo de cuatro puntos.</li> </ul>

**Fuente.** Lineamiento Técnico Detección y abordaje de las alteraciones del desarrollo neuromotor en niñas y niños (personas menores de 13 años) vigente.

Con base en dichos hitos motores retrasados se deben iniciar los procesos de detección de PC en los servicios vinculados con la atención del lactante. Las herramientas por utilizar son:

- Historia clínica completa<sup>60</sup>.
- Examen físico completo.
- El Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE).

<sup>58</sup> Novak, I. et al. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment: Advances in Diagnosis and Treatment. JAMA Pediatrics, 171(9), pp. 897-907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>

<sup>59</sup> Adaptado de Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K. & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. Translational pediatrics, 9(Suppl 1), S12.

<sup>60</sup> Pueden apoyarse en la información consignada en el Anexo 22. Historia clínica del niño o niña de riesgo: variables que pueden considerarse.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 65

El personal médico (medicina general, pediatría y fisiatría) y de apoyo terapéutico responsables de la atención del lactante deben capacitarse en relación con la aplicación de dichas herramientas y asegurarse de que en las consultas realizadas durante **el primer año de vida** se aplican a todo niño identificado con hitos motores retrasados.

**Para la aplicación de estas evaluaciones se debe considerar lo siguiente:**

- Aplican para niños o niñas con hitos motores retrasados identificados en Consulta Externa del Área de Salud u hospital.
- Con base en los resultados del análisis del examen físico y el HINE:
  - **Si el niño o niña NO presenta hitos motores retrasados sugerentes de PC ni alteraciones en examen físico o neurológico** continuar seguimiento rutinario establecido en consultas de crecimiento y desarrollo.
  - **Si el niño o niña PRESENTA hitos motores retrasados sugerentes de PC en la consulta externa del EBAIS:**
    - Referir a Consulta de Riesgo del Area de Salud en caso de requerir que se aplique el tamizaje del desarrollo completo (Prueba Denver II), se revise el tamizaje por Banderas rojas (Anexo 6) que correspondan a la edad<sup>61</sup> y, en caso de necesidad de aplicar el Cuestionario DCDQ para menores de 5 años (Anexo 7).
    - Referir a pediatría de II Nivel de Atención hospitalario (según red de servicios) con carácter de **prioritario** el niño o niña con examen físico y/o neurológico anormal o cuando presenta las siguientes situaciones:
      - ✓ Episodios sugestivos de crisis convulsivas

<sup>61</sup> Según se establece en el Lineamiento Técnico Detección y abordaje de las alteraciones del desarrollo neuromotor en niñas y niños (personas menores de 13 años) vigente.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 66

- ✓ Problemas en lograr una adecuada ingesta alimentaria (Tabla 8).
- ✓ Inadecuada ganancia de peso y/o presencia de criterios para desnutrición.

### **Tabla 8. Manifestaciones clínicas de disfagia**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Babear excesivamente</li> <li>• Dificultad respiratoria durante la alimentación: Cambios en patrones normales de respiración, respiración con esfuerzo, respiración ruidosa, signos de fatiga durante la alimentación (que puede sugerir aspiración o residuos en la faringe)</li> <li>• Signos de broncoaspiración</li> <li>• Bronconeumonías a repetición</li> <li>• Arqueo o rigidez del cuerpo durante la alimentación.</li> </ul>
---

**Fuente.** Adaptado de García (2014)<sup>62</sup>.

- Referir tanto a Pediatría como a Fisiatría de II Nivel de Atención hospitalario (según red de servicios) los niños y niñas con:
  - ✓ Tono muscular anormal detectado en mayores de 5 meses (hipotonía, hipertonia y/o distonía).
  - ✓ 18 meses o más que no han desarrollado la bipedestación y/o la marcha.
  - ✓ Referir a Servicios de Nutrición, los niños y niñas con:
    - Problemas en lograr una adecuada ingesta alimentaria
    - Inadecuada ganancia de peso y/o presencia de criterios para desnutrición.
    - Disfunción de la motora oral
    - Alimentación por sonda.
- Referir a otras disciplinas según sean las comorbilidades y condición del niño o niña (ejemplo odontología, oftalmología, audiología, entre otras).

<sup>62</sup> García, J.I. (2014). Disfagia en la infancia. An Pediatr Contin; 12(5): pp. 221-230.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 67

- **Si el niño o niña PRESENTA hitos motores retrasados sugerentes de PC en la consulta externa de Pediatría:**
  - Referir a Consulta de Riesgo del Desarrollo de Pediatría (en caso de consultas generales) en caso de requerir que se aplique el tamizaje del desarrollo completo (Prueba Denver II), se revise el tamizaje por Banderas rojas que correspondan a la edad<sup>63</sup> y, en caso de necesidad de aplicar el Cuestionario Little DCDQ (cuestionario de detección del orden de la coordinación para niños y niñas de 3 a 5 años) (Anexo 7).
  - Manejar con carácter de **prioritario** el niño o niña con examen físico y/o neurológico anormal o cuando presenta las siguientes situaciones:
    - ✓ Episodios sugestivos de crisis convulsivas
    - ✓ Problemas en lograr una adecuada ingesta alimentaria (Tabla 8).
    - ✓ Inadecuada ganancia de peso y/o presencia de criterios para desnutrición.
  - Referir a Fisiatría de II Nivel de Atención hospitalario (según red de servicios) los niños y niñas con:
    - ✓ 18 meses o más que no han desarrollado la bipedestación y/o la marcha.
    - ✓ Tono muscular anormal (hipotonía, hipertonia y/o distonía).
  - Referir a otras disciplinas según sean la comorbilidades y condición del niño o niña (ejemplo odontología, oftalmología, audiología, ortopedia, entre otras).

---

<sup>63</sup> Según se establece en el Lineamiento Técnico Detección y abordaje de las alteraciones del desarrollo neuromotor en niñas y niños (personas menores de 13 años) vigente.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 68

## 2. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Los síntomas y signos típicos de la parálisis cerebral como la hipotonía temprana, espasticidad, distonía y/o coreoatetosis pueden estar presentes en otras afecciones como enfermedades neurodegenerativas, errores congénitos del metabolismo, alteraciones en la médula espinal, trastornos neuromusculares o del movimiento y neoplasias. Las neuroimágenes, los estudios metabólicos y el curso clínico distinguen estas afecciones de la parálisis cerebral. En la Tabla 9, se indican algunas de las condiciones que se deben considerar como diagnóstico diferencial<sup>64</sup>:

**Tabla 9. Condiciones que se deben considerar como parte del diagnóstico diferencial de la parálisis cerebral en niños y niñas**

DESORDEN GENÉTICO Y METABÓLICO	TIPO DE ALTERACIÓN MOTORA	MANIFESTACIONES CLÍNICAS	HALLAZGOS RADIOLÓGICOS	ANÁLISIS DE LABORATORIO y OTROS DE GABINETE
<b>ACIDEMIAS ORGÁNICAS</b>				
Aciduria Glutárica tipo I	Distonía	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Episodios de descompensación metabólica y encefalopatía a menudo precipitados por infección y fiebre</li> <li>○ Con frecuencia inicio posterior al periodo neonatal</li> <li>○ Macrocefalia microencefálica</li> <li>○ Convulsiones</li> <li>○ Se preserva la función cognitiva</li> </ul>	<b>Resonancia magnética de cerebro:</b> Atrofia frontotemporal	<b>Ácidos orgánicos en orina:</b> Elevación de ácidos orgánicos urinarios (ácido glutárico y ácido 3-hidroxiglutárico)
Deficiencia de Holocarboxilasa sintetasa	Hipotonía	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cetoacidosis</li> <li>○ Dermatitis</li> <li>○ Alopecia</li> <li>○ Convulsiones</li> <li>○ Retraso en el desarrollo</li> </ul>		<b>Ácidos orgánicos en orina:</b> Elevación de beta-hidroxiisovalerato, beta metilcrotónilglicina

<sup>64</sup> UpToDate. [Cerebral palsy: Evaluation and diagnosis - UpToDate \(oclc.org\)](https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-evaluation-and-diagnosis)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 69

				, beta-hidroxi- propionato, metilcitrato y tigililglicina)
<b>DESÓRDENES DEL CICLO DE LA UREA</b>				
Deficiencia de Arginasa <sup>65</sup>	Espasticidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Inicio entre el año y tres años</li> <li>○ Crecimiento inadecuado</li> <li>○ Problemas de alimentación, vómitos</li> <li>○ Retraso del desarrollo o pérdida de habilidades adquiridas</li> <li>○ Limitación cognitiva</li> </ul>		<b>Análisis en sangre:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hiperamonemia</li> <li>○ Aminoácidos plasmáticos: elevación de arginina</li> <li>○ Gases arteriales: alcalosis respiratoria</li> </ul>
<b>DESÓRDENES EN EL METABOLISMO DE LOS CARBOHIDRATOS</b>				
Deficiencia de Piruvato Deshidrogenasa (PDH)	-Espasticidad -Ataxia -Hipotonía	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Alta mortalidad antes de los 24 meses</li> <li>○ Dificultades para la alimentación</li> <li>○ Respiración rápida</li> <li>○ Síntomas neurológicos progresivos como bajo tono muscular, retraso en el desarrollo motor</li> <li>○ Disminución de los movimientos oculares con deficiencia en la capacidad para el seguimiento ocular</li> <li>○ Convulsiones</li> <li>○ Limitación cognitiva</li> </ul>		<b>Análisis sanguíneo:</b> Lactato elevado  <b>Líquido cefalorraquídeo (LCR)</b> Lactato elevado  <b>Biopsia cutánea</b> Actividad enzimática anormal de PDH en fibroblastos cultivados
<b>DESÓRDENES PEROXISMALES</b>				
Síndrome de Zellweger	Hipotonía	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Convulsiones neonatales</li> <li>○ Retraso profundo en el desarrollo</li> </ul>	<b>Resonancia magnética de cerebro</b>	<b>Bioquímica sanguínea</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Elevación de ácidos grasos de</li> </ul>

<sup>65</sup> [Deficiencia de arginasa \(nih.gov\)](http://nih.gov)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 70

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ El deterioro neurológico es rápido</li> <li>○ Alta mortalidad antes de los 6 meses de edad</li> <li>○ Dismorfia craneofacial</li> <li>○ Hepatomegalia</li> </ul>	Anomalías corticales y de la sustancia blanca	<p>cadena larga (VLCFA)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Elevación de ácido fitánico, ácido pristánico y ácido pipercolico</li> <li>○ Plasmalógeno reducido en eritrocitos</li> </ul> <p><b>Biopsia cutánea</b> Elevación de ácido fitánico, ácido pristánico y ácido pipercolico en fibroblastos</p> <p><b>Pruebas genéticas moleculares</b> Variantes en los genes PEX1 o PEX6</p>
Adrenoleucodistrofias y (ALD) Adrenomieloneuropatías	Espasticidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Las características clínicas varían según el tipo específico y pueden incluir: deterioro neurológico progresivo, anomalías cognitivas y conductuales, insuficiencia suprarrenal, piel hiperpigmentada</li> <li>○ disfunción gonadal</li> </ul>		<p><b>Bioquímica sanguínea</b> Elevación de ácidos grasos de cadena muy larga (VLCFA)</p> <p><b>Pruebas genéticas moleculares</b> Variantes en el gen ABCD1 con niveles limítrofes de VLCFA, o con rasgos atípicos o son mujeres</p>
Enfermedad de Refsum	-Hipotonía -Ataxia	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Anomalías del nervio óptico y del disco</li> <li>○ Retinosis pigmentaria</li> <li>○ Pérdida auditiva neurosensorial</li> <li>○ Hepatomegalia y cirrosis</li> </ul>		<p><b>Bioquímica sanguínea</b> Elevación de ácidos grasos de cadena larga (menos que en Síndrome de Zellweger)</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 71

		o Deterioro neurológico		syndrome and ALD)
<b>DESÓRDENES POR DEPÓSITO DE LÍPIDOS</b>				
Enfermedad de Niemann Pick tipo C	-Ataxia -Disonía	o La afectación sistémica del hígado, el bazo o el pulmón precede a los síntomas neurológicos o Deterioro neurodegenerativo progresivo o Hepatoesplenomegalia	<b>Resonancia magnética de cerebro</b> o Atrofia cerebral y cerebelosa y Adelgazamiento del cuerpo caloso	<b>Bioquímica sanguínea</b> Pruebas de función hepática anormales <b>Biopsia cutánea</b> Cultivo de células de fibroblastos con tinción de filipina
<b>DESÓRDENES MITOCONDRIALES</b>				
Síndrome de Leigh	-Ataxia -Disonía	o Regresión psicomotora progresiva o Convulsiones o Oftalmoplejía externa o Vómito	<b>Resonancia magnética de cerebro</b> Señal anormal de la sustancia blanca en el putamen, los ganglios basales y el tronco encefálico en las imágenes T2	<b>Gases arteriales</b> Acidosis láctica <b>Bioquímica sanguínea</b> Lactato elevado <b>LCR</b> Lactato elevado <b>Pruebas genéticas</b> Variantes específicas (se han descrito >20)
<b>OTROS</b>				
Síndrome de Angelman	Ataxia	o Discapacidad intelectual profunda o Microcefalia postnatal o Comportamientos anormales típicos (risa paroxística, fácilmente excitable)		<b>Pruebas genéticas</b> o Estudios de metilación del ADN Anomalías del cromosoma 15 y variantes genéticas UBE3A
Ataxia Telangiectasia	Ataxia	o Ataxia cerebelosa progresiva o Movimientos oculares anormales		<b>Estudios sanguíneos</b> o Elevación sérica de alfa-fetoproteína

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 72

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Telangiectasias oculocutáneas</li> <li>○ Inmunodeficiencia</li> <li>○ Mayor riesgo de neoplasia maligna</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bajos niveles de IgA e IgG</li> <li>○ Hemograma:Linfopenia</li> </ul> <p><b>Pruebas genéticas</b> Detección de variantes en el gen ATM</p>
Síndrome de Rett	Distonía Espasticidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Más frecuente en mujeres</li> <li>○ Desarrollo normal durante los primeros seis meses seguido de regresión y pérdida de hitos del desarrollo</li> <li>○ Pérdida del habla</li> <li>○ Movimientos estereotipados de las manos</li> <li>○ Convulsiones</li> <li>○ Características autistas</li> </ul>		<p><b>Diagnóstico clínico</b></p> <p><b>Pruebas genéticas</b> Variantes de MECP2 pueden ser útiles</p>
Distrofia miotónica congénita <sup>66</sup>	-Hipotonía	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Diplejía facial</li> <li>○ Artrogriposis</li> <li>○ Dificulta para la alimentación</li> <li>○ Discapacidad intelectual</li> <li>○ Dificultad respiratoria</li> <li>○ Deformidad esquelética</li> <li>○ Miotonías (incapacidad de la relajación muscular posterior a contraerse)</li> </ul>		<p><b>Pruebas genéticas</b> para variantes de DMPK</p> <p><b>Electromiografía</b> Presencia de descargas miotónicas</p> <p><b>Electrocardiogram</b> <b>a</b> Puede mostrar anomalías en la conducción cardíaca</p>
Distonía dopamino-respuesta	Distonía focal Diplejía espástica	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Síntomas Inician en la primera infancia</li> <li>○ Los síntomas empeoran con la fatiga y el ejercicio</li> </ul>		Respuesta positiva a un ensayo de levodopa

<sup>66</sup> <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/13596/distrofia-miotonica>.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 73

DDiplejia Espástica Diplejia hereditaria (puras y complejas) <sup>67</sup>	Diplejia espástica Ataxia	<ul style="list-style-type: none"> <li>o La espasticidad y debilidad progresiva de las extremidades inferiores son las características principales de la "pura"</li> <li>o Las formas complicadas pueden incluir otros síntomas: cataratas y problemas con el nervio óptico y la retina, falta de coordinación muscular,</li> <li>o epilepsia, deterioro cognitivo, neuropatía periférica y sordera</li> </ul>		<b>Pruebas genéticas</b> Se han identificado más de 50 variantes genéticas para muchos
Síndrome Lesch-Nyhan	-Coreoatetosis -Distonía -Espasticidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Comportamiento automutilante</li> <li>o Cálculos urinarios por hiperuricemia</li> </ul>		<b>Bioquímica sanguínea</b> Elevación de ácido úrico <b>Biopsia cutánea</b> Actividad enzimática anormal de HPRT en fibroblastos cultivados <b>Pruebas genéticas</b> Para variantes de HPRT
Leucodistrofia metacromática	Hipotonía Ataxia	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Regresión de las habilidades motoras</li> <li>o Convulsiones</li> <li>o Atrofia óptica</li> <li>o Reflejos osteo tendinosos disminuidos o ausentes</li> </ul>		<b>Biopsia cutánea</b>  Actividad enzimática de la arilsulfatasa A deficiente en leucocitos o fibroblastos

<sup>67</sup> NINDS Hereditary Spastic Paraplegia Information Page. *National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)*. June 15, 2018; <https://www.ninds.nih.gov/disorders/all-disorders/hereditary-spastic-paraplegia-information-page>.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 74

		<ul style="list-style-type: none"> <li>o Discapacidad intelectual</li> </ul>		cutáneos cultivados
Lisencefalia de Miller-Dieker	-Hipotonía o Espasticidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Microcefalia</li> <li>o Características dismórficas</li> <li>o Convulsiones</li> <li>o Retraso en el crecimiento</li> </ul>	<b>Resonancia magnética de cerebro</b> Lisencefalia	<b>Pruebas citogenéticas</b> Para la microdelección 17p13.3
Enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher	Espasticidad Ataxia Atetosis	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Nistagmus</li> <li>o Deterioro cognitivo de inicio en la infancia</li> <li>o El desarrollo del lenguaje puede ser normal</li> </ul>	<b>Resonancia magnética de cerebro</b> Anomalías en la sustancia blanca	<b>Pruebas genéticas</b> Variantes en el gen PLP1
Hipoplasia Pontocerebelar	Disquinesia Hipotonía	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Las características clínicas varían según el tipo específico, pueden incluir: atrofia muscular progresiva, microcefalia</li> <li>o y retraso en el desarrollo</li> </ul>	<b>Resonancia magnética de cerebro</b> Cerebelo, tronco encefálico y puente pequeños	<b>Pruebas genéticas</b> Variantes del gen PCH (se han descrito variantes en más de 10 genes)
Síndrome de Aicardi	Espasticidad Distonía	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Espasmos infantiles</li> <li>o Movimientos oculares anormales</li> <li>o Hipotonía troncal</li> <li>o Discapacidad intelectual</li> </ul>	<b>Resonancia magnética de cerebro</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Agenesia del cuerpo caloso</li> </ul> Calcificaciones de los ganglios basales y las áreas periventriculares	<b>LCR</b> Pleocitosis linfocítica  <b>Pruebas genéticas</b> Variantes patológicas en TREX1
Regresión de habilidades del desarrollo	Referencia a Servicio de Neurología, HNN.			

Fuente. Adaptado de Barkoudah (October, 2023)<sup>68</sup>.

La sospecha de PC se consigna en el Expediente Digital Único en Salud (EDUS) con el código **CIE-10 Z13.4 “Examen de pesquisa especial para ciertos trastornos del desarrollo en el niño”**.

<sup>68</sup> Barkoudah, E. (October, 2023). Cerebral palsy: Evaluation and diagnosis. UpToDate. En: <https://medilib.ir/uptodate/show/6169>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 75

La confirmación diagnóstica de PC en el EDUS se registra considerando la clasificación topográfica retomando alguno de los siguientes códigos de la CIE 10:

- **G80 Parálisis cerebral**
  - G800 Parálisis cerebral espástica tetrapléjica
  - G801 Parálisis cerebral espástica dipléjica
  - G802 Parálisis cerebral espástica hemipléjica
  - G803 Parálisis cerebral disquinética
  - G804 Parálisis cerebral atáxica
  - G808 Parálisis cerebral cuadripléjica
  - G809 Parálisis cerebral infantil (sin otra especificación).

### 3. INTERVENCIONES ANTE SOSPECHA O DIAGNÓSTICO CONFIRMADO DE PARÁLISIS CEREBRAL

Las intervenciones por realizar en niños y niñas con parálisis cerebral deben iniciarse en el momento que se sospecha el diagnóstico de PC, con el fin de maximizar las capacidades funcionales y la independencia del niño o niña al tiempo que se reduce el alcance de la discapacidad.

El abordaje del niño con PC requiere de intervenciones interdisciplinarias para abarcar aspectos médicos, sociales, psicológicos, educativos y terapéuticos. Es recomendable que, para las diferentes intervenciones, se establezcan objetivos realistas centrados en el niño o niña y su familia.

#### INTERVENCIONES ANTE SOSPECHA DE PARÁLISIS CEREBRAL

##### En la Consulta de riesgo del Desarrollo del Área de Salud

Cuando se recibe referencia del EBAIS por sospecha de alteraciones motoras realizar lo siguiente:

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 76

- Revisar historia clínica<sup>69</sup> verificando que no haya pérdida de habilidades adquiridas y que no haya historia de movimientos anormales sugestivos de crisis convulsivas.
- Realizar examen físico completo con énfasis en el examen neurológico.
- Evaluar el Desarrollo aplicando prueba de Denver II completa.
- Revisar signos de riesgo neurológico identificables después de los 5 meses de edad en los seguimientos rutinarios al niño o la niña.
- Verificar habilidad de ingesta alimentaria y presencia de manifestaciones clínicas de disfagia (Tabla 8).
- Brindar recomendaciones a las personas encargados del niño o niña según hallazgos: Plan de estimulación del desarrollo.
- Programar consulta para seguimiento a los tres meses.
- Referir:
  - A consulta de pediatría de riesgo del desarrollo o a pediatría general (si no hay consulta de pediatría de riesgo del desarrollo) según red de servicios los siguientes casos:
    - Niño o niña con signos de riesgo neurológico.
    - Niño o niña que luego de 3 meses de aplicado el plan de intervención temprana persista con alteración en el desarrollo.
  - Al Ministerio de Educación Pública:
    - Referir a la Asesoría de Educación Especial de la Dirección Regional del MEP que cubre el lugar de residencia a los niños y niñas menores de 4 años que no asisten a ningún centro educativo

<sup>69</sup> Pueden apoyarse en la información consignada en el Anexo 22. Historia clínica del niño o niña de riesgo: variables que pueden considerarse.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 77

solicitar valoración de ingreso al **Servicio educativo para niños y niñas con discapacidad y riesgo del desarrollo.**

- Niños y niñas  $\geq 4$  años solicitar valoración para recibir Apoyos educativos en la educación regular (ellos deciden su ubicación), esta referencia se dirige a la persona directora del centro educativo público donde el niño o la niña está matriculado.
- Si el niño o niña asiste a un Centro Educativo Privado, se debe enviar referencia con recomendaciones en salud pertinentes a su condición individual.
- A Trabajo Social
  - Sospecha de situaciones de violencia en cualquiera de sus manifestaciones
  - Escaso o nulo control prenatal.
  - Red de apoyo débil o inexistente o familia con dificultades para proceso de reorganización en función del diagnóstico médico asociado.

### En Consulta de Pediatría del desarrollo o pediatría general

Cuando en este servicio se recibe referencia por sospecha de alteraciones motoras desde el EBAS o desde la Consulta de Riesgo del Desarrollo del Area de Salud realizar lo siguiente:

- Historia clínica con énfasis en factores de riesgo.
- Verificar criterios esenciales para el abordaje de la parálisis cerebral y completar estudios indicados (Tabla 10).
- En niños y niñas de 2 a 12 meses de edad, aplicar HINE (Anexo 3). Prestar especial atención a las alteraciones del tono muscular: hipertonia, hipotonia o distonia.
- Determinar y abordar las comorbilidades existentes (Tabla 11).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 78

**Tabla 10. Criterios esenciales para el abordaje de la parálisis cerebral**

CRITERIO ESENCIAL	CARACTERÍSTICAS
Disfunción motora	<p>Cualidad de movimientos generales reducida</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de movimientos Fidgety</li> <li>• Asimetría en el movimiento manual al hacer examen neurológico: HINE Subóptimo</li> </ul>
<b>Exámenes indicados</b>	
<b>NEUROIMAGEN ANORMAL</b> (Resonancia de Cerebro con o sin alteración ultrasonográfica)	<p>Lesión de sustancia blanca</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leucomalacia periventricular o infartos hemorrágicos periventriculares</li> </ul> <p>Lesiones corticales y de la sustancia gris profunda</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lesiones de tálamo o ganglios basales</li> <li>• Lesión parasagital</li> <li>• Encefalomalacia multiquística o accidente vascular cerebral</li> </ul> <p>Anomalías del desarrollo cerebral</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lisencefalia</li> <li>• Paquigiria</li> <li>• Displasia cortical</li> <li>• Polimicrogiria</li> <li>• Esquizencefalia</li> </ul>

**Fuente.** Novak et al. (2017)<sup>70</sup>.

**Tabla 11. Comorbilidades asociadas con parálisis cerebral y recomendaciones para su manejo**

SISTEMA	CONDICIÓN	RECOMENDACIONES PARA EL MANEJO
<b>Neurológico</b>	Epilepsia	Revisar Anexo 8
<b>Sistema Respiratorio</b>	Patología respiratoria Sialorrea	Revisar Anexo 9
<b>Gastrointestinal</b>	Disfagia Estreñimiento Enfermedad por reflujo gastroesofágico	Revisar Anexo 10
	Medición de peso y talla	Revisar Anexos 11
	Estado nutricional alterado	Revisar Anexos 12
	<b>Piel</b>	Úlceras de decúbito

<sup>70</sup> Novak, I. et al. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. JAMA Pediatr. 171, PP. 897–907.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 79

	Lesiones de piel	
<b>Urinario</b>	Incontinencia urinaria Infecciones urinarias recurrentes	Revisar Anexo 14
<b>Problemas auditivos y visuales</b>	Problemas auditivos Problemas visuales	Revisar Anexo 15
<b>Dental</b>	Higiene Identificación de problemas bucodentales	Revisar Anexo 16
<b>Comunicación, lenguaje y habla</b>	Limitación del lenguaje o habla	Referir a Educación Especial
<b>Dolor e irritabilidad</b>	Dolor general e irritabilidad	Revisar Anexo 17
<b>Sueño</b>	Trastornos del sueño	Revisar Anexo 18
<b>Musculoesquelético</b>	Desplazamiento de caderas (luxación y/o subluxación de caderas) Escoliosis Hipertonía Osteopenia	Revisar Anexo 19
	Control postural	Revisar Anexo 20
<b>Desarrollo cognitivo, conductual y aprendizaje</b>	Déficits cognitivos Problemas de Aprendizaje Trastorno por Déficit Atencional Trastorno del Espectro Autista Depresión Autoagresión	Revisar Anexo 21

**Fuente.** Adpatado de Himmelmann (2020)<sup>71</sup>.

- Considerar el diagnóstico diferencial ante la presencia de las siguientes manifestaciones<sup>72</sup>:
  - No hay factores de riesgo para la Parálisis Cerebral como: prematuridad, bajo peso al nacer, partos múltiples, hipoglucemia, ictericia y kernicterus, asfixia intraparto, hemorragia intracraneal, infección, accidente cerebrovascular o lesiones en la cabeza.
  - No hay antecedentes familiares positivos de Parálisis Cerebral.

<sup>71</sup> Himmelmann, K. (2020). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. Edited by Laurie J. Glader, Richard D. Stevenson. London: Mac Keith Press, 2019, pp 384. ISBN: 978-1-909962-98-9. Acta Paediatrica, 109(4), pp. 861-861.

<sup>72</sup> Hakami, W. S., Hundallah, K. J., & Tabarki, B. M. (2019). Metabolic and genetic disorders mimicking cerebral palsy. *Neurosciences Journal*, 24(3), 155-163.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 80

- 
- Fluctuación en los síntomas motores.
  - Síntomas paroxísticos en relación con la hora del día, la dieta/ayuno o la actividad.
  - Síntomas neurológicos progresivos.
  - Regresión de hitos del desarrollo.
- Referir a Fisiatría en caso de:
    - Alteración en tono muscular (hipertonía, hipotonía o distonía).
    - Ausencia de bipedestación o de marcha autónoma a los 18 meses.
  - Referir a otras especialidades cuando alguna de las comorbilidades no resuelva a pesar de seguir lineamientos específicos.
  - Referir a Neurología del Hospital Nacional de Niños con base en los criterios establecidos en los documentos “Anexo 1. Indicaciones para referir pacientes con Epilepsia o convulsiones a la consulta de Neurología del Hospital Nacional de Niños” y “Anexo 2. Indicaciones para referir pacientes a la consulta de Neurología Hospital Nacional de Niños “
  - Referir a genética niños o niñas con rasgos dismórficos o con sospecha de causa sindrómica o metabólica.
  - Referir al Ministerio de Educación Pública, en caso de que previamente no se haya hecho:
    - Referir a la Asesoría de Educación Especial de la Dirección Regional del MEP que cubre el lugar de residencia a los niños y niñas menores de 4 años que no asisten a ningún centro educativo solicitar valoración de ingreso al **Servicio educativo para niños y niñas con discapacidad y riesgo del desarrollo.**
    - Niños y niñas  $\geq 4$  años solicitar valoración para recibir Apoyos educativos en la educación regular (ellos deciden su ubicación), esta referencia se dirige a la persona directora del centro educativo público donde le niño o la niña está matriculado.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 81

- Si el niño o niña asiste a un Centro Educativo Privado, se debe enviar referencia con recomendaciones en salud pertinentes a su condición individual.
- Referir a Trabajo Social
  - Sospecha de situaciones de violencia en cualquiera de sus manifestaciones.
  - Escaso o nulo control prenatal.
  - Red de apoyo débil o inexistente o Familia con dificultades para proceso de reorganización en función del diagnóstico médico asociado.

## SEGUIMIENTO DEL NIÑO O NIÑA CON DIAGNÓSTICO CONFIRMADO DE PARÁLISIS CEREBRAL

En el niño y la niña con diagnóstico de parálisis cerebral, las intervenciones deben ir enfocadas en dos líneas fundamentales:

- **Funcionalidad del niño o la niña.** Que involucra todos los dominios de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) con el fin de anticipar necesidades y establecer planes de intervención efectivas y reales para el niño o niña y su familia y recursos de apoyo.
- **Prevención y abordaje de las condiciones asociadas.**

### En el EBAIS

- Verificar si el niño o niña se encuentra en seguimiento en otro nivel de atención, según lo indicado previamente, si no es así elaborar referencias respectivas.
- Responder a las preocupaciones o dudas de la madre, padre o persona cuidadora respecto a la salud del niño o niña.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 82

- Manejar comorbilidad que no esté siendo abordada (Tabla 11) según su competencia.

### En Consulta en Pediatría del desarrollo o general

- Verificar criterios esenciales para el abordaje de la parálisis cerebral y completar estudios indicados (Tabla 10).
- En niños y niñas de 5 a 12 meses de edad, aplicar HINE (Anexo 3). Prestar especial atención a las alteraciones del tono muscular: hipertonía, hipotonía o distonía.
- Determinar y abordar las comorbilidades existentes (Tabla 11).
- Solicitar Resonancia de cerebro en los siguientes casos:
  - Presencia de alteración motora (hipertonía, hipotonía, distonía) y ultrasonido o tomografía de cerebro anormal o no concluyentes.
  - Presencia de alteración motora (hipertonía, hipotonía, distonía) y no se cuenta con estudio de imágenes de cerebro.
- Verificar con la madre, padre o persona cuidadora sus preocupaciones o dudas de manejo diario.
- Referir a Fisiatría si el niño o niña con parálisis cerebral que aún no recibe atención en dicha especialidad según criterios de referencia definidos.
- Referir a otras disciplinas audiología, oftalmología, odontología, trabajo social, nutrición, psicología según riesgos identificados en el niño la niña o su familia y recursos de apoyo.
- Referir a Trabajo Social: Sospecha de situaciones de violencia en cualquiera de sus manifestaciones; escaso o nulo control prenatal; red

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 83

de apoyo débil o inexistente o Familia con dificultades para proceso de reorganización en función del diagnóstico médico asociado.

- Referir a Asesoría de Educación Especial de la Dirección Regional del MEP que cubre el lugar de residencia del niño o la niña, esto en caso de que la referencia no haya sido emitida. Se debe considerar lo siguiente:
  - Niños y niñas menores de 4 años solicitar valoración para ingreso al Servicio educativo para niños y niñas con discapacidad y riesgo del desarrollo.
  - Niños y niñas  $\geq$  4 años solicitar valoración para recibir Apoyos educativos en la educación regular (ellos deciden su ubicación).
  - Si el niño o niña asiste a un Centro Educativo Privado, se debe enviar referencia con recomendaciones en salud pertinentes a su condición individual.

### **En Consulta en Fisiatría del desarrollo o general (II Nivel de atención)**

- Establecer diagnóstico médico de PC secundario a causa más probable. Revisar Tablas 9, 10 y 11.
  - Aplicar HINE (Anexo 3) en niños y niñas de 5 a 12 meses de edad. Prestar especial atención a las alteraciones del tono muscular: hipertonía, hipotonía o distonía.
  - Evaluar condiciones asociadas (déficit visual, auditivo, gastrointestinal incluyendo disfagia y estreñimiento, epilepsia, trastornos de conducta o aprendizaje).
  - Identificar y abordar complicaciones (dolor, contracturas, escoliosis, luxación / subluxación de cadera).
- Referir a otras disciplinas como audiología, pediatría, oftalmología, odontología, trabajo social, nutrición, psicología según riesgos identificados.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 84

---

- Establecer consultas de seguimiento cada seis meses a niños y niñas con GMFCS Niveles I-II y referir a CENARE niños y niñas con GMFCS Niveles III-IV-V.
- Verificar con la madre, padre o persona cuidadora sus preocupaciones o dudas de manejo diario.
- Identificar y documentar necesidades de productos de apoyo y tramitar solicitud según protocolos internos.
- Vigilancia de cadera (Anexo 18).
- Vigilancia de columna: inicial a los 2 años (AP y LATERAL columna de pie idealmente de T1 a L5). Anotar si hay convexidades, referir según criterios de PC + Escoliosis.
- Brindar tratamiento farmacológico y no farmacológico según sea el caso, con énfasis en manejo de la espasticidad. Referir al CENARE a niños y niñas GMFCS Niveles I-II que requieren toxina botulínica, en caso de no disponer de este recurso en el establecimiento de salud o la red de adscripción.
- Referir a Asesoría de Educación Especial de la Dirección Regional del MEP que cubre el lugar de residencia del niño o la niña, esto en caso de que la referencia no haya sido emitida. Se debe considerar lo siguiente:
  - Niños y niñas menores de 4 años solicitar valoración para ingreso al Servicio educativo para niños y niñas con discapacidad y riesgo del desarrollo.
  - Niños y niñas  $\geq 4$  años solicitar valoración para recibir Apoyos educativos en la educación regular (ellos deciden su ubicación).
  - Si el niño o niña asiste a un Centro Educativo Privado, se debe enviar referencia con recomendaciones en salud pertinentes a su condición individual.


CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 85

---


- Referir a Trabajo Social:
  - Sospecha de situaciones de violencia en cualquiera de sus manifestaciones.
  - Escaso o nulo control prenatal.
  - Red de apoyo débil o inexistente o Familia con dificultades para proceso de reorganización en función del diagnóstico médico asociado.

### **En Consulta en Fisiatría del desarrollo o general (III Nivel de atención)**

- HNN (únicamente egresados de neonatología del HNN todos los niveles):
  - Clínica Alto Riesgo Neurológico.
  - Consulta de seguimiento Pruebas Neurológicas.
  - Consulta de Seguimiento Fisiatría.
- CENARE (únicamente los niños y niñas con GMFCS Niveles III-IV-V):
  - Seguimiento CAER pediátrico.
  - Consulta especializada de parálisis cerebral.
  - Consulta de espasticidad: niños y niñas con GMFCS Niveles I y II referidos por fisiatra que requieren toxina botulínica previa coordinación según capacidad resolutive del II Nivel de Atención. El proceso de seguimiento de estos niños y niñas se aplica en el segundo nivel a cargo de la persona profesional de Fisiatría tratante.



**CONTACTO PARA  
CONSULTAS,  
VALIDACIÓN E  
INDICADORES**



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 87

## 1. CONTACTO PARA CONSULTAS

Área de Atención Integral a las Personas. Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud. Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña correo: [amatas@ccss.sa.cr](mailto:amatas@ccss.sa.cr)

## 2. VALIDACIÓN

El proceso de validación del Protocolo supuso dos fases. La primera implementada a través de dos sesiones virtuales con representantes de Áreas de Salud y Hospitales con formación en Fisiatría, Medicina General, Terapia Física, Nutrición, Medicina Familiar y Comunitaria, Pediatría.

La segunda fase, implementada a través de solicitud escrita de validación, a representantes de las Coordinaciones Nacionales por Disciplinas del Área de Regulación y Sistematización del Diagnóstico y el Tratamiento y el Programa de Normalización de Disfuncionalidad y Rehabilitación del Área de Atención Integral a las Personas. La lista de participantes de ambas fases se incluye en la contraportada de este documento.

La metodología aplicada en la primera fase fue por criterio de experto, en la cual se emplea una encuesta de validación estructurada en línea. Cada persona funcionaria lee el documento que se le entrega, valora numéricamente cada apartado según su juicio y anota sobre el documento cualquier observación. Si hace una sugerencia de modificación de fondo y, le es posible, sugiere fuentes que pueden consultarse al respecto.

La encuesta contó con 31 preguntas de respuesta obligatoria, y 31 de respuesta abierta organizadas en 5 secciones, vinculadas con cada apartado del documento, respecto a cada una se aplica una escala de valoración que se organiza del 1 al 9. Una puntuación de 1 significa que el apartado es extremadamente inapropiado, un 9 significa que es extremadamente apropiado, y una puntuación de 5 indica que los riesgos y

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 88

beneficios son aproximadamente iguales. La escala de valoración propuesta es la siguiente:



Cuando la persona experta asigna una calificación de 6 o menos debe agregar una propuesta de cambio sobre el documento o en el espacio de comentario y aportar sustento bibliográfico para que sea más fácil para el grupo que analiza los resultados del consenso poder realizar los cambios pertinentes. Para hacer la valoración cuantitativa de cada apartado se sugiere a cada experto considerar los siguientes factores:

- Balance entre beneficios y riesgos: se tomó en cuenta el riesgo basal de la población a la que va dirigida el documento y el efecto tanto en términos relativos como absolutos de las intervenciones que se sugieren.
- Calidad de la evidencia científica: el contenido del documento es coherente con la evidencia científica, económica, social e institucional disponible por Usted hasta el momento.
- Valores y preferencias: la incertidumbre sobre los valores y preferencias de la población a la cual va dirigido el documento es otro de los factores que ha tenido en cuenta.
- Costos: las intervenciones que se sugieren según su experiencia y conocimiento mantienen un equilibrio costo-beneficio.

Los resultados obtenidos en la primera fase de validación se analizan y se promedia la valoración del panel de expertos para definir si se llega o no al

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 89

consenso. Se alcanza consenso cuando el promedio de las validaciones para cada apartado alcanza una puntuación entre 7 y 9 puntos. Los apartados que no alcanzan esta puntuación requieren de una segunda validación.

Con base en lo anterior, los resultados de la primera fase validación indican que se obtiene el consenso. Se reciben calificaciones para todos los apartados que se ubican entre **7.74 y 8.5** para una calificación promedio de **8.5** del total de nueve puntos, lo cual alude a que según la perspectiva del grupo de validadores el contenido de todos los apartados del documento es muy apropiado. Por su parte, los resultados de la segunda fase de validación todas las observaciones indicadas fueron valoradas e incluidas según su pertinencia.

### 3. INDICADORES

Dado que el Protocolo describe intervenciones que la institución debe fortalecer e impulsar, la definición de indicadores para valorar su avance es de suma importancia. En este sentido, vale mencionar que los indicadores propuestos más que monitorear el manual como documento normativo permite valorar el avance de las intervenciones en la práctica institucional. Para el diseño de los indicadores vinculados con la atención de niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo y comportamiento se utiliza la clasificación con mayor uso internacional<sup>73</sup> que los agrupa en:

- Estructurales o de habilitación se refieren a las condiciones macro necesarias para que el proceso a evaluar funcione (estructura de la oferta, estructura de la demanda, entre otros).
- De proceso. Que refieren a la evaluación del encuentro ente la oferta y la demanda, incluyendo la calidad, eficiencia, eficacia, entre otras. Estos indicadores pueden ser tanto de cantidad, calidad como de costos.

<sup>73</sup> Chacón, H. (2017). Conferencia. Indicadores en salud: concepto y metodología para su definición. Sesión de trabajo. Manuscrito no publicado.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 90

- De resultado. Vinculados con la producción cuantitativa, los resultados intermedios y los resultados de impacto (percepción de las personas usuarias del servicio, tasa de incidencia de la parálisis cerebral, entre otros). Tienen como condición que los procesos se encuentren organizados y en marcha, sin esta condición no es posible aplicar indicadores de impacto.

Considerando lo anterior, indicadores que pueden tomarse en cuenta durante la fase de desarrollo y consolidación de las intervenciones vinculadas con la atención de niños y niñas con alteraciones del neurodesarrollo y comportamiento a nivel institucional son los de proceso, entre los cuales destacan los siguientes.

Nombre	Descripción	Tipo (qué indica)	Fórmula	Fuente de información (evidencia)	Periodicidad sugerida
1. Número de establecimientos de salud con Consulta de Riesgo del Desarrollo agendada	Nº total de establecimientos de salud con Consulta de Riesgo del Desarrollo agendada	Indicador de proceso (números absolutos)	Sumatoria de establecimientos con consulta de riesgo del desarrollo agendada	Cubos AES-CCSS	Anual
2. Total de niños y niñas en consulta al año según diagnóstico de PC por establecimiento de salud	Nº total de niños y niñas en consulta al año según diagnóstico de PC por establecimiento de salud	Indicador de proceso (números absolutos)	Sumatoria de personas en consulta	Cubos AES-CCSS	Anual

\*Consultas: en CENARE esto incluiría Consulta de Abordaje especial en rehabilitación menores de 12 años, consulta de fisiopedia menores de 12 años y consulta especializada de PC menores de 12 años. Incluye también las consultas realizadas en los servicios de enfermería, terapia, psicología y trabajo social.

La lista de indicadores presentada no es exhaustiva, sin embargo, permite generar una línea base institucional para el seguimiento de la evolución de

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 91

---

las intervenciones. Como pasos siguientes, cada equipo debe generar nuevos indicadores que permitan visibilizar el impacto tanto de la gestión del trabajo en equipo como de las intervenciones articuladas en red con la participación de la persona, la familia y la comunidad, en aras de disponer de más información respecto a la puesta en marcha del enfoque centrado en la persona, el trabajo en red, la atención integral e integrada y la atención compartida entre niveles y equipos de salud.



# ANEXOS

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 93

Lista de Anexos	Página
Anexo 1. Oficio de aval de Gerencia Médica	95
Anexo 2. Examen Neurológico Neonatal Abreviado de Hammersmith para ser aplicado entre la semana 40 a 44 de edad gestacional	96
Anexo 3. Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE)	101
Anexo 4. GMFCS – E & R. Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada	137
Anexo 5. Índice de habilidades: clasificación del funcionamiento del niño o niña con Parálisis Cerebral	148
Anexo 6. Banderas rojas del desarrollo motor fino y grueso Captación temprana de alteraciones neuromotoras en las Áreas de Salud	151
Anexo 7. Cuestionario DCDQ para niños y niñas de 3 a 5 años (Little DCDQ – CA© B. N. Wilson, 2015)	154
Anexo 8. Recomendaciones para el abordaje de la epilepsia en niños y niñas con Parálisis Cerebral	159
Anexo 9. Recomendaciones para el abordaje de condiciones del sistema respiratorio en niños y niñas con Parálisis Cerebral	169
Apéndice A del Anexo 9. Cómo ayudar a mi niño o niña para que su alimentación sea segura y eficiente para una adecuada nutrición	191
Apéndice B del Anexo 9. Terapia respiratoria en parálisis cerebral	199
Anexo 10. Recomendaciones para el abordaje de condiciones del sistema gastrointestinal en niños y niñas con Parálisis Cerebral	205
Apéndice A del Anexo 10. Versión pediátrica de la escala de evaluación de la deglución (Pedí-EAT-10)	226
Anexo 11. Medición de peso y talla e interpretación de los resultados en niños y niñas con Parálisis Cerebral	245
Anexo 12. Recomendaciones para el abordaje del estado nutricional alterado en niños y niñas con Parálisis Cerebral	262

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 94

---

Anexo 13. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones en la piel de niños y niñas con Parálisis Cerebral	270
Anexo 14. Recomendaciones para el abordaje de problemas urológicos que afectan a niños y niñas con Parálisis Cerebral	276
Anexo 15. Abordaje de los problemas sensoriales: auditivos y visuales de niñas y niños con Parálisis Cerebral	285
Anexo 16. Características bucodentales de niñas y niños con Parálisis Cerebral	289
Anexo 17. Recomendaciones para el abordaje del dolor y la irritabilidad en niños y niñas con Parálisis Cerebral	306
Anexo 18. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones del sueño en niños y niñas con Parálisis Cerebral	321
Anexo 19. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones musculoesqueléticas en niños y niñas con parálisis cerebral	329
Apéndice A del Anexo 19. Herramienta de evaluación de hipertensión (HAT)	359
Anexo 20. Recomendaciones para el control postural de niños y niñas con riesgo neurológico y parálisis cerebral	363
Anexo 21. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones cognitivas, conductuales y de aprendizaje en niños y niñas con Parálisis Cerebral	365
Anexo 22. Historia clínica del niño o niña de riesgo: variables que pueden considerarse	387

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 95

## Anexo 1. Oficio de aval de Gerencia Médica



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL  
Gerencia Médica  
Teléfono: Directo 2539-0921 - 25390000 ext. 7600 / 8253  
Correo electrónico: [coincss@ccss.sa.cr](mailto:coincss@ccss.sa.cr)

**GM-9905-2024**  
10 de julio de 2024

**PRIORIDAD**

Doctora  
Ana Jesica Navarro Ramírez, Directora a.i.  
**DIRECCIÓN DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD - UP2904**

**ASUNTO: ATENCIÓN DE OFICIO GM-DDSS-0196-2024.**

Estimada señora.

Reciba un cordial saludo. Este Despacho brinda acuse de recibido a oficio mencionado en el epígrafe con fecha 26 de junio de 2024, suscrito por su estimable persona, referente a: "PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL. RED DE SERVICIOS CCSS. Código PAC.GM.DDSS. AAIP.280624. Versión: 01".

Al respecto se brinda el aval correspondiente y se le instruye realizar la socialización respectiva por medio de Web Máster.

Atentamente,

**GERENCIA MÉDICA**

WILBURG ALONSO DIAZ CRUZ  
(FIRMA).

Fecha: 11/07/2024 04:23:47 PM

Dr. Wilburg Díaz Cruz  
**Gerente a.i.**

WDC/RJCV/EEZ/Rosamelia  
Estudio y redacción: Licda. Edith Espinoza Zamora Revisión técnica: Dr. Randal Josué Céspedes Víquez

C: Archivo  
Referencia: 2901-27560-24

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 96

---

## Anexo 2

### Examen Neurológico Neonatal Abreviado de Hammersmith (HNNE)

#### Descripción

El Examen Neurológico Hammersmith Neonatal Abreviado es una herramienta para la evaluación neurológica de recién nacidos a término y prematuros a la edad equivalente a término. Será aplicado entre la semana 40 a 44 de edad gestacional.

Las tres columnas centrales (color gris) muestran los hallazgos neurológicos adecuados para la edad. Según la evidencia se espera que el 90% de la población se ubique en ese rango. Las columnas laterales (color blanco) incluyen todos los signos de alarma<sup>74</sup> que se consideran como riesgo.















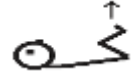
#### Instrucciones para la aplicación

1. Ítems del 1 al 13. Marque una X en la casilla que representa la conducta observable en el niño o niña.
2. Ítems de orientación visual. Realice un proceso de estimulación visual con una bola o tarjeta de estímulo y marque la casilla que representa la conducta observable en el niño o niña.
3. Ítems del apartado de "Signos anormales". Marque SI o NO según corresponda a la conducta observable.














---

<sup>74</sup> Romeo, D. M. et al. (2012). Neurologic assessment tool for screening preterm infants at term age. *The Journal of pediatrics*, 161(6), pp. 1166-1168.






CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 97





	SIGNOS DE ALERTA	RANGO ADECUADO			SIGNOS DE ALERTA
1. POSTURA	Brazos y piernas extendidas o ligeramente flexionadas 	Piernas ligeramente flexionadas  Niño, niña de nacido entre la semana 25 y 27.	Piernas levemente flexionadas sin aducción 	Piernas bien flexionadas y aducidas hacia el abdomen 	<b>Postura anormal</b> a) Opistótonos b) Brazos flexionados, piernas rectas 
2. TRACCIÓN DE BRAZOS	Brazos permanecen rectos o no hay resistencia 	Brazos ligeramente flexionados o se percibe cierta resistencia 	Los brazos se flexionan bien hasta que los hombros se levantan, luego se estiran 	Los brazos se flexionan aproximadamente 100 grados y se mantienen así durante la elevación de hombros 	Flexión de brazos < 100 grados manteniéndose flexionados al elevar el tronco 
3. TRACCIÓN DE PIERNAS	Piernas rectas o sin resistencia 	Rodillas levemente flexionadas o se percibe cierta resistencia 	Rodillas bien flexionadas hasta que se levantan los glúteos 	Rodillas bien flexionadas y se mantienen flexionadas cuando se levantan los glúteos 	Flexión de rodillas se mantiene cuando la espalda y glúteos se elevan 

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 98

4. CONTROL CEFÁLICO (1)	No hay intento de elevar cabeza (cuando lo llevo a posición sentado) 	El niño o niña intenta levantarla; el esfuerzo se percibe mejor de lo que se observa (cuando lo llevo a posición sentado) 	Levanta cabeza, pero ésta cae hacia adelante o hacia atrás (cuando lo llevo a posición sentado) 	Levanta la cabeza, permanece vertical, puede tambalearse 	No aplica
5. CONTROL CEFÁLICO (2)	No hay intento de elevar cabeza (cuando lo llevo a posición sentado) 	El niño o niña intenta elevarla; el esfuerzo se percibe mejor de lo que se observa (cuando lo llevo a posición sentado)  Para neonato nacido entre la semana 25 y 29 únicamente	Levanta la cabeza, pero ésta cae hacia adelante o hacia atrás (cuando lo llevo a posición sentado) 	Levanta la cabeza, permanece vertical, puede tambalearse (cuando lo llevo a posición sentado) 	La cabeza permanece erguida o el cuello extendido, no se puede flexionar pasivamente (cuando lo llevo a posición sentado)
6. RETRASO DE LA CABEZA	La cabeza cae y se mantiene hacia atrás 	Trata de levantar la cabeza, pero cae hacia atrás 	Logra levantar la cabeza ligeramente 	Levanta la cabeza alineada con el cuerpo 	Cabeza delante de la línea corporal 

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 99

7. SUSPENSIÓN VENTRAL	<p>Espalda curva, la cabeza y extremidades cuelgan rectas</p> 	<p>Espalda curva, cabeza hacia abajo, extremidades ligeramente flexionadas</p> 	<p>Espalda levemente curvada, extremidades flexionadas</p> 	<p>Espalda recta, cabeza en línea con la espalda, extremidades flexionadas</p> 	<p>Espalda recta, cabeza por encima de la línea corporal</p> 
8. CUALIDAD MOV. ESPONTÁNEOS	<p>Solamente se estira</p>	<p>Se estira y presenta movimientos abruptos esporádicos o algunos movimientos suaves</p>	<p>Movimientos fluidos pero monótonos</p>	<p>Movimientos fluidos alternantes en brazos y piernas con buena variabilidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Movimientos cramped synchronised</li> <li>• Movimientos de boca</li> <li>• Movimientos espasmódicos u otros movimientos anormales</li> </ul>
9. TREMOR	<p>No aplica</p>	<p>No hay tremor o tremor únicamente al llorar</p>	<p>Tremor únicamente posterior al reflejo de Moro u ocasionalmente cuando está despierto o despierta</p>	<p>Tremor frecuente cuando está despierto o despierta</p>	<p>Tremor continuo</p>

<b>10. RESPUESTA DE MORO</b>	Sin respuesta o abre únicamente las manos.	Abducción completa con extensión de brazos sin aducción	Abducción completa con aducción parcial o retrasada	Abducción parcial a nivel de hombros y extensión de brazos seguido por aducción suave	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ausencia de abducción o aducción</li> <li>Únicamente extensión de los brazos hacia delante desde los hombros</li> <li>Únicamente aducción marcada</li> </ul>
					
<b>ORIENTACIÓN VISUAL</b>	No sigue o sigue el estímulo brevemente hacia un lado pero pierde el estímulo	Sigue el estímulo horizontal y verticalmente con la mirada sin girar la cabeza	Sigue el estímulo horizontal y verticalmente con la mirada y gira la cabeza	Sigue el estímulo de manera circular	No aplica
<b>SIGNOS ANORMALES</b>	Parálisis facial  ( ) SI ( ) NO	Movimientos oculares anormales  ( ) SI ( ) NO	Signo del sol poniente  ( ) SI ( ) NO	Manos apuñadas  ( ) SI ( ) NO	Clonus  ( ) SI ( ) NO

## Referencias

Romeo, D. M. et al. (2012). Neurologic assessment tool for screening preterm infants at term age. *The Journal of pediatrics*, 161(6), pp. 1166-1168.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 101

### Anexo 3. Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE)<sup>75</sup>

#### Descripción

El examen neurológico infantil de Hammersmith, HINE por sus siglas en inglés, es una evaluación puntuada de 26 ítems, que se utiliza para evaluar niños y niñas entre 2 y 24 meses de edad cronológica o corregida, con el fin de detectar de manera temprana la parálisis cerebral. Funciona como una evaluación tanto cuantitativa como cualitativa, evaluando el movimiento, los nervios craneales, el tono, los reflejos y la postura. Para este examen una puntuación de corte global <57 puntos de un máximo de 78 obtenida entre los 3 y 4 meses de edad cronológica o corregida es ampliamente aceptada como predictiva de Parálisis Cerebral con una sensibilidad de 90 a 96 % y una especificidad de 85 a 87%.

La aplicación de este examen y la interpretación de los resultados proporciona información objetiva acerca de la gravedad motora probable y la distribución de la parálisis cerebral. Las puntuaciones por debajo de 40 predicen parálisis cerebral no ambulatoria<sup>76</sup>.






Para su aplicación se requieren diversos materiales (Tabla 1) y considerar las tres secciones en las cuales se divide:

- Sección I: examen neurológico (con puntuación cuantitativa).
- Sección II: Evaluación de conducta (sin puntuación cuantitativa).
- Sección III: Hitos del desarrollo (sin puntuación cuantitativa).

<sup>75</sup> Connors, R. et al. (2022). Assessing the Utility of Neonatal Screening Assessments in Early Diagnosis of Cerebral Palsy in Preterm Infants. *Brain Sciences*, 12(7), 847.

<sup>76</sup> Assessment, G. M. Cerebral palsy early diagnosis interpretation quick reference.

**Tabla 1. Materiales requeridos para la aplicación del HINE**

Material	Ejemplo
<p>Martillo de reflejos (preferiblemente neonatal, circular).</p> <p>Los reflejos también se pueden obtener utilizando los dedos de la mano.</p>	
<p>Estímulo visual: se utilizan las figuras blanco y negra según edad del niño o niña (Figuras 1,2 y 3)</p>	<p>Figura 1. Pretérmino</p> 
	<p>Figura 2. Término</p> 
	<p>Figura 3. Mayores de 2 meses</p> 
<p>Botella de plástico con una cucharada de arroz como sonajero</p>	

**Fuente.** Adaptado de Connors, R. et al. (2022).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 103

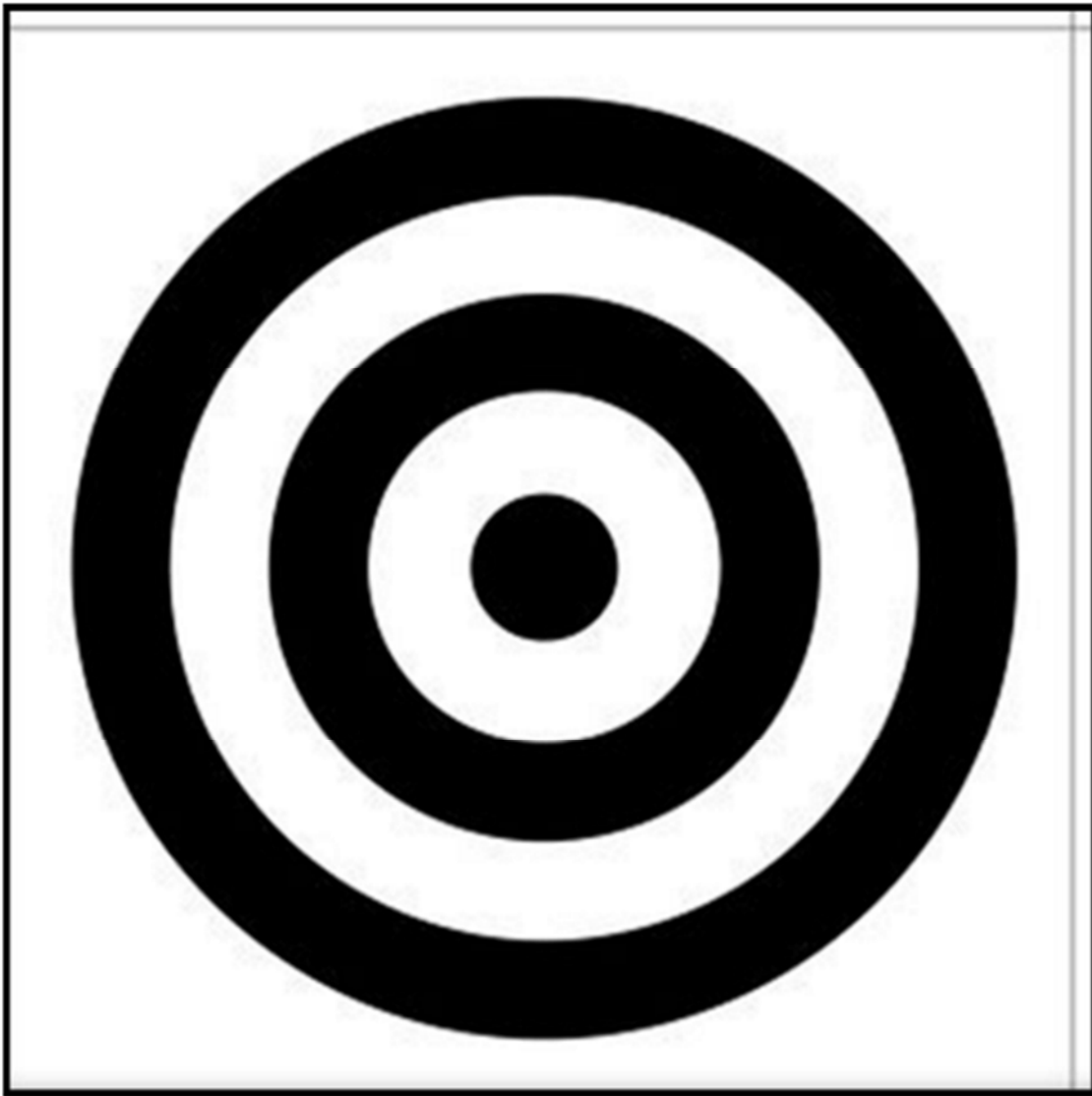
---

**Figura 1. Estímulo visual/ pretérminos**



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 104

**Figura 2. Estímulo visual niños de término**



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 105

**Figura 3. Estímulo visual para infantes**



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 106

## Instrucciones generales para la aplicación<sup>77</sup>



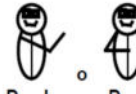
- La aplicación del examen debe realizarse cuando el niño o la niña se encuentra despierto y alerta.
- El tono y la postura se evalúan con el niño o la niña colocado en supino sobre una superficie (alfombra, camilla de exploración).
- Se deben tener a mano los materiales y las hojas de codificación.
- A la persona que evalúa se le es permitido el uso de algún juguete u objeto para lograr la atención y cooperación del niño o la niña.
- Durante la exploración de los pares craneales, el niño o la niña puede mantenerse vestido mientras que el resto de la exploración se efectuará con este desnudo, permitiéndose la permanencia del pañal.
- Se recomienda registrar los **ítems en secuencia**, para evitar fallar en el registro. Sin embargo, el flujo del examen debe adaptarse a la situación clínica.
- Si al niño o la niña no le gusta que lo manipulen y se dificulta la evaluación de elementos específicos, se debe volver a intentarlo después de un breve descanso.

## Instrucciones específicas para la Sección I: examen neurológico (sección puntuable)




- **Componentes:** 26 ítems dividido en 5 dominios.
  - Función de los nervios craneales
  - Postura
  - Calidad y cantidad de movimientos

<sup>77</sup> Cioni, G. & Mercuri, E. (2008). Neurological assessment in the first two years of life. Mac Keith Press.


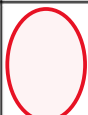
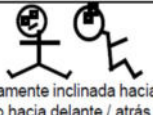
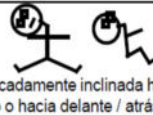
- Tono muscular
- Reflejos y reacciones.
- **Puntuación.** Cada ítem se puntúa de 0 a 3 puntos.
- **Selección del ítem.** Se selecciona el ítem según lo observado en el niño o niña. Se hace un círculo alrededor del puntaje obtenido.
  - Se traza el círculo en una sola figura cuando el ítem evaluado es simétrico en el lado izquierdo y derecho. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Signo de la bufanda</b> Tomar la mano del niño/a y llevar el brazo hacia el lado contrario cruzando el tórax. Observar la posición del codo respecto a la línea media	Rango:  D I D I		 D I	 D I D I	


- En caso de asimetría, se traza el círculo en la letra que identifica izquierda (I) o derecha (D), seleccionando la figura más acorde a lo observado en el niño o niña. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Signo de la bufanda</b> Tomar la mano del niño/a y llevar el brazo hacia el lado contrario cruzando el tórax. Observar la posición del codo respecto a la línea media	 D I D I		 D I	 D I D I	

- Si una respuesta no cae claramente en una de las opciones ofrecidas, pero cae entre dos opciones, se traza el círculo en la casilla correspondiente al puntaje intermedio entre dos ítems. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asimetrías comentarios
<b>Cabeza Sentado/a</b>	 Recta, en la línea media		 Ligeramente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás	 Marcadamente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás	

- o La columna adicional en el lado derecho de la proforma permite indicar la presencia de asimetrías observadas y marcadas en las opciones. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Signo de la bufanda</b> Tomar la mano del niño/a y llevar el brazo hacia el lado contrario cruzando el tórax. Observar la posición del codo respecto a la línea media	Rango:  D I    D I		 D I	 D I    D I	

- o Una vez finalizada la evaluación se procede a anotar la puntuación obtenida.

Puntuación total					
<b>Pares craneales</b> (máximo 15 pts)	<b>Postura</b> (máximo 18 pts)	<b>Movimientos</b> (máximo 6 pts)	<b>Tono</b> (máximo 24 pts)	<b>Reflejos</b> (máximo 15 pts)	<b>Total</b> (máximo 78 pts)





## Evaluación de los 5 dominios

### 1. Pares craneales

- Para la evaluación de los pares craneales se recomienda la secuencia descrita en la Tabla 2.
- En la evaluación neurológica completa, incluir la valoración de:
  - o Reflejo pupilar a la luz
  - o Reflejo corneal
  - o Reflejo rojo y fondo de ojo.
- Los ítems relacionados con los pares craneales incluidos en el HINE se describen en la Tabla 3.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 109

**Tabla 2. Secuencia de evaluación pares craneales**

Pares craneales	Evaluación	
Par VII	<b>Apariencia facial.</b> Ver expresividad facial, simétrica o asimétrica.	
	Simetría 	Asimetría 
Pares II - III - IV - VI	<b>Movimientos oculares y respuesta visuales.</b> Utilice una bola o pompón rojo y realice un movimiento circular de 180 grados como un arco. 	
Par VIII*	<b>Respuesta auditiva.</b> Estimular con un sonajero fuera de la vista del bebé y observar la reacción.  Verificar que el niño o niña cuenta con valoración formal TANU. 	
Pares V - VII - IX - X - XII	<b>Succión-deglución.</b> Preguntar a la madre, padre o persona cuidadora sobre algún problema respecto a la succión o deglución, incluyendo sialorrea y ausencia de reflejo nauseoso.	

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 110

**Tabla 3. Ítems incluidos en el HINE relacionados con los pares craneales**

	3 puntos	2 pts	1 punto	0 puntos	A	Comentarios
<b>Apariencia facial</b> (en reposo y al llorar o ser estimulado)	Sonríe y/o reacciona a los estímulos cerrando los ojos y haciendo muecas		Cierra los ojos, pero no completamente. Pobre expresividad facial	Facies inexpressiva. No reacciona a los estímulos		
<b>Apariencia ocular</b>	Movimientos oculares conjugados normales		Desviación <b>intermitente</b> de los ojos o movimientos anormales <b>intermitentes</b>	Desviación <b>permanente</b> de los ojos o movimientos anormales <b>continuos</b>		
<b>Respuesta auditiva</b> Valorar la respuesta al sonajero o a la campanilla	Respuesta normal en ambos lados		Respuesta dudosa o asimétrica	No reacciona al estímulo		
<b>Respuesta visual</b> Valorar la capacidad para seguir una pelota roja o un objeto en movimiento	Sigue el objeto en un arco completo		Sigue el objeto en un arco incompleto, o de forma asimétrica	No sigue el objeto		
<b>Succión / deglución</b> Observar al niño tomando un biberón o mientras está al pecho	Buena succión y deglución		Pobre succión y deglución	No reflejo de succión. Imposibilidad para tragar		

**Fuente.** Proforma oficial que debe usarse con el Examen Neurológico de Hammersmith para niños y niñas 2-24 meses (HINE).

## 2. Postura

Los ítems de postura 'sentado' se evalúan con el niño o niña en posición de sentado con un ligero apoyo en las caderas o solos. Los ítems relacionados con postura incluidos en el HINE se describen en la Tabla 4.

### 2.1 Postura de la cabeza

- Esta debe puntuarse tomando en cuenta el desempeño global durante toda la evaluación.
- El control de la cabeza es edad-dependiente.
- Se espera que a las 16 semanas de edad el 90% de niños y niñas logren mantener control de su cabeza, con la barbilla en línea media respecto al tronco (3 puntos). Ejemplo:


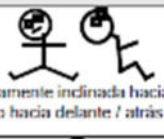
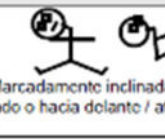
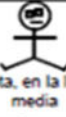



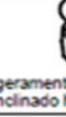


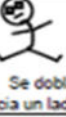



	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asimetrías / comentarios
Cabeza Sentado/a	 Recta, en la línea media		 Ligeramente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás	 Marcadamente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás	

Tabla 4. Ítems incluidos en el HINE relacionados con postura

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asimetrías / comentarios
Cabeza Sentado/a	 Recta, en la línea media		 Ligeramente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás	 Marcadamente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás	
Tronco Sentado/a	 Recto		 Ligeramente encorvado o inclinado hacia un lado	 Muy curvado  Hiperextendido hacia atrás  Se dobla hacia un lado	
Brazos en reposo	En posición neutra, rectos o ligeramente flexionados		Rotación interna o externa leve-moderada Postura distónica intermitente	Rotación interna o externa marcada Postura distónica o hemipléjica mantenida	
Manos	Manos abiertas		Pulgar en aducción y / o manos cerradas de forma intermitente	Pulgar en aducción y / o manos cerradas de forma continua	
Piernas Sentado/a	Puede estar sentado manteniendo la espalda recta y las piernas extendidas o ligeramente flexionadas 		Puede estar sentado con la espalda recta, pero las rodillas están flexionadas 15-20°. 	No puede mantenerse sentado con la espalda recta a menos que las rodillas estén marcadamente flexionadas 	
En supino y en bipedestación	Las piernas están en posición neutra, rectas o ligeramente flexionadas	Rotación externa leve	Rotación marcada, interna o externa, a la altura de las caderas	Postura fija en flexión o en extensión o contracturas a nivel de las caderas y rodillas	
Pies En supino y en bipedestación	Rectos, en posición neutra Dedos rectos, en posición intermedia entre flexión y extensión		Rotación leve interna o externa Tendencia a ponerse de puntillas; o dedos hiperextendidos o encogidos de forma intermitente	Rotación marcada interna o externa desde el tobillo Tendencia a estar de puntillas; o dedos hiperextendidos o encogidos (en garra) de forma continua	

Fuente. Proforma oficial que debe usarse con el Examen Neurológico de Hammersmith para niños y niñas 2-24 meses (HINE).

## 2.2 Postura del tronco y brazos

### Tronco

- Evaluar rectitud, redondez y asimetría.
- Sustener al niño o niña de las caderas si hay inestabilidad.
- Los hallazgos en este ítem cambian con la edad.
- Se espera que alrededor de las 28 semanas el 87% de niños y niñas puntúen 3 puntos.

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asimetrías / comentarios
Brazos en reposo	En posición neutra, rectos o ligeramente flexionados		Rotación interna o externa leve-moderada Postura distónica intermitente	Rotación interna o externa marcada Postura distónica o hemipléjica mantenida	

### Brazos

- La postura de los brazos se refiere a la postura espontánea observada de los brazos del niño o niña.
- La postura no cambia con la edad.
- Se espera que a cualquier edad el 90% de niños y niñas presenten la postura equivalente a los 3 puntos. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asimetrías / comentarios
Tronco Sentado/a	 Recto		 Ligeramente encorvado o inclinado hacia un lado	 Muy curvado    Hiperextendido hacia atrás    Se dobla hacia un lado	

## 2.3 Postura de manos

- La postura de las manos se refiere a la posición de las manos espontánea predominante durante la evaluación.




CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 113

- La postura no cambia con la edad.
- Se espera que a cualquier edad el 90% de niños y niñas presenten la postura correspondiente a los 3 puntos. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asimetrías / comentarios
Manos	Manos abiertas		Pulgar en aducción y / o manos cerradas de forma <b>intermitente</b>	Pulgar en aducción y / o manos cerradas de forma <b>continua</b>	

## 2.4 Postura de piernas

- La postura de las piernas se evalúa en sedestación prolongada, es decir, con el niño o la niña sentado sobre una superficie plana con las piernas estiradas hacia adelante.
- Se debe observar y registrar:
  - la capacidad de mantener las piernas rectas
  - en caso de observarse flexión de rodillas, registrar el ángulo de las rodillas y,
  - la rectitud de la espalda.
- Los hallazgos en este ítem cambian con la edad.
- Se espera que, a las 28 semanas, más del 90% de niños y niñas obtenga 3 o 2 puntos. Ejemplo:

Piernas Sentado/a	Puede estar sentado manteniendo la espalda recta y las piernas extendidas o ligeramente flexionadas		Puede estar sentado con la espalda recta, pero las rodillas están flexionadas 15-20°.	No puede mantenerse sentado con la espalda recta a menos que las rodillas estén <b>marcadamente</b> flexionadas	
					
En supino y en bipedestación	Las piernas están en posición neutra, rectas o ligeramente flexionadas	Rotación externa <b>leve</b>	Rotación <b>marcada</b> , interna o externa, a la altura de las caderas	Postura fija en flexión o en extensión o contracturas a nivel de las caderas y rodillas	

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 114

## 2.5 Postura de pies

- En la postura del pie se observa frecuentemente cierta rotación del antepié, generalmente esto viene de la cadera y no está realmente presente en el tobillo.
- Se espera independientemente de su edad que, más del 90% de niños y niñas obtengan 3 puntos.
- Se debe puntuar 0 puntos, si se presenta presencia y persistencia de ortejos hiperextendidos, encurvados o si el niño o niña se apoya sobre las puntas (es anormal a cualquier edad). Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asimetrías / comentarios
<b>Pies</b> En supino y en bipedestación	Rectos, en posición neutra  Dedos rectos, en posición intermedia entre flexión y extensión		Rotación <b>leve</b> interna o externa  Tendencia a ponerse de puntillas; o dedos hiperextendidos o encogidos de forma <b>intermitente</b>	Rotación <b>marcada</b> interna o externa desde el tobillo  Tendencia a estar de puntillas; o dedos hiperextendidos o encogidos (en garra) de forma <b>continua</b>	

## 3. Movimiento

La puntuación de los ítems relacionados con la evaluación del movimiento se basa en las observaciones de la persona examinadora acerca de la actividad motora espontánea del niño o la niña durante el transcurso de la evaluación. Se debe observar durante la posición supina y cuando realiza tareas voluntarias. La persona evaluadora debe puntuar por separado la cantidad y la calidad de los movimientos observados ya que algunos niños y niñas pueden presentar, cantidad normal de movimientos, pero, calidad anormal, por ejemplo (Tabla 5).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 115

**Tabla 5. Ítems incluidos en el HINE relacionados con movimiento**

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	A	Coment.
<b>Cantidad</b> Observar al niño/a en supino	Normales		Excesivos o lentos-perezosos	Muy escasos o ausentes		
<b>Tipo / carácter</b>	Fluidos, sueltos, alternantes		Bruscos, entrecortados, Temblor leve	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Bruscos, rígidos y sincrónicos</li> <li>· Espasmos en extensión</li> <li>· Atetoides</li> <li>· Atáxicos</li> <li>· Temblores intensos</li> <li>· Espasmos mioclonicos</li> <li>· Distónicos</li> </ul>		

**Fuente.** Proforma oficial que debe usarse con el Examen Neurológico de Hammersmith para niños y niñas 2-24 meses (HINE).

## 4. Tono muscular

Esta sección del examen debe realizarse preferiblemente con el niño o niña acostado sobre una colchoneta. Se deben valorar 8 ítems. Los ítems relacionados con tono muscular incluidos en el HINE se describen en la Tabla 6.

### 4.1 Signo de la bufanda



































- El signo de la bufanda evalúa el tono de la cintura escapular.
- El brazo se jala suavemente sobre el pecho, pero con firmeza hasta que haya resistencia.
- La cabeza del niño o la niña se mantiene en la línea media y se registra la posición del codo.
- Los hallazgos en este ítem no cambian con la edad.

### Puntuación

- 3 puntos si el codo llega hasta la mitad del lado ipsilateral del tórax.
- 1 punto si el codo cruza la línea media hasta la mitad del lado contralateral.
- 0 puntos si el codo llega hasta el borde exterior del tórax.

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Signo de la bufanda</b> Tomar la mano del niño/a y llevar el brazo hacia el lado contrario cruzando el tórax. Observar la posición del codo respecto a la línea media	Rango:  D I  D I		 D I	 D I  D I	

Tabla 6. Ítems incluidos en el HINE relacionados con tono muscular

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Signo de la bufanda</b> Tomar la mano del niño/a y llevar el brazo hacia el lado contrario cruzando el tórax. Observar la posición del codo respecto a la línea media	Rango:  D I  D I		 D I	 D I  D I	
<b>Elevación pasiva del hombro</b> Levantar el brazo hasta que quede alineado con la cabeza. Observar la resistencia a nivel del hombro y del codo.	Existe resistencia, pero se puede vencer  D I	La resistencia es difícil de vencer  D I	No hay ninguna resistencia  D I	La Resistencia es excesiva, no se puede vencer  D I	
<b>Pronación / supinación</b> Sujetar el brazo mientras se hacen movimientos de pronación y supinación con el antebrazo	Pronación y supinación completas, no hay resistencia		Pronación y supinación completas. Existe resistencia, pero se puede vencer	No se puede realizar la pronación / supinación de manera completa porque hay excesiva resistencia	
<b>Adductores</b> Extender las piernas y separarlas lo máximo posible; observar el ángulo que se forma entre ellas.	Rango: 150-80°  D I  D I	150-160°  D I	>170°  D I	<80°  D I	
<b>Angulo poplíteo</b> Flexionar cada pierna a la altura de la cadera y a continuación extender la rodilla hasta notar resistencia. Observar el ángulo que se forma entre el muslo y la pierna	Rango: 150°-100°  D I  D I	150-160°  D I	~90° or > 170°  D I  D I	<80°  D I	
<b>Dorsiflexión del tobillo</b> Con la rodilla extendida, flexionar el tobillo sobre el dorso del pie. Observar el ángulo que se forma entre la pierna y el pie.	Rango: 30°-85°  D I  D I	20-30°  D I	<20° or 90°  D I  D I	> 90°  D I	
<b>Incorporar para sentarse</b> Sujetar al niño/a por las muñecas y tirar de él/ella hasta llevarle a la posición sentada	 				
<b>Suspensión ventral</b> Sostener al niño/a en suspensión ventral y observar la posición de la espalda, de los brazos y piernas y de la cabeza.	 				

Fuente. Proforma oficial que debe usarse con el Examen Neurológico de Hammersmith para niños y niñas 2-24 meses (HINE).





CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 117

## 4.2 Elevación pasiva del hombro

- La elevación pasiva del hombro se realiza sujetando el brazo por la muñeca y levantándolo hasta el costado de la cabeza.
- Registra la resistencia que siente en el hombro y el codo.
- Se recomienda repetir 2 o 3 veces la maniobra con el fin de detectar posibles asimetrías.

### Puntuación

- 3 puntos si se presenta alguna resistencia, pero se supera fácilmente.
- 2 puntos si la resistencia es difícil de vencer.
- 1 punto si no hay ninguna resistencia.
- 0 puntos si la resistencia es excesiva y no puede ser superada.

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Elevación pasiva del hombro</b> Levantar el brazo hasta que quede alineado con la cabeza. Observar la resistencia a nivel del hombro y del codo.	Existe resistencia, pero se puede vencer  D I	La resistencia es difícil de vencer  D I	No hay ninguna resistencia  D I	La Resistencia es excesiva, no se puede vencer  D I	

## 4.3 Pronación/supinación

- Cambios dependientes de la edad: los hallazgos en este ítem muestran pocos cambios con la edad.





	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Pronación / supinación</b> Sujetar el brazo mientras se hacen movimientos de pronación y supinación con el antebrazo	Pronación y supinación completas, no hay resistencia		Pronación y supinación completas. Existe resistencia, pero se puede vencer	No se puede realizar la pronación / supinación de manera completa porque hay excesiva resistencia	

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 118

#### 4.4 Aducción de caderas

- El niño o niña debe estar acostado en posición horizontal, idealmente con los brazos relajados.
- Los hallazgos de este ítem muestran pocos cambios con la edad.

**Puntuación:** se puntúa el ángulo formado por los miembros inferiores. Esta maniobra prueba la tensión de los aductores. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Aductores</b> Extender las piernas y separarlas lo máximo posible; observar el ángulo que se forma entre ellas.	Rango: 150-80° 	150-160° 	>170° 	<80° 	

#### 4.5 Ángulo poplíteo

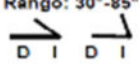

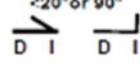

- Esta maniobra pone a prueba especialmente la tensión de los isquiotibiales.
- Evaluar con el niño o niña en decúbito supino, preferentemente sin pañal.
- Flexión de las caderas simultáneamente de modo que la cara anterior de los muslos quede sobre el abdomen asegurando mantener los glúteos sobre la superficie de exploración (si se permite que los glúteos se eleven, el ángulo poplíteo medido será mayor).
- Extender las piernas hacia arriba a partir de las rodillas.
- Registrar el ángulo que se produce entre la parte inferior y la parte superior de la pierna.
- Los hallazgos en este ítem cambian con la edad.
- El hallazgo  $\sim 90^\circ$  o  $> 170^\circ$  es frecuente hasta las 24 semanas de edad.
- Luego de las 24 semanas se espera que el 90% de los niños y niñas de puntúen entre  $150^\circ$ -  $100^\circ$ .

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 119

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Angulo poplíteo</b> Flexionar cada pierna a la altura de la cadera y a continuación extender la rodilla hasta notar resistencia. Observar el ángulo que se forma entre el muslo y la pierna	Rango: 150°-100°  D I D I	150-160°  D I	~90° or > 170°  D I D I	<80°  D I	

#### 4.6 Dorsiflexión del tobillo

- Extender la pierna manteniendo la cadera y rodillas a la misma altura.
- Colocar una mano encima de las rodillas, el pie en posición central y al mismo tiempo flexionar el pie hacia el cuerpo del niño o la niña.
- Puntuar el ángulo que se produce entre el pie y la pierna.
- Repetir la maniobra si el niño o niña empuja con el pie intencionalmente con el fin de sentir una posible asimetría.
- Los hallazgos en este ítem no cambian con la edad.
- A partir de las 12 semanas más del 90% de los niños y niñas se espera obtengan los 3 puntos. Ejemplo:

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Dorsiflexión del tobillo</b> Con la rodilla extendida, flexionar el tobillo sobre el dorso del pie. Observar el ángulo que se forma entre la pierna y el pie.	Rango: 30°-85°  D I D I	20-30°  D I	<20° or 90°  D I D I	> 90°  D I	

#### 4.7 Incorporar para sentarse

- La tracción para sentarse (una maniobra de tracción) se realiza sujetando al niño o niña por las muñecas y tirando suavemente hacia la posición sentada (Figura 1).



**Figura 1. Incorporar para sentarse<sup>78</sup>**

- Observar la posición de la cabeza (tomar la oreja como referencia) en relación con el hombro y el cuerpo mientras se tira hacia arriba.
- Los hallazgos en este ítem muestran pocos cambios con la edad después de las 16 semanas y la mayoría de los niños y niñas posterior a dicha edad, se espera obtengan los 3 puntos.

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Incorporar para sentarse</b> Sujotar al niño/a por las muñecas y tirar de él/ella hasta llevarlo a la posición sentada					Activar Windows

#### 4.8 Suspensión ventral

- La suspensión ventral se realiza sujetando al niño o niña en posición prona alrededor del abdomen y elevándolo de manera horizontal (Figura 2).
- Se debe observar la flexión de las extremidades y la posición de la espalda (recta/redondeada) y la cabeza.
- Después de las 12 semanas un 90% de niños y niñas puntúan 3 puntos.

<sup>78</sup> <https://www.vojta.com/es/principio-voita/diagnostico-voita/reacciones-posturales>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 121



Figura 2. Suspensión ventral<sup>79</sup>

	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Asim
<b>Suspensión ventral</b> Sostener al niño/a en suspensión ventral y observar la posición de la espalda, de los brazos y piernas y de la cabeza.					













## 5. Reflejos y reacciones posturales

Incluye aquellos reflejos y reacciones comprobables en el niño o niña, más representativos, para diferenciar de un desarrollo normal o desviado<sup>80</sup> (Tabla 7).

<sup>79</sup> Figura obtenida de : <https://www.vojta.com/es/principio-vojtadiagnostico-vojtareacciones-posturales>

<sup>80</sup> Cioni, G., & Mercuri, E. (2008). *Neurological assessment in the first two years of life*. Mac Keith Press.

**Tabla 7. Ítems incluidos en el HINE relacionados con reflejos y reacciones posturales**

	Score 3	Score 2	Score 1	Score 0	sc	Asym / Co
<b>Reflejos osteotendinosos</b>	Se obtienen fácilmente: bicipital rotuliano aquileo	Ligeramente ↑ bic rot aquileo	Exaltados bicipital rotuliano aquileo	Clonus o refl. ausentes bicipital rotuliano aquileo		
<b>Reacción de protección del brazo</b> Estando el niño/a en supino, tirar de uno de sus brazos para incorporarle y observar la reacción que se produce con el otro brazo	 Brazo y mano extendidos D I		 Brazo semi-flexionado D I	 Brazo completamente flexionado D I		
<b>Suspensión vertical</b> Sujetar al niño/a por debajo de las axilas y asegurarse de que los pies no tocan la superficie	 Mueve las piernas (patalea) con ambas piernas por igual		 Mueve las piernas poco o mueve más una de ellas	 No mueve las piernas aunque se le estimule; o piernas cruzadas "en tijeras"		
<b>Inclinación lateral</b> Sostener al niño/a en posición vertical e inclinarle rápidamente hacia un lado. Observar la reacción del tronco, de los miembros y de la cabeza	 D I	 D I	 D I	 D I		
<b>Paracaídas</b> Sostener al niño/a en posición vertical e inclinarle rápidamente hacia adelante. Observar la reacción de los brazos	 (después de los 6 meses)		 (después de los 6 meses)			

**Fuente.** Proforma oficial que debe usarse con el Examen Neurológico de Hammersmith para niños y niñas 2-24 meses (HINE).

## 5.1 Reflejos tendinosos




- Para obtener los reflejos tendinosos profundos, la persona examinadora debe efectuarlo con la extremidad en reposo.
- Es preferible usar el martillo de reflejos para la prueba, pero si el niño o la niña está aprensivo es mejor golpear con los dedos cuando se relaje.
- Los reflejos tendinosos se puntúan por su nivel de evocación (respuesta al estímulo).
- Tomar en cuenta cualquier asimetría.
- Los hallazgos en este ítem no cambian con la edad.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 123

	Score 3	Score 2	Score 1	Score 0	sc	Asym / Co
Reflejos osteotendinosos	Se obtienen fácilmente: bicipital rotuliano aquileo	Ligeramente ↑ bic rot aquileo	Exaltados bicipital rotuliano aquileo	Clonus o refl.ausentes bicipital rotuliano aquileo		

## 5.2 Reacción de protección del brazo

- Acostar al niño o niña en decúbito supino.
- Colocar la mano de la persona examinadora sobre la pelvis del niño o la niña para evitar la elevación de la cadera.
- Sostener la muñeca contralateral del niño o la niña y levantar ligeramente.
- Observar si el niño o la niña apoya el brazo libre sobre la superficie de exploración (cama, colchoneta) para sostenerse.
- Repetir la maniobra en el lado contrario.
- Los hallazgos en este ítem cambian con la edad. Aunque esta reacción se puede observar incluso antes de 1 mes de edad, es consistente a partir de los 3 a 4 meses de edad.




	Score 3	Score 2	Score 1	Score 0	sc	Asym / Co
<b>Reacción de protección del brazo</b> Estando el niño/a en supino, tirar de uno de sus brazos para incorporarlo y observar la reacción que se produce con el otro brazo.	 Brazo y mano extendidos D I		 Brazo semi-flexionado D I	 Brazo completamente flexionado D I		

## 5.3 Suspensión vertical

- Sostener al niño o la niña debajo de las axilas en suspensión, de espaldas a la persona examinadora (Figura 3).
- Observar si patea con los miembros inferiores.
- Observar si hay simetría o asimetría en el pateo. Si la patada es asimétrica puntúe 1 o totalmente ausente puntúe 0.
- En caso de que el niño o la niña no realice el pateo de manera espontánea se puede hacer cosquillas en los pies y ver respuesta.
- Los hallazgos en este ítem no cambian con la edad.



**Figura 3. Suspensión ventral**

	Score 3	Score 2	Score 1	Score 0	sc	Asym / Co
<b>Suspensión vertical</b> Sujetar al niño/a por debajo de las axilas y asegurarse de que los pies no tocan la superficie	 Mueve las piernas (patalea) con ambas piernas por igual		 Mueve las piernas poco o mueve más una de ellas	 No mueve las piernas aunque se le estimule, o piernas cruzadas "en tijeras"		

#### 5.4 Inclinación lateral

- Sujetar al niño o la niña justo por encima de las caderas, de espaldas a la persona examinadora de modo que quede frente a la madre, padre o persona cuidadora (Figura 4).
- Inclinarse al niño o niña de vertical a horizontal, hacia la izquierda y luego hacia la derecha.
- Observar la respuesta de los músculos laterales superiores del tronco, la posición de la cabeza y de las extremidades.
- Los hallazgos en este ítem cambian con la edad.
- Después de la semana 28 más del 90% de los niños y niñas se espera alcancen entre los 3 y 2 puntos.



Figura 4. Inclinación lateral<sup>81</sup>

	Score 3	Score 2	Score 1	Score 0	sc	Asym / Co
<b>Inclinación lateral</b> Sostener al niño/a en posición vertical e inclinarlo rápidamente hacia un lado. Observar la reacción del tronco, de los miembros y de la cabeza						

## 5.5 Reflejo de paracaídas



- Sostener al niño o la niña justo por encima de la cintura (Figura 5).
- Inclinar hacia adelante sobre la superficie de valoración (camilla).
  - La reacción suele aparecer entre los 5 y 6 meses de edad. Los hallazgos en este ítem cambian con la edad.
  - Observar si se presenta asimetría en la extensión de las manos.



<sup>81</sup> Figura obtenida de : <https://www.vojta.com/es/principio-voita/diagnostico-voita/reacciones-posturales>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 126

Figura 5. Reacción de paracaídas<sup>82</sup>

	Score 3	Score 2	Score 1	Score 0	sc	Asym / Co
<b>Paracaídas</b> Sostener al niño/a en posición vertical e inclinarlo rápidamente hacia delante. Observar la reacción de los brazos	 (después de los 6 meses)		 (después de los 6 meses)			

### Instrucciones específicas para la Sección II: Conducta (no puntuable)

Esta sección incluye tres ítems que evalúan el estado de comportamiento, los mismos son adaptados de la Escala de Bayley de 1993. Se clasifica en 6 columnas. Se encierra en un círculo el ítem que se acerca más a la conducta que muestra el niño o niña. Los ítems por considerar son: estado de alerta, estado emocional y sociabilidad (Tabla 7).

Tabla 7. Ítems del HINE que evalúan el estado de comportamiento

	1	2	3	4	5	6	Comentarios
<b>A. Estado de alerta</b>	No se le puede despertar	Letárgico/a	Somnoliento/a, pero se despierta fácilmente	Despierto/a, pero no muestra interés	Pierde el interés	Alerta, mantiene el interés	
<b>B. Estado emocional</b>	Irritable, no se le puede consolar	Irritable, puede ser consolado por la madre	Se muestra irritable cuando nos aproximamos	Indiferente	Alegre, sonríe		
<b>C. Sociabilidad</b>	Evita el contacto	Inseguro/a, vacía cuando nos aproximamos	Acepta el contacto	Sociable, busca el contacto			

Fuente. Proforma oficial que debe usarse con el Examen Neurológico de Hammersmith para niños y niñas 2-24 meses (HINE).






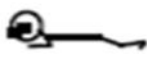
### Instrucciones específicas para la Sección III: Hitos motores (no puntuable)

Esta sección incluye ocho elementos que documentan el progreso del desarrollo del niño o niña. No forma parte de la puntuación global, pero constituye una ayuda clínica para monitorear el progreso motor. Los

<sup>82</sup>Figura obtenida de: Coriat, L. F., Roccatagliata, M. G. & Goldsteni, A. (1974). Maduración psicomotriz en el primer año del niño. Hemisur.

elementos pueden registrarse de dos maneras: según lo informado por la persona cuidadora y según lo observado por quien aplica el examen. Los ítems por considerar son control cefálico, sedestación, prensión voluntaria, movimiento de las piernas, volteo, gateo, bipedestación, deambulación (Tabla 8).

**Tabla 8. Ítems del HINE que evalúan hitos motores**







Control cefálico	Incapaz de mantener la cabeza erguida (normal en < 3m)	La cabeza está erguida, pero oscila (normal a los 4 m)	Mantiene la cabeza erguida todo el tiempo (normal a los 5m)			Observado: Referido:
	No se puede mantener sentado/a	Se mantiene sentado si se le sujeta por las caderas (normal a los 4 meses)	Se mantiene sentado apoyando las manos e inclinándose hacia adelante (normal a 5 m)	Sedestación estable 	Se sienta y gira el tronco 	Observado: Referido:
Prensión voluntaria	No puede agarrar	Usa toda la mano	Cierta oposición pulgar-índice, todavía inmadura	Movimientos de pinza		Observado: Referido:
	Mov. de las piernas Observar en supino	No patalea "Patalea" horizontalmente, no eleva las piernas	Eleva las piernas  normal a los 3m	Acanza a tocarse las piernas  normal a los 4-5m	Acanza a tocarse los pies  normal a los 5-6m	Observado: Referido:
Volteo	No se da la vuelta	Se da la vuelta hacia un lado (normal a los 4m)	Se voltea de supino a prono o de prono a supino (normal a los 6m)	Se voltea de supino a prono y de prono a supino (normal a los 7m)		Observado: Referido:
	Gateo	No eleva la cabeza en prono 	Se apoya sobre los hombros (normal a los 3 meses)	Se incorpora apoyándose sobre las manos (normal a los 4 meses)	Se desplaza arrastrándose sobre el abdomen (normal a los 8 meses)	Gatea sobre manos y rodillas (normal a los 10 meses)
Bipedestación		No aguanta su peso	Aguanta su peso (normal a los 4-5m)	Se mantiene de pie con ayuda (normal a los 8 m)	Se mantiene de pie sin ayuda (normal a los 12m)	
	Deambulación		Flexiona las rodillas en bipedestación ("balla") (normal a los 6m)	Camina si se le lleva de la mano (normal a los 11m)	Marcha independiente (normal a los 15m)	Observado: Referido:

**Fuente.** Proforma oficial que debe usarse con el Examen Neurológico de Hammersmith para niños y niñas 2-24 meses (HINE).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 128




Al momento de aplicar el HINE se recomienda tener de forma impresa el documento de examen completo (Tabla 9).

**Tabla 9. Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE)<sup>83</sup>**

POSTURA (documentar asimetrías si las hay)						
	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	Puntaje	Asimetrías / comentarios
Cabeza Sentado/a	 Recta, en la línea media		 Ligeramente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás	 Marcadamente inclinada hacia un lado o hacia delante / atrás		
Tronco Sentado/a	 Recto		 Ligeramente encorvado o inclinado hacia un lado	 Muy Doblado curvado hacia atrás de lado		
Brazos en reposo	En posición neutra rectos o ligeramente flexionados		Rotación interna o externa <b>leve-moderada</b>  Postura distónica <b>intermitente</b>	Rotación interna o externa <b>marcada o mantenida</b>  Postura distónica o hemipléjica <b>mantenida</b>		
Manos	Manos abiertas		Pulgar en aducción y / o manos cerradas de forma <b>intermitente</b>	Pulgar en aducción y / o manos cerradas de forma <b>continua</b>		

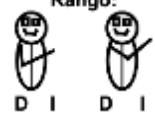


<sup>83</sup> Connors, R. et al. (2022). Assessing the Utility of Neonatal Screening Assessments in Early Diagnosis of Cerebral Palsy in Preterm Infants. *Brain Sciences*, 12(7), 847.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 129

<b>Piernas Sentado/a En supino y en bipedestación</b>	<p>Puede estar sentado manteniendo la espalda recta y las piernas extendidas o ligeramente flexionadas</p>  <p>Las piernas están en posición neutral, rectas o ligeramente flexionadas</p>	<p>Rotación externa <b>leve</b></p>	<p>Puede estar sentado con la espalda recta, pero las rodillas están flexionadas 15-20°.</p>  <p>Rotación <b>marcada</b>, interna o externa, a la altura de las caderas</p>	<p>No puede mantenerse sentado con la espalda recta a menos que las rodillas estén <b>marcadamente</b> flexionadas</p>  <p>Postura fija en flexión o en extensión o contracturas a nivel de las caderas y rodillas</p>		
	<p>Rectos, en posición neutra</p> <p>Dedos rectos, en posición intermedia entre flexión y extensión</p>	<p>Rotación <b>leve</b> interna o externa</p> <p>Tendencia a ponerse de puntillas; o dedos hiperextendidos o encogidos de forma <b>intermitente</b></p>	<p>Rotación <b>marcada</b> interna o externa desde el tobillo</p> <p>Tendencia a estar de puntillas; o dedos hiperextendidos o encogidos (en garra) de forma <b>continua</b></p>			

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 130

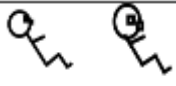





MOVIMIENTOS						
	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos	A	Comentarios
<b>Cantidad</b> Observar al niño o niña en supino	Normales		Excesivos o lentos-perezosos	Muy escasos o ausentes		
<b>Tipo/carácter</b>	Fluidos, sueltos, alternantes		Bruscos, entrecortados,  Temblor leve	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bruscos, rígidos y sincrónicos</li> <li>• Espasmos de extensión</li> <li>• Atetoides</li> <li>• Atáxicos</li> <li>• Temblores intensos</li> <li>• Espasmos mioclónicos</li> <li>• Distónicos</li> </ul>		




VALORACIÓN DEL TONO						
	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos		Asimetrías
<b>Signo de la bufanda</b> Tomar la mano del niño o niña y llevar el brazo hacia el lado contrario cruzando el tórax. Observar la posición del codo respecto a la línea media	Rango: 					
<b>Elevación pasiva del hombro</b> Levantar el brazo hasta que quede alineado con la cabeza. Observar la	Existe resistencia, pero se puede vencer	La resistencia es difícil de vencer	No hay ninguna resistencia	La resistencia es excesiva, no se puede vencer		

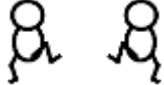

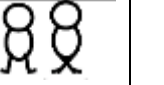


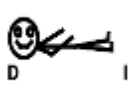
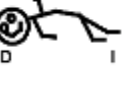


CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 131

resistencia a nivel del hombro y del codo.		D I				
<b>Pronación / supinación</b> Sujetar el brazo mientras se hacen movimientos de pronación y supinación con el antebrazo	Pronación y supinación completas, no hay resistencia		Pronación y supinación completas. Existe resistencia, pero se puede vencer	No se puede realizar la pronación / supinación de manera completa porque hay excesiva resistencia		
<b>Aductores</b> Extender las piernas y separarlas lo máximo posible; observar el ángulo que se forma entre ellas.	Rango: 150-80° 	150-160° 	>170° 	<80° 		
<b>Angulo poplíteo</b> Flexionar cada pierna a la altura de la cadera y a continuación extender la rodilla hasta notar resistencia. Observar el ángulo que se forma entre el muslo y la pierna	Rango: 150°-100° 	150-160° 	~90° or > 170° 	<80° 		
<b>Dorsiflexión del tobillo</b> Con la rodilla extendida, flexionar el tobillo sobre el dorso del pie.	Rango: 30°-85° 	20-30° 	<20° or 90° 	> 90° 		

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 132





Observar el ángulo que se forma entre la pierna y el pie.						
<b>Incorporar para sentarse</b> Sujetar al niño o niña por las muñecas y tirar de él/ella hasta llevarle a la posición sentada						
<b>Suspensión ventral</b> Sostener al niño o niña en suspensión ventral y observar la posición de la espalda, de los brazos y piernas y de la cabeza.						

REFLEJOS Y REACCIONES POSTURALES						
	3 puntos	2 puntos	1 punto	0 puntos		Asimetría /comentarios
<b>Reflejos osteotendinosos</b>	<b>Se obtienen fácilmente:</b> bicipital rotuliano aquileo	<b>Ligeramente</b> ↑ bic rot aquileo	<b>Exaltados</b> bicipital rotuliano aquileo	<b>Clonus o refl. ausentes</b> bicipital rotuliano aquileo		
<b>Reacción de protección del brazo.</b> Estando el niño o niña en supino, tirar de uno de sus brazos para incorporarle y observar la	 Brazo y mano extendidos D I		 Brazo semi-Flexionado D I	 Brazo completamente flexionado D I		







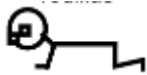
reacción que se produce con el otro brazo						
<b>Suspensión vertical</b> Sujetar al niño o niña por debajo de las axilas y asegurarse de que los pies no tocan la superficie	 Mueve las piernas (patalea con ambas piernas por igual)	 Mueve las piernas poco o mueve más una de ellas	 No mueve las piernas, aunque se le estimule; o piernas cruzadas "en tijeras"			
<b>Inclinación lateral</b> Sostener al niño o niña en posición vertical e inclinarle rápidamente hacia un lado. Observar la reacción del tronco, de los miembros y de la cabeza						
<b>Paracaídas</b> Sostener al niño o niña en posición vertical e inclinarle rápidamente hacia delante. Observar la reacción de los brazos	 (después de los 6 meses)		 (después de los 6 meses)			

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 134

CONDUCTA (no forma parte de la puntuación global, se valora aparte)							
	1	2	3	4	5	6	Comentarios
<b>A. Estado de alerta</b>	No se le puede despertar	Letárgico/a	Somnolient o/a, pero se despierta fácilmente	Despierto/a, pero no muestra interés	Pierde el interés	Alerta, mantiene el interés	
<b>B. Estado emocional</b>	Irritable, no se le puede consolar	Irritable, puede ser consolado por la madre	Se muestra irritable cuando nos aproximamos	Indiferente	Alegre, sonríe		
<b>C. Sociabilidad</b>	Evita el contacto	Inseguro/a, vacila cuando nos aproximamos	Acepta el contacto	Sociable, busca el contacto			

HITOS MOTORES (no forma parte de la puntuación global, se valora aparte). Documentar asimetrías							
<b>Control cefálico</b>	<b>Incapaz de mantener la cabeza erguida</b> Normal en <3 meses	La cabeza esta erguida, pero oscila  Normal a los 4 meses	Mantiene la cabeza erguida todo el tiempo  Normal a los 5 meses				Observado:  Referido:
<b>Sedestación</b>	No se puede mantener sentado/a	Se mantiene sentado si se le sujeta por las caderas    Normal a los 4m	Se mantiene sentado apoyando las manos e inclinándose hacia delante  	Sedestación estable    Normal a los 7-8m	Se sienta y gira el tronco    Normal a los 9m		Observado:  Referido:

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 135

			Normal a los 6m			
<b>Prensión voluntaria</b>	No puede agarrar	Usa toda la mano	Cierta oposición pulgar-índice, todavía inmadura	Movimientos de pinza		Observado: Referido:
<b>Movimientos de las piernas</b>  <b>Observar en supino</b>	No patalea	"Patalea" horizontalmente, no eleva las piernas	Eleva las piernas  Normal a los 3m	Alcanza a tocarse las piernas  Normal a los 4-5 m	Alcanza a tocarse los pies  Normal a los 5-6 m	Observado: Referido:
<b>Volteo</b>	No se da vuelta	<b>Se da la vuelta hacia un lado</b>  Normal a los 4m	<b>Se voltea de supino a prono o de prono a supino</b> Normal a los 6m	<b>Se voltea de supino a prono y de prono a supino</b>  Normal a los 7m		Observado: Referido:
<b>Gateo</b>	No eleva la cabeza en prono	Se apoya sobre los hombros  Normal a los 3m	Se incorpora apoyándose sobre las manos  Normal a los 4m	Se desplaza arrastrándose sobre el abdomen  Normal a los 8m	Gatea sobre manos y rodillas  Normal a los 10m	Observado: Referido:
<b>Bipedestación</b>	No aguanta su peso	<b>Aguanta su peso</b>  Normal a los 4-5m	<b>Se mantiene de pie con ayuda</b>  Normal a los 8m	<b>Se mantiene de pie sin ayuda</b>  (normal a los 12m)		Observado: Referido:

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 136

Deambulaci3n		<b>Flexiona las rodillas en bipedestaci3n ("baila")</b>	<b>Camina si se le lleva de la mano</b>	<b>Marcha independiente</b>		Observado:
		Normal a los 6m	Normal a los 11m	Normal a los 15m		Referido:

**SE PUEDE ACCEDER A UNA VERSION DIGITAL DEL EXAMEN NEUROLOGICO DE HAMMERSMITH EN LA SIGUIENTE DIRECCION**

<http://cideas.cl/web/neuro/neuro.php>

## Referencias

- Assessment, G. M. (s.f). Cerebral palsy early diagnosis interpretation quick reference.
- Cioni, G. & Mercuri, E. (2008). Neurological assessment in the first two years of life. Mac Keith Press.
- Connors, R. et al. (2022). Assessing the Utility of Neonatal Screening Assessments in Early Diagnosis of Cerebral Palsy in Preterm Infants. *Brain Sciences*, 12(7), 847.
- Coriat, L. F., Roccatagliata, M. G. & Goldsteni, A. (1974). Maduraci3n psicomotriz en el primer a1o del ni1o. Hemisur.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 137

## **Anexo 4. GMFCS – E & R**

### **Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada**

GMFCS - E & R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston  
GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi (Reference: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223)

Traducción realizada por: I. Tamara Arellano Martínez (contacto: iarellano@inr.gob.mx), Carlos P. Viñals Labañino y M. Elena Arellano Saldaña; Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana del Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, México.

Agradecimientos: para Karina, Nora y Mónica A. M. por su ayuda en el proceso de traducción y corrección de este trabajo.

## **INTRODUCCIÓN E INSTRUCCIONES DE USO**

El sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral está basado en el movimiento auto-iniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. Para definir el sistema de clasificación de cinco niveles, nuestro principal criterio es que la diferencia entre cada uno de estos niveles sea significativa para la vida diaria. Estas diferencias se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o de movilidad con movilidad sobre ruedas (sillas de ruedas manuales o eléctricas, autopropulsadas o no) más que en la calidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan marcadas entre los otros niveles, particularmente para los niños menores de 2 años.

La versión expandida de la GMFCS (2007) incluye la clasificación de pacientes en un rango de edad entre los 12 y los 18 años y en los que se enfatizan los conceptos inherentes a la clasificación internacional de funciones, discapacidad y salud (ICF). Alentamos a los usuarios de esta escala para que el paciente manifieste o reporte el impacto del ambiente

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 138

y los factores personales que afecten su función. El objetivo de la GMFCS es determinar cuál nivel representa mejor las habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene el niño/joven en el hogar, la escuela y lugares en la comunidad, en lugar de hacerlo en lo que se supone que niños/jóvenes lograrían realizar al máximo de sus capacidades o habilidades. Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual de la función motora gruesa y no incluir juicios acerca de la calidad del movimiento o pronóstico de mejoramiento.

En el grupo de edad de niños mayores de seis años, en cada nivel se define cuál es el método de movilidad más característico de cada uno de ellos para la ejecución de la función motora como la característica más importante de la clasificación. La descripción de las habilidades funcionales y las limitaciones propias de cada grupo de edad son amplias y no es la intención de esta escala describir cada aspecto de la función del niño o el joven, se alienta a los usuarios de la escala que se interrogue al niño-joven sobre el impacto que tengan los aspectos y ambientales que afecte su función. Por ejemplo, un niño con hemiparesia no es capaz de gatear o de arrastrarse, sin embargo, continúa perteneciendo al nivel I si satisface las características de este nivel. Esta es una escala ordinal, por lo que se clasifica de la misma manera a los niños como a los jóvenes y se conserva el mismo número de niveles para cada grupo de edad intentando que en cada grupo se describa de manera fidedigna la función motora gruesa. El resumen de las características de cada nivel y las diferencias entre los niveles permite guiar la selección del nivel más cercano a las características de cada niño/joven.

Se reconoce que las manifestaciones de la función motora gruesa son dependientes de la edad, particularmente en la infancia y la niñez. Para cada nivel, existe una descripción diferente de acuerdo con grupo de edad. En los niños menores de dos años, se debe considerar la edad corregida si estos son niños pretérminos. Las descripciones para los niños de 6-12 años y de 12-18 años reflejan el impacto potencial de factores

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 139

ambientales (distancias en la escuela y la comunidad) así como factores personales (demanda energética y preferencias sociales) sobre los métodos de movilidad.

Se ha realizado un esfuerzo para enfatizar las habilidades en lugar de las limitaciones. Como principio general; la función motora gruesa que realizan los niños o jóvenes debe describir el nivel que lo clasifica o el grupo superior a este, en caso de no cumplir con dichas actividades se clasifica en el grupo debajo del nivel de función en el que inicialmente se había colocado.

## DEFINICIONES OPERATIVAS

**Grúa o andador con soporte de peso:** dispositivo para movilidad que sujeta la pelvis y el tronco, el niño/joven debe ser colocado en el andador por otra persona.

**Dispositivo manual auxiliar de la marcha:** bastones, muletas, andadores de apertura anterior o posterior, no soportan el peso del tronco durante la marcha.

**Asistencia física:** persona que asiste manualmente al niño/joven para moverlo.

**Movilidad eléctrica o motorizada:** el niño/joven activa controles eléctricos con un control de mando (switch) o palanca (joystick) lo que le permite una movilidad independiente (sillas de ruedas, scooters).

**Silla de ruedas manual o autopropulsada:** el niño/joven es capaz de utilizar los brazos, las manos o los pies para propulsar las ruedas y lograr un desplazamiento.

**Transportador:** una persona empuja el dispositivo de movilidad (silla de ruedas, carriolas) para desplazar al niño/joven de un lugar a otro.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 140

**Marcha independiente:** niño/joven que no necesita de asistencia física o de un dispositivo de movilidad para su desplazamiento. Puede utilizar órtesis.

**Movilidad sobre ruedas:** cualquier tipo de dispositivo que permite la movilidad (carriolas, silla de ruedas manual o motorizada).

## GENERALIDADES DE CADA NIVEL

- NIVEL I -Camina sin restricciones
- NIVEL II -Camina con limitaciones
- NIVEL III -Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha
- NIVEL IV -Auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad Motorizada
- NIVEL V -Transportado en silla de ruedas

## DIFERENCIAS ENTRE LOS NIVELES

**Diferencias entre los niveles I y II:** comparados contra los niños y jóvenes del grupo I, los pacientes del grupo II tienen limitaciones para caminar largas distancias y mantener el equilibrio; es posible que necesiten un dispositivo manual para auxiliar la marcha cuando recién inicia el aprendizaje de la actividad, pueden utilizar dispositivos con ruedas para viajar largas distancias, en exteriores o en la comunidad, para subir y bajar escaleras necesitan de puntos de apoyo con el pasamanos, no son tan capaces de correr o saltar.

**Diferencias entre los niveles II y III:** los niños y jóvenes del nivel II son capaces de caminar sin necesidad de dispositivos manuales auxiliares de la marcha después de los cuatro años de edad (aunque algunas veces deseen utilizarlo). Niños y jóvenes del nivel III necesitan el dispositivo manual auxiliar de la marcha dentro de espacios interiores y silla de ruedas para espacios exteriores y en la comunidad.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 141

**Diferencias entre los niveles III y IV:** niños y jóvenes del nivel III pueden sentarse por sí mismos o requerir auxilio mínimo de manera ocasional, son capaces de caminar con un dispositivo manual auxiliar de la marcha y son más independientes para las transferencias en bipedestación. Niños y jóvenes del nivel IV pueden moverse de forma limitada, se mantienen sentados con apoyo y habitualmente son transportados en silla de ruedas manual o eléctrica.

**Diferencias entre los niveles IV y V:** niños y jóvenes del nivel V tienen limitaciones severas para el control de la cabeza y el tronco y requieren de grandes recursos tecnológicos para asistirlos. La auto movilidad se realiza solo si el paciente es capaz de aprender a usar una silla de ruedas eléctrica.

## ANTES DE LOS 2 AÑOS

**NIVEL I:** el niño se mueve desde y hacia la posición de sentado y se sienta en el suelo libremente, y puede manipular objetos con las dos manos. Se arrastra o gatea sobre manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles. Habitualmente logran la marcha entre los 18 meses y los 2 años de edad sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

**NIVEL II:** el niño se mantiene sentado en el suelo, pero utiliza las manos para apoyarse y mantener el equilibrio. Se arrastra sobre el estómago o gatea con manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles.

**NIVEL III:** el niño se mantiene sentado en el suelo con soporte en la región lumbar. Se rueda y logra arrastrarse boca abajo y hacia adelante.

**NIVEL IV:** el niño controla la cabeza, pero requiere soporte en el tronco para mantenerse sentado. Rueda en decúbito supino y pueden rodar a decúbito prono.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 142

**NIVEL V:** gran limitación del control voluntario. Son incapaces de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti- gravitatorias en prono y en posición de sentado. Requieren asistencia para rodar.

## ENTRE LOS 2 Y LOS 4 AÑOS

**NIVEL I:** el niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las dos manos. No requieren asistencia de un adulto para pararse y sentarse. El niño camina, como método preferido de movilidad sin necesidad de un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

**NIVEL II:** el niño se mantiene sentado en el suelo, pero puede tener dificultad para mantener el equilibrio si utiliza las dos manos para manipular objetos, no requiere la asistencia de un adulto para sentarse y levantarse. Se empuja con las manos para colocarse de pie sobre una superficie estable. El niño gatea con movimiento recíproco de sus manos y rodillas, camina sujetándose de los muebles o con un dispositivo manual auxiliar de la marcha como método preferido de movilidad.

**NIVEL III:** el niño se mantiene sentado frecuentemente en posición de “W” (flexión y rotación interna de caderas y rodillas), y puede que requiera de la asistencia de un adulto para sentarse. Se arrastra sobre su estómago o gatea sobre sus manos y rodillas (a menudo sin movimiento recíproco de las piernas como método primario de auto movilidad). El niño empuja sobre una superficie estable para colocarse de pie, puede caminar distancias cortas con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en espacios interiores, requieren asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.

**NIVEL IV:** al niño se le tiene que sentar, es incapaz de mantener la alineación y el equilibrio sin utilizar las manos para apoyarse. Frecuentemente requiere equipo para adaptar y mantener la posición de sentado y de bipedestación. La auto- movilidad en distancias cortas (en el interior de una habitación) lo realiza rodando, arrastrándose sobre el estómago o gateando sobre sus manos y rodillas sin movimiento recíproco de las piernas.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 143

**NIVEL V:** existe una limitación severa del movimiento voluntario y el niño es incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias, toda función motora es limitada. Las limitaciones para sentarse y ponerse de pie no son compensadas con el uso de dispositivos tecnológicos y el niño no tiene una forma de movimiento independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar una silla de ruedas eléctrica con grandes adaptaciones.

## ENTRE LOS 4 Y 6 AÑOS

**NIVEL I:** el niño es capaz de sentarse o levantarse de una silla o del suelo sin necesidad de utilizar las manos para apoyarse. El niño es capaz de caminar en interiores y exteriores, sube escaleras. Puede intentar saltar y correr.

**NIVEL II:** el niño se mantiene sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. Puede levantarse desde el suelo y de una silla para ponerse de pie pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. El niño camina sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular, utiliza escaleras apoyándose en los pasamanos. No corre, no salta.

**NIVEL III:** el niño se mantiene sentado en una silla, pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual. Puede sentarse o levantarse de una silla usando una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos con apoyo de los brazos. Camina con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en superficies regulares y sube escaleras con asistencia de un adulto; con frecuencia tienen que ser transportados en espacios abiertos o terreno irregular o en distancias largas.

**NIVEL IV:** el niño se mantiene sentado en una silla, pero necesita adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos. El niño puede sentarse y levantarse de una silla con asistencia de un adulto o de una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos. Es

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 144

posible que camine distancias cortas con una andadera o la supervisión de un adulto, pero se les dificulta girar y mantener el equilibrio en superficies irregulares. El niño tiene que ser transportado en la comunidad, pueden lograr auto movilidad con dispositivos motorizados.

**NIVEL V:** las limitaciones físicas no permiten la actividad voluntaria y el control del movimiento para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas y las limitaciones para mantenerse sentado o en bipedestación no se compensan completamente con equipo o ayudas tecnológicas. En el nivel V, el niño no tiene forma de moverse de manera independiente y tiene que ser transportado no realiza actividades propositivas y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar auto movilidad motorizada con grandes adaptaciones.

## ENTRE LOS 6 Y LOS 12 AÑOS

**NIVEL I:** el niño camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Son capaces de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos, pueden correr y saltar, pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados. Es posible que el niño pueda involucrarse en actividades deportivas dependiendo de sus intereses y el medio ambiente.

**NIVEL II:** el niño camina en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Los niños ascienden y descienden escaleras tomados de los pasamanos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad el niño puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tienen una habilidad mínima para correr o saltar, necesitan adaptaciones para participar en algunas actividades o para incorporarse a deportes.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 145

**NIVEL III:** el niño camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha para la mayoría de los espacios interiores. En sedestación, el niño puede requerir un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Los cambios de sentado-parado o parado-sentado pueden requerir la asistencia de una persona o el apoyo sobre una superficie para soporte. Para largas distancias el niño utiliza silla de ruedas. El niño puede usar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto. Las limitaciones para caminar pueden necesitar de adaptaciones que permitan que el niño se integre a actividades físicas o deportivas en una silla de ruedas manual o dispositivos motorizados.

**NIVEL IV:** el niño usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados y asistencia física para las transferencias. En casa el niño se desplaza en el piso (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con asistencia física o dispositivos motorizados. Si se le coloca dentro de un dispositivo, es posible que el niño camine en la casa o la escuela. En la escuela, espacios exteriores y la comunidad, el niño debe ser transportado en silla de ruedas o dispositivos motorizados. Las limitaciones en la movilidad requieren de grandes adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan asistencia física y dispositivos motorizados.

**NIVEL V:** el niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situación, tienen limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones anti-gravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades. La asistencia tecnológica se utiliza para mejorar la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de bipedestación o la movilidad sin que se compensen por completo dichas limitaciones. Las transferencias requieren asistencia física total de un adulto. En casa, es posible que el niño se desplace distancias cortas sobre el piso o tenga que ser transportado por un adulto. El niño puede lograr la auto movilidad en equipos motorizados con adaptaciones extensas que mantengan la posición de sentado y faciliten el control del desplazamiento. Las limitaciones en la movilidad requieren de

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 146

adaptaciones que permitan la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan la asistencia tecnológica y la asistencia física.

## ENTRE LOS 12 Y 18 AÑOS

**NIVEL I:** el joven camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Tiene la habilidad de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y usar escaleras sin utilizar los pasamanos. Puede correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación pueden ser limitados. Participa en actividades físicas y deportivas dependiendo de la elección personal y el medio ambiente.

**NIVEL II:** el joven camina en la mayoría de las condiciones. Factores ambientales (terreno irregular, inclinado, distancias largas, demandas de tiempo, clima e integración social con sus pares) y personales pueden influenciar las opciones de movilidad. En la escuela o el trabajo, el joven puede caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha por seguridad. En los exteriores y la comunidad es posible que utilice una silla de ruedas para viajar largas distancias. Utiliza escaleras tomándose de los pasamanos o con asistencia física. Puede necesitar adaptaciones para incorporarse a actividades físicas o deportivas.

**NIVEL III:** el joven es capaz de caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha. Comparado con los individuos de otros niveles, el joven del nivel III puede elegir entre una variedad de métodos de movilidad dependiendo de sus habilidades físicas o de factores ambientales o personales. Cuando está sentado, puede requerir de un cinturón para mejorar su equilibrio y alineación pélvica. Los cambios de sentado-parado y parado-sentado requieren asistencia física o de una superficie para llevarse a cabo. En la escuela, puede propulsar una silla de ruedas o un dispositivo motorizado. En exteriores tienen que ser transportados en silla de ruedas o utilizar un dispositivo motorizado. Pueden utilizar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o requerir asistencia física. Las limitaciones para caminar pueden requerir de adaptaciones para integrarse a actividades

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 147

físicas o deportivas ya sea con silla de ruedas autopropulsada o movilidad motorizada.

**NIVEL IV:** el joven utiliza silla de ruedas en la mayoría de las condiciones con adaptaciones para la alineación pélvica y el control de tronco. Requiere la asistencia de una o dos personas para ser transferido. Puede tolerar su peso sobre las piernas y mantenerse de pie para algunas transferencias estando de pie. En interiores el joven puede caminar distancias cortas con asistencia física, usar silla de ruedas o una grúa. Son capaces de manejar una silla de ruedas motorizada, si no cuentan con una tienen que ser transportados en una silla de ruedas propulsada por otra persona. Las limitaciones en la movilidad requieren adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas o deportivas que incluyan dispositivos motorizados y/o asistencia física.

**NIVEL V:** el joven tiene que ser transportado en silla de ruedas propulsada por otra persona en todas las condiciones. Tienen limitaciones para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias y en el control del movimiento de las extremidades. Requieren de asistencia tecnológica para mantener la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de pie y las limitaciones del movimiento no son compensadas en su totalidad con dispositivos auxiliares. Requieren asistencia física de 1 o 2 personas o de una grúa para las transferencias. Pueden lograr la auto movilidad con dispositivos modificados o con grandes adaptaciones para mantener al joven en posición de sentado. Las limitaciones de la movilidad requieren de asistencia física y dispositivos motorizados para permitir la participación en actividades físicas y deportivas.

**CanChild Centre for Childhood Disability Research Institute for Applied Health Sciences, McMaster University, 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7 Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095 E-mail: [canchild@mcmaster.ca](mailto:canchild@mcmaster.ca) Website: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)**

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 148

## Anexo 5. Índice de habilidades: clasificación del funcionamiento del niño o niña con Parálisis Cerebral<sup>84</sup>

### Instrucciones

En cada columna anote una X en el espacio que mejor describa al niño o niña. Tenga presente que se deben marcar varias equis bajo la letra que representa algunas de las áreas que se valora, dado que estas tienen más de un aspecto evaluar, dichas áreas son: A (audición), B (conducta), L (articulaciones), I (Comunicación intencional), T (tonicidad) y E (ojos). Al seleccionar entre las opciones, piense en el niño o niña en comparación con otros niños y niñas de la misma edad. Esta valoración puede ser aplicada por cualquiera de los profesionales del equipo de salud que valoran al niño o la niña.

### Puntuación

Las calificaciones en cada área se realizan en una escala de 1 a 6, donde 1 indica la capacidad normal, 2 (sospecha) indica algunas preguntas sobre la capacidad del niño y 6 indica una falta extrema o profunda de habilidad. Al hacer cada calificación, piense en el niño o niña en comparación con otros niños y niñas de la misma edad.

<sup>84</sup> Simeonsson, R.J. y Bailey, D.B. (1991). The abilities index. Chapel Hill Frank Porter Graham Child Development Center. 1991. Traducido por Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña. AAIP-DDSS-GM-CCSS, 2023.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b>		<b>Código</b>	
<b>GERENCIA MÉDICA</b>		<b>PAC.GM.DDSS.XXXXXX</b>	
<b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>			
<b>PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>		Página N° 149

<b>HABILIDADES (ABILITIES)</b>																		
	<b>A</b>		<b>B</b>		<b>I</b>	<b>L</b>			<b>I</b>		<b>T</b>		<b>I</b>		<b>E</b>		<b>S</b>	
	Audición (escucha)		Conducta y habilidades sociales (HS)		Funcionamiento o Intelectual	Articulaciones (uso de manos, brazos y piernas)			Comunicación intensional		Tonicidad (tono muscular)		Integridad de la salud física		Ojos (visión)		Estatus estructural	
	Oído IZ	Oído DE	Habilidades sociales	Conducta inapropiada	Pensamiento y razonamiento	Derecha	Izquierda		Comprende a otros	Se comunica con otros	Grado de rigidez (hipertono)	Grado de flacidez (hipotono)	Salud en general	Ojo IZ	Ojo DE	Forma y estructura del cuerpo		
<b>1</b>	Normal		Todas las conductas son típicas y apropiadas para la edad		Normal para edad	Uso completo y normal			Nivel verbal y no verbal normal para la edad (incluye señas, gestos y símbolos)		Normal		Buena salud en general		Normal		Normal	
<b>2</b>	Sospecha de pérdida auditiva	Sospecha de dificultad	Sospecha de conducta inapropiada para la edad	Sospecha de compromiso cognitivo	Sospecha de dificultad (anote en cual miembro o si es en todos)	Dificultad leve (anote en cual miembro o si es en todos)			Dificultad leve		Hiper o hipotono leve (anotar cuál)		Presencia de problemas de salud menores		Pérdida leve de visión		Diferencia o interferencia leve	
<b>3</b>	Pérdida auditiva leve	Dificultad leve	Conducta levemente inapropiada para la edad	Compromiso cognitivo leve	Dificultad moderada (anote en cual miembro o si es en todos)	Dificultad moderada (anote en cual miembro o si es en todos)			Dificultad moderada		Hiper o hipotono moderado (anotar cuál)		Presencia de problemas médicos controlados (estables)		Pérdida moderada de visión		Diferencia o interferencia moderada	
<b>4</b>	Pérdida auditiva grave	Dificultad grave	Conducta gravemente inapropiada para la edad	Compromiso cognitivo severo	Dificultad severa (anote en cual miembro o si es en todos)	Dificultad severa (anote en cual miembro o si es en todos)			Dificultad grave		Hiper o hipotono grave (anotar cuál)		Presencia de problemas médicos pobremente controlados		Pérdida grave de la visión		Diferencia o interferencia grave	

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 150

6	Pérdida auditiva profunda	Dificultad extrema	Conducta extremadamente inapropiada para la edad	Compromiso cognitivo profundo	Dificultad profunda (anote en cual miembro o si es en todos)	Dificultad profunda	Rigidez total	Flacidez Total	Pérdida leve de la visión	Diferencia o interferencia leve	Diferencia o interferencia profunda
<b>Observaciones</b>											

## Referencias

Simeonsson, R.J. y Bailey, D.B. (1991). The abilities index. Chapel Hill Frank Porter Graham Child Development Center. 1991. Traducido por Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña. AAIP-DDSS-GM-CCSS, 2023.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.XXXXXXX
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 151

## Anexo 6. Banderas rojas del desarrollo motor fino, grueso y oromotor Captación temprana de alteraciones neuromotoras en las Áreas de Salud

Valore la presencia de las conductas señaladas considerando la edad del niño o niña, si éste no realiza alguna de las actividades indicadas para su edad es necesario aplicar plan de estimulación por 4 o 6 semanas para favorecer su desarrollo. Si el niño o niña no evoluciona considerar si aplican criterios de referencia a Pediatría o Fisiatría.

El plan de estimulación por 4 o 6 semanas consiste -como se establece para el Denver II- en explicar a la madre, padre o encargado la conducta que el niño o niña no realiza y pedirle que la introduzca a manera de juego en la vida cotidiana.

Edad	Conducta en motora fina	Conducta en motora gruesa
2 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Succiona bien</li> <li>Sostiene un objeto que se le coloca en la mano</li> </ul>	<b>3 meses</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Levanta la cabeza cuando está apoyado en el hombro</li> <li>Levanta la cabeza cuando está acostado boca abajo</li> </ul>
4 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lleva las manos o los juguetes a la boca</li> <li>Lleva las manos a línea media cuando está boca arriba</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mantiene la cabeza en línea media y lleva las manos al pecho cuando está boca arriba</li> <li>Levanta la cabeza y se apoya en los antebrazos cuando está boca abajo</li> </ul>
6 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Come de una cuchara</li> <li>En supino busca alcanzar juguetes</li> <li>Usa las manos para tomar los juguetes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gira de boca arriba a boca abajo y viceversa</li> <li>Se apoya en las manos para enderezarse cuando está boca abajo</li> <li>Se sienta con apoyo</li> </ul>
9 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toma objetos con pulgar-índice (hace movimiento de pinza)</li> <li>Pasa objetos de una mano a otra</li> <li>Suelta los objetos que tiene en la mano voluntariamente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se sienta sin apoyo</li> <li>Se arrastra o rueda para alcanzar objetos</li> <li>Se pone de pie con ayuda</li> </ul>
12 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sostiene, muerde y mastica la comida</li> <li>Saca objetos de un recipiente o bolsa</li> <li>Señala con el índice un objeto que quiere o mira</li> <li>Juega a esconderse</li> <li>Sostiene el vaso con las dos manos</li> <li>Come con los dedos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pasa de estar sentado a estar de pie sin ayuda</li> <li>Se sostiene de un mueble para ponerse de pie</li> <li>Camina con apoyo (sostenido de las manos o apoyado en un mueble)</li> </ul>
18 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ayuda con los brazos a desvestirse</li> <li>Hace torres de 2 o más bloques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Camina solo(a)</li> <li>Sube escaleras gateando</li> </ul>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 152

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hace garabateo con una crayola o marcador grueso</li> <li>Como bien (sin toser, no se atraganta continuamente)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Empuja o hala objetos mientras camina</li> </ul>
2 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se quita prendas de vestir sin ayuda (zapatos, medias, abrigo, etc.)</li> <li>Hace torres de 5 o más bloques</li> <li>Lleva la cuchara a la boca derramando poca comida en el intento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Camina hacia atrás y hacia los lados</li> <li>Juega de cuclillas</li> <li>Patea una bola</li> </ul>
3 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pasa las páginas de un libro utilizando pulgar-índice</li> <li>Se viste o desviste con ayuda</li> <li>Puede desenroscar la tapa de un tarro o botella</li> <li>Toma el lápiz o la crayola con los dedos</li> <li>Imita líneas verticales y horizontales</li> <li>Copia un círculo que se le muestra</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se sostiene en un pie por 2 segundos</li> <li>Sube gradas con poca ayuda</li> <li>Patea con fuerza una bola</li> </ul>
4 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toma el lápiz o la crayola con pulgar-índice</li> <li>Se abotona y desabotona al vestirse</li> <li>Abre y cierra zippers</li> <li>Corta con tijeras</li> <li>Se viste y desviste con poca ayuda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se sostiene en un pie por 5 segundos</li> <li>Sube gradas alternando los pies</li> <li>Pedalea en un triciclo</li> <li>Camina sobre una línea recta</li> </ul>
5 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dibuja líneas diagonales y formas simples</li> <li>Corta con tijeras sobre una línea gruesa</li> <li>Se viste y desviste sin poca ayuda (excepto botones pequeños o broches)</li> <li>Dibuja una persona con tres partes (cabeza, tronco, extremidades, con palitos)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hace pata renca</li> <li>Tira y apaña una bola la mayoría de las veces</li> <li>Juega en el campo de juego (playground) sin dificultad</li> </ul>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 153

**En las valoraciones siempre considere los siguientes aspectos adicionales:**

<b>Motora fina</b>	<b>Motora gruesa</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El niño o niña no puede: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ sostener el dedo de una persona adulta o un objeto por periodos cortos</li> <li>○ jugar con varios juguetes al mismo tiempo</li> <li>○ hacer manualidades, las evita</li> </ul> </li> <li>• El niño o niña ignora un lado de su cuerpo, usa de manera exclusiva solo una mano.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El niño o niña no puede sostener la cabeza en el centro para girar a ambos lados</li> <li>• Solo camina en puntas (aun 2 meses después de aprender a caminar)</li> <li>• Se observan asimetrías entre los hemicuerpos</li> <li>• Tono muscular inadecuado (muy flojo o muy tieso).</li> </ul>

**Fuente.** Simcoe County Early Intervention Council. Healthy Babies Healthy Children Program. (Nov., 2007). Red Flags: Early identification in Leeds, Grenville and Lanark District Health Unit. Ontario, Canadá.

## Referencias

- Caja Costarricense de Seguro Social. (2021). Lineamiento Técnico LT.GM.DDSS.141221. Detección y abordaje de las alteraciones del desarrollo neuromotor en niñas y niños (personas menores de 13 años). San José, Costa Rica.
- Simcoe County Early Intervention Council. Healthy Babies Healthy Children Program. (Nov., 2007). Red Flags: Early identification in Leeds, Grenville and Lanark District Health Unit. Ontario, Canadá.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 154

## Anexo 7. Cuestionario DCDQ para niños y niñas de 3 a 5 años (Little DCDQ – CA© B. N. Wilson, 2015) <sup>85</sup>

Este cuestionario incluye pregunta acerca de las actividades que el niño o niña hace cuando mueve su cuerpo o utiliza sus manos. Las habilidades de coordinación de un niño(a) pueden cambiar a medida que crece y se desarrolla. Por ello será más fácil si responde las preguntas si usted piensa y compara a su niño con otros de su misma edad y sexo.

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación			
Fecha nacimiento			
Edad del niño(a)			

Para cada ítem encierre en un círculo el número con el cual usted considera que se describe mejor al niño(a). Si tiene dudas o no comprende alguna de las preguntas o tiene dudas acerca de la manera de responder por favor consulte al docente o al profesional de salud con el que está llenando el cuestionario.

Nombre del niño(a) \_\_\_\_\_  
 Persona que completa el cuestionario \_\_\_\_\_  
 Parentesco con el niño(a) \_\_\_\_\_

Piense acerca de niños(as) de la misma edad y sexo que su hijo(a). Comparado con ellos (as) su hijo(a)...	No se parece a su hijo(a) 1	Un poco parecido a su hijo(a) 2	Moderadamente parecido a su hijo(a) 3	Muy parecido a su hijo) 4	Extremadamente parecido a su hijo(a) 5
1. Puede tirar una bola de futbol a otro niño(a) o adulto.	1	2	3	4	5
2. Atrapa una bola con ambas manos cuando se le tira hacia el centro de su cuerpo a una distancia de 1.5 metros (niños de 3 a 4 años) o 2 metros (niños de 4 a 5 años).	1	2	3	4	5
3. Patea una bola que se lanza rodando hacia él o ella.	1	2	3	4	5
4. Corre rápido y de una manera semejante a otros niños(as).	1	2	3	4	5
5. Puede moverse de un lugar a otro desde una posición corporal a otra (por ejemplo,	1	2	3	4	5

<sup>85</sup> © B. N. Wilson, 2015. **Wilson, B.N., Creighton, D., Crawford, S.G., Heath, J.A., Semple, L., Tan, B., & Hansen, S. (2014). Psychometric Properties of the Canadian Little Developmental Coordination Disorder Questionnaire for Preschool Children. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics.**

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 155

subir y bajar gradas, subir y bajarse de la cama, meterse al baño sin ayuda con facilidad, subirse y bajarse de sillas, jugar la silla caliente).					
6. Bebe de un vaso o taza sin tapa, sin derramarla.	1	2	3	4	5
7. Utiliza de manera independiente cuchara o tenedor para llevarse la comida a la boca.	1	2	3	4	5
8. Sujeta un lápiz o crayola de la misma manera que otros niños(as) y raya o dibuja con ellos (niños de 3 años) o copia líneas simples y formas (niños de 4 años).	1	2	3	4	5
9. Puede meter (ensartar) cuentas grandes (niños de 3 años) o pequeñas (niños de 4 años) en una cuerda.	1	2	3	4	5
10. Puede arrancar calcomanías de una superficie y pegarlas en un lugar específico o espacio en una hoja de papel.	1	2	3	4	5
11. Puede armar exitosamente rompecabezas, jugar con legos o armar torres con tucos.	1	2	3	4	5
12. Puede imitar la posición corporal de otros durante juegos de movimiento o deportes como Simon dice, Seguir al líder, bailar, hacer gimnasia, etc.	1	2	3	4	5
13. Utiliza los juegos del "play ground" (tobogán, subir escaleras, escalar, entre otros).	1	2	3	4	5
14. Parece coordinado (no se cae a menudo en el día y no choca a menudo con objetos o personas).	1	2	3	4	5
15. Permanece sentado cuando se requiere por un periodo de tiempo (no se cansa rápido de estar sentado y no se resbala de la silla).	1	2	3	4	5

## Instrucciones para interpretar los resultados

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 156

La Little Developmental Coordination Questionnaire (Little DCDQ) es una herramienta para valorar riesgo de presentar alteraciones de coordinación motora de niños entre los 3 y 5 años de edad. Utiliza una escala de Likert de 5 puntos, que implica consultar a los padres o cuidadores acerca de las habilidades motoras del niño o niña en comparación con niños o niñas de su misma edad y sexo. La Little DCDQ tiene 15 ítems, los cuales se valoran dos áreas: 1) habilidades motoras gruesas y 2) habilidades motoras finas. La Little DCDQ valora habilidades funcionales en varios contextos del hogar y el Jardín de Niños durante las actividades de juego.

Se recomienda que se llenen dos cuestionarios, uno por parte del docente y otro por el cuidador, y que el del cuidador sea llenado como parte de una entrevista o conversación con la familia y recursos de apoyo.

**1. CADA PREGUNTA SE RESPONDE CONSIDERANDO UNA PUNTUACIÓN DE 1 A 5:**

- No se parece a su hijo(a)= 1 punto
- Un poco parecido a su hijo(a)= 2 puntos
- Moderadamente parecido a su hijo(a)= 3 puntos
- Muy parecido a su hijo(a)= 4 puntos
- Extremadamente parecido a su hijo(a)= 5 puntos

**2. PROCEDIMIENTO PARA OBTENER LOS RESULTADOS SOSPECHA ALTERACION DE LA COORDINACION MOTORA**

- Se llena la siguiente tabla de puntuación:

HABILIDAD QUE SE VALORA	Puntos obtenidos en motora gruesa	Puntos obtenidos en motora fina
1. Tirar		
2. Atrapar		

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 157

3. Patear		
4. Correr		
5. Desplazarse (moverse de un lugar a otro)		
6. Beber		
7. Uso de herramientas independientemente		
8. Sujetar un lápiz o crayola		
9. Ensartar		
10. Arrancar calcomanías		
11. Construir con rompecabezas o legos		
12. Imitar la posición corporal de otros		
13. Uso de juegos del "play ground"		
14. Coordinación		
15. Sentarse derecho		
<b>Totales por área</b>	/45	/30
<b>Total final</b>	/75	

- Se suman los puntos obtenidos por el niño o niña en cada área para tener el total de puntos por área, el máximo puntaje posible en motora gruesa es de 45 puntos y en motora fina es de 30 puntos. El puntaje máximo de la prueba completa son 75 puntos.
- Se realiza la interpretación de los resultados de la valoración a niños o niñas de 3 años 0 meses a 4 años 11 meses considerando los siguientes rangos:

<b>Sexo</b>	<b>Indica sospecha de alteración en la coordinación motora</b>	<b>Indica que probablemente no hay alteración de la coordinación motora</b>
Niños	15 a 67 puntos	68 a 75 puntos
Niñas	15 a 68 puntos	69 a 75 puntos

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 158

---

## Referencias

Wilson, B.N., Creighton, D., Crawford, S.G., Heath, J.A., Semple, L., Tan, B., & Hansen, S. (2014). Psychometric Properties of the Canadian Little Developmental Coordination Disorder Questionnaire for Preschool Children. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 159

## **Anexo 8. Recomendaciones para el abordaje de la epilepsia en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

### **Definición**

La epilepsia es el trastorno cerebral caracterizado por la recurrencia impredecible de episodios que afectan el funcionamiento normal del cerebro. Estos episodios, las crisis epilépticas, corresponden a la aparición de signos y/o síntomas provocados por una actividad neuronal anómala excesiva en el cerebro<sup>86</sup>. En la práctica la epilepsia se define como por cualquiera de las siguientes circunstancias<sup>87</sup>:

1. Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) con más de 24 horas de separación.
2. Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de presentar nuevas crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo general de recurrencia (al menos el 60 %) tras la aparición de dos crisis no provocadas.
3. Diagnóstico de un síndrome de epilepsia.

La epilepsia en el niño o niña con parálisis cerebral (PC) es una comorbilidad frecuente, que afecta a uno de cada tres niños o niñas<sup>88</sup>. Los niños y niñas que presentan esta comorbilidad tienen características diferenciales: mayor incidencia de epilepsia con inicio dentro del primer año de edad, antecedentes de convulsiones neonatales, estatus epiléptico, necesidad de politerapia y tratamiento con fármacos antiepilépticos de segunda línea.

<sup>86</sup> Fisher, R. S. et al. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), pp. 470-472.

<sup>87</sup> Fisher, R.S. et al. (2014). Definición clínica práctica de la epilepsia. *Epilepsia*, 55(4), pp. 475-482.

<sup>88</sup> Gong, C. et al. (2023). Prevalence and related factors of epilepsy in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Pediatrics*. From: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2023.1189648/full>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 160

Además, estos pacientes tienen con más frecuencia crisis focales, crisis reflejas, síndromes epilépticos graves y diferentes tipos de convulsiones a lo largo de la evolución de su epilepsia<sup>89</sup>.

### Factores de riesgo

El niño o niña con PC tiene mayor riesgo de desarrollar epilepsia que la población general y estos son los factores que han estudiado que implican un mayor riesgo<sup>90</sup>:

- Encefalopatía neonatal.
- Antecedentes familiares de epilepsia.
- Hallazgos anormales en el electroencefalograma.
- Imágenes cerebrales anormales.
- Discapacidad intelectual severa.
- Cuadriplejía espástica
- Hemiplejía espástica.

### Manifestaciones clínicas

La epilepsia en niños con PC se acompaña de un inicio más temprano con respecto a niños epilépticos que no padecen parálisis cerebral. La edad de comienzo de las crisis epilépticas usualmente es antes de los 12 meses de vida en el 50-80% de los casos.

Con respecto al tipo de crisis epiléptica más frecuente en los niños o niñas con PC se describen las crisis generalizadas. También se ven en segundo

<sup>89</sup> Peláez-Cantero, M. J. et al. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), pp. 115-124.

<sup>90</sup> Gong, C. et al. (2023). Prevalence and related factors of epilepsy in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Pediatrics*. From: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2023.1189648/full>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 161

lugar a las crisis focales que evolucionan a tónico clónicas seguidas de las crisis focales con preservación de conciencia<sup>91</sup>.

Los síndromes epilépticos más frecuentemente asociados con PC son el Síndrome de Dalla Bernardina, Síndrome de West, Síndrome de Lennox Gastaut, Síndrome de Otahara y epilepsia del sobresalto<sup>92</sup>.

La discapacidad intelectual es más común en las personas con PC que tienen convulsiones que en aquellas sin convulsiones y es más probable que se presente una discapacidad intelectual severa en aquellos con múltiples tipos de convulsiones. La epilepsia puede imponer una carga cognitiva adicional cuando es difícil de controlar o si la terapia con anticonvulsivos causa sedación que dificulta aún más el aprendizaje y la socialización<sup>93</sup>.

### Registro en EDUS

- **CIE 10 – G402 EPILEPSIA Y SINDROMES EPILEPTICOS IDEOPÁTICOS RELACIONADOS CON LOCALIZACIONES (FOCALES) (PARCIALES) Y CON ATAQUES PARCIALES COMPLETOS**
- **CIE 10 – G403 EPILEPSIA Y SINDROMES EPILEPTICOS IDIOPATICOS GENERALIZADOS**
- **CIE 10 – G404 OTRAS EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILEPTICOS GENERALIZADOS**
- **CIE 10 – G408 OTRAS EPILEPSIAS**
- **CIE 10 – G 409 EPILEPSIA, TIPO NO ESPECIFICADO**

<sup>91</sup> Rivero-Labiano, S. (2020). Epilepsia en niños con parálisis cerebral infantil. En: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/28663>

<sup>92</sup> Caraballo, R. et al. (2013). Síndromes epilépticos asociados a parálisis cerebral. Revista Chilena de Epilepsia [Internet], 1, pp. 20-27.

<sup>93</sup> Barkoudah, E. & Glader, L. (2020). Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. Up to Date.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL</b>	Página N° 162

**Electroencefalograma.** La realización de un EEG estaría indicada ante la sospecha de crisis de posible origen epiléptico, y el inicio de tratamiento se valorará de forma individualizada en cada caso en función del riesgo de recurrencia de las mismas. Sin embargo, no hay valor clínico en realizar pruebas de EEG en niños o niñas con PC, sin evidencia de actividad convulsiva, y las pruebas de EEG no son útiles para establecer la causa de la parálisis cerebral<sup>94</sup>.

## Tratamiento

Ante una primera crisis convulsiva en un niño o niña con el diagnóstico de PC se deben valorar los factores de riesgo de recurrencia que son:

- Daño cerebral previo.
- Convulsión focal.
- Hallazgos significativos en la resonancia magnética cerebral.
- EEG anormal.
- Historia familiar de epilepsia.

La magnitud del riesgo asociado con cada uno de estos factores varía y el efecto es aditivo, en otras palabras, entre más factores tenga, mayor es el riesgo. Esto implica, que se debe individualizar el manejo y definir la necesidad de iniciar un tratamiento anticonvulsivante o no, ante una primera crisis convulsiva. Ante la recurrencia o al definir que tiene un riesgo alto de recurrencia, se debe iniciar el tratamiento anticonvulsivante.

## Consideraciones relacionadas con los medicamentos

El medicamento anticonvulsivo elegido para la terapia inicial debe ser eficaz para el tipo o síndrome de convulsiones que presente el niño o la niña.

---

<sup>94</sup> Barkoudah, E. & Armsby, C. (2021). Cerebral palsy: Evaluation and diagnosis. Patterson M. C., Goddeau R. P. & Armsby C.(Ed.). UpToDate. From: <https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-evaluation-anddiagnosis>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 163

Los factores relacionados con los medicamentos incluyen la formulación de la dosis, la frecuencia de la dosis, el riesgo relativo de ciertos efectos secundarios y la posibilidad de interacciones entre medicamentos.

La terapia con un solo fármaco es el objetivo del tratamiento de la epilepsia. La monoterapia se asocia con un mejor cumplimiento, menos efectos adversos, menos potencial de teratogenicidad y un costo más bajo. Se evitan interacciones medicamentosas y se simplifica la farmacocinética (Tabla 1).

**Tabla 1. Fármacos para el manejo de la epilepsia en niños o niñas con PC**

Medicamento	Dosis	Observaciones
Fenobarbital	Dosis inicial: 3-4 mg/kg/día  Dosis de mantenimiento:  Niños y niñas ≤5 años: 3 a 5 mg/kg/día  Niños y niñas >5 años: 2-3 mg/ kg/día  En 1 a 2 dosis divididas por día	No se requieren estudios de laboratorio previos. En niños o niñas mayores con uso prolongado se debe realizar como tamizaje perfil lipídico y niveles de ácido fólico.  Es el medicamento de elección para niños y niñas con epilepsia generalizada menores de 6 meses.  Niveles séricos: 10 - 40 mcg/mL
Valproato	Iniciar con 10 a 15 mg/kg/día dividido en dos o tres tomas al día se puede aumentar cada semana 5-10 mg/kg / día hasta un adecuado control hasta un máximo de 60 mg/kg/día.	Aprobado para su uso en pacientes ≥6 meses.  Primera opción en epilepsia con crisis generalizadas en niños y niñas mayores de 6 meses.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 164

		<p>Mayor riesgo de hepatotoxicidad en niños más pequeños, especialmente &lt;2 años.</p> <p>En niños o niñas menores de 3 años se debe solicitar pruebas de función hepático previo a su uso.</p> <p>Se recomienda realizar control al menos cada 2 meses durante los primeros 6 meses y luego al menos una o dos veces por año. Leves aumentos de las transaminasas en niños o niñas asintomáticos no son motivo de suspensión del tratamiento, solo implica vigilancia.</p> <p>Se refiere a Neurología Pediátrica si no hay control con dosis ya de 45 mg/kg/día.</p> <p>Niveles séricos: 50-100mg/l Los niveles se miden luego de 2 semanas del inicio o cambios de dosis y deben tomarse como "niveles valle" <b>es decir justo antes de la siguiente toma.</b></p>
Fenitoína	Dosis inicial: 5 mg/kg/ día (máximo 300 mg/día).	No se requieren estudios de laboratorio previo.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 165

	<p>Dosis de mantenimiento: 4 - 8 mg/kg/día (máximo 300 mg/día para niños o niñas mayores. En adolescentes máximo 600 mg/día)</p> <p>Se administra en tres dosis al día.</p>	<p>Es la primera opción para niños y niñas mayores de 6 meses con crisis convulsivas parciales. En niños o niñas mayores con uso prolongado se debe realizar como tamizaje perfil lipídico, niveles de vitamina D y niveles de ácido fólico</p> <p>Niveles séricos: 10-20 mcg/mL</p>
Carbamazepina	<p>Dosis inicial: 10-20 mg/kg/día.</p> <p>Dosis de mantenimiento: 10- 35 mg/kg/día (máximo en niños o niñas ≤15 años: 35 mg/kg/día)</p> <p>Se puede aumentar dosis de 5-10 mg/kg/día cada semana sin sobrepasar dosis máxima.</p> <p>Dosis dividida de cuatro a dos veces al día.</p>	<p>Esta aprobada para niños o niñas mayores de 1 año. En la LOM, está restringido su uso para el pediatra solo para inicio de tratamiento en epilepsia focal por lo que se debe coordinar con Neurología Pediátrica.</p> <p>Controlar hemograma completo después del primer mes de tratamiento con carbamazepina. Si el recuento de glóbulos blancos (WBC) disminuye significativamente, se repite cada tres o cuatro semanas hasta que los recuentos se estabilicen. Si el recuento absoluto de neutrófilos cae por debajo de 800 a 1000, se debe suspender el medicamento.</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 166

		<p>Control de niveles a las tres, seis y nueve semanas; luego al menos cada dos meses hasta que se estabilice.</p> <p>Control de sodio sérico antes del inicio, en dosis de mantenimiento y según sea necesario en pacientes con riesgo o síntomas de hiponatremia.</p> <p>Niveles séricos: 4-12 mcg/mL</p>
--	--	---

Fuente. LOM-CCSS; Servicio de Neurología-HNN (2022) y Wilfong (2016)<sup>95</sup>.

## Criterios de referencia al Servicio de Neurología del Hospital Nacional de Niños

1. Epilepsia que no ha respondido al fármaco anticonvulsivante indicado para su cuadro de presentación clínica, a dosis máxima de acuerdo con su peso.
2. Epilepsias controladas que entran en reactivación o cambian su patrón convulsivo
3. Necesidad de uso de tratamiento anticonvulsivo que previamente ha asociado efectos adversos.
4. Convulsiones Neonatales de difícil control, no provocadas sin respuesta a tratamiento.

## Referencias

<sup>95</sup> Lista Oficial de Medicamentos. CCSS.

Servicio de Neurología. (2022). Criterios de referencia al Servicio de Neurología. Hospital Nacional de Niños. CCSS.  
Wilfong, A. (2016). Seizures and epilepsy in children: Initial treatment and monitoring. *UpToDate*, Waltham, MA. Accessed, 9, 23.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 167

Barkoudah, E. & Glader, L. (2020). Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. Up to Date.

Barkoudah, E. & Armsby, C. (2021). Cerebral palsy: Evaluation and diagnosis. Patterson M. C., Goddeau R. P. & Armsby C.(Ed.). UpToDate. From: <https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-evaluation-anddiagnosis>

Caraballo, R. et al. (2013). Síndromes epilépticos asociados a parálisis cerebral. Revista Chilena de Epilepsia [Internet], 1, pp. 20-27.

Fisher, R. S. et al. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), pp. 470-472.

Fisher, R.S. et al. (2014). Definición clínica práctica de la epilepsia. *Epilepsia*, 55(4), pp. 475-482.

Gong, C. et al. (2023). Prevalence and related factors of epilepsy in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Pediatrics*. From: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2023.1189648/full>

Peláez-Cantero, M. J. et al. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), pp. 115-124.

Rivero-Labiano, S. (2020). Epilepsia en niños con parálisis cerebral infantil. En: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/28663>

Servicio de Neurología. (2022). Criterios de referencia al Servicio de Neurología. Hospital Nacional de Niños. CCSS.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 168

---

Wilfong, A. (2016). Seizures and epilepsy in children: Initial treatment and monitoring. *UpToDate*, Waltham, MA. Accessed, 9, 23.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 169

## **Anexo 9. Recomendaciones para el abordaje de condiciones del sistema respiratorio en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

### **a. Patología respiratoria**

#### **Definición**

El niño o niña con Parálisis Cerebral presenta un mayor riesgo a cursar con patología de vía respiratoria inferior. Esta constituye la primera causa de muerte prematura en esta población, principalmente en aquellos niños y niñas con un nivel V en la Clasificación GMFCS<sup>96</sup>. En niños y niñas con sintomatología recurrente se evidencia un deterioro en la calidad de vida.

Las alteraciones del control motor pueden repercutir en cualquiera de las fases de la deglución, desde el inadecuado cierre de labios, la formación del bolo alimentario hasta la fases faríngea y esofágica con el riesgo de aspiración. Estas alteraciones motoras suelen ser acompañadas de alteraciones de la sensación, la percepción, cognición, comunicación y conducta.

Dentro de las patologías respiratorias más frecuentes se encuentran:

- Aspiración recurrente (alimentaria por alteración en el mecanismo de deglución, aspiración de contenido gástrico por RGE y/o aspiración de saliva)
- Enfermedad pulmonar inflamatoria reactiva
- Enfermedad pulmonar restrictiva
- Apnea obstructiva
- Laringomalacia.

<sup>96</sup> Kuenzle, C. (2019). Children and youth with complex cerebral palsy: care and management. From; Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 170

## Factores de riesgo para enfermedad pulmonar crónica<sup>97</sup>

- Presentar un nivel V en la clasificación de la función motora- GMFCS.
- Historia de al menos un internamiento por síntomas respiratorios.
- Haber recibido dos cursos de antibióticos por neumonía en el último año.
- Presencia de disfagia orofaríngea (dificultad para tragar), sialorrea
- Presencia de Reflujo gastroesofágico
- Restricción torácica secundaria a escoliosis u otras deformidades torácicas
- Mecanismos de protección de la vía aérea reducidos como la incapacidad de expectorar de manera fuerte lo que conlleva a retención de moco, atelectasias, inflamación crónica e infección.
- Epilepsia no controlada.

## Manifestaciones clínicas

- Fiebre
- Letargo
- Tos
- Dolor de garganta
- Secreción nasal
- Aumento de secreciones en vía aérea
- Respiración entrecortada o dificultad para respirar
- Sibilancias recurrentes
- Dificultades para la alimentación
- Ronquidos, apneas durante el sueño
- Incremento de esfuerzo respiratorio.

<sup>97</sup> American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. (2021). Carepathway "respiratory health in cerebral palsy". From:

<https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways/respiratory-health-in-cerebral-palsy>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 171

---

## Registro en EDUS

- **CIE 10 - J18 NEUMONÍA, ORGANISMO NO ESPECIFICADO**
- **CIE 10 - J42 BRONQUITIS CRÓNICA NO ESPECÍFICA**
- **CIE 10 - J45 ASMA**
- **CIE 10 - J47 BRONQUIECTASIAS**
- **CIE 10 - J69.0 NEUMONITIS DEBIDA A ASPIRACIÓN DE ALIMENTOS O VÓMITO**
- **CIE 10 - Y84.4 ASPIRACIÓN DE LÍQUIDOS**
- **CIE 10 - G47.3 APNEA DEL SUEÑO**
- **CIE 10 - Q31.5 LARINGOMALACIA CONGÉNITA**

## Abordaje

En niños y niñas con nivel funcional entre IV y V, se recomienda un seguimiento anual de la patología respiratoria. El profesional de pediatría procede de la siguiente manera:

### 1. Realizar historia clínica:

- Identificar preocupaciones de la persona cuidadora respecto a la vía respiratoria.
- Identificar factores de riesgo y/o presencia de:
  - Tos diaria
  - Sibilancias al menos una vez por semana
  - Cambio en el manejo de las secreciones bronquiales, con una mayor dificultad
  - Manifestaciones durante la ingesta alimentaria (voz húmeda, sibilancias, atragantamiento con los alimentos y/o con la saliva, duración de la ingesta mayor a los 30 minutos)
  - Ronquidos nocturnos
  - Deterioro nutricional o en las habilidades para comer y beber

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 172

- Presencia de escoliosis u otras deformidades esqueléticas que puedan estar provocando restricción torácica.

2. **Identificar y/o verificar:**

- Nivel funcional según la GMFCS.
- Nivel de las habilidades para comer y beber (Mini EDACS Y EDACS, apartado de disfagia).

3. **Realizar examen físico completo.** En niños con parálisis cerebral es importante tener documentado el patrón basal respiratorio que permita diferenciarlo de una condición aguda que amerite una intervención prioritaria. Es importante documentar los siguientes aspectos<sup>98</sup>:

- Signos vitales: frecuencia cardíaca, respiratoria y saturación de oxígeno.
- Estado nutricional
- Patrón de respiración (ritmo, profundidad, patrón de movimiento de la pared torácica),
- Forma de la pared torácica y presencia o no de deformidades torácicas (ante el riesgo de restricción torácica)
- Visualización de amígdalas
- Capacidad para el manejo de secreciones.

4. **Estudios complementarios**

- Radiografía anteroposterior (AP) de tórax

---

<sup>98</sup> Gibson, N. et al. (2021). Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(2), pp. 172-182.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 173

## 5. Interpretación

- La presencia de uno o más factores de riesgo aumenta la probabilidad de que el niño o niña presente en los siguientes 5 años, un internamiento por infección de vía respiratoria inferior y a broncoaspiración, por lo tanto, es fundamental realizar medidas preventivas, así como el abordaje de la o las patologías asociadas<sup>99</sup>.

## 6. Medidas preventivas

- Promover actividad física y bipedestación: niños con niveles funcionales IV y V son candidatos para el empleo de un bipedestador para promover la descarga de peso y prevenir efectos secundarios de la inmovilización.
- Brindar recomendaciones sobre el manejo de secreciones y control postural (Apéndice B del Anexo 9 y Anexo 20).
- Solicitar valoración por terapia respiratoria para niños y niñas con niveles IV a V.
- Brindar recomendaciones sobre la alimentación según el nivel en el que se ubica el niño o niña en las escalas Mini-EDACS o EDACS (ver apartado de disfagia).
- Promover la higiene dental: debido a que la cavidad oral es un reservorio para diferentes bacterias, una adecuada higiene puede prevenir la aparición de infecciones respiratorias.
- Mantener el esquema de vacunación al día.
- Evitar toda exposición al humo de tabaco, vapeadores, cocinas de leña, gas, entre otros.

<sup>99</sup> Gibson, N. et al. (2021). Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(2), pp. 172-182.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 174

## 7. Abordar la o las patologías presentes de manera prioritaria

- **Ante sospecha de Enfermedad por reflujo gastro esofágico (ERGE):** brindar abordaje para dicha condición (ver anexo de condiciones del sistema gastrointestinal).
- **En caso de epilepsia:** mantener la medicación más apropiada que permita reducir la frecuencia de las crisis convulsivas (ver apartado de epilepsia) y referir a neurología según criterios establecidos.
- **Ante sospecha de cuadro infeccioso agudo (neumonía):** seguir Lineamiento Técnico Atención de Neumonía adquirida en la comunidad en Niños y Niñas vigente.
- **Ante manifestaciones sugestivas de enfermedad inflamatoria reactiva:** abordar según Lineamiento Técnico de asma vigente.
- **Ante sospecha de obstrucción de vía aérea área superior (roncopatía y apnea obstructiva del sueño):** referir a Otorrinolaringología (ORL).
- **Ante la presencia de infecciones de vía respiratoria inferior recurrentes y sospecha de aspiración:**
  - Verificar que se hayan abordado aspectos como la sialorrea y ERGE<sup>100</sup>.
  - Proporcionar a la persona cuidadora las recomendaciones sobre la ingesta de alimentos y bebidas, así como, de formas alternativas de alimentación según lo establecido en las escalas de mini-EDACS y EDACS.
  - Brindar abordaje farmacológico según sospecha clínica:
    - Neumonía: según Lineamiento Técnico Atención de Neumonía adquirida en la comunidad en Niños y Niñas vigente.

<sup>100</sup> American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. (2021). Carepathway "respiratory health in cerebral palsy". From: <https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways/respiratory-health-in-cerebral-palsy>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 175

- Síntomas de enfermedad pulmonar inflamatoria reactiva, abordaje según Lineamiento Técnico de asma vigente.

#### 8. Iniciar estudios complementarios:

- Radiografía AP de tórax, hemograma, cultivo de esputo.
- Ante sospecha de bronquiectasias: solicitar TAC de pulmón.
- Para otros estudios como broncoscopia, lavado broncoalveolar, comentar el caso con el Servicio de Neumología.

#### Considerar el internamiento y realizar estudios complementarios ante:

- Síndrome de distrés respiratorio agudo.
- Deterioro respiratorio y nutricional.
- Cuando la condición médica y/o social no permita su abordaje ambulatorio.

#### b. Sialorrea

##### Definición

La sialorrea es la pérdida involuntaria de saliva por la cavidad oral más allá del margen del labio inferior siendo normal en bebés y lactantes. El control neurológico de la lengua y la musculatura bulbar que permite la continencia salival se va adquiriendo entre los 15 y 18 meses de edad. Algunos niños y niñas neurotípicos podrían presentar algún grado de salivación incluso hasta los 3 años principalmente durante la ingesta de alimentos y bebidas<sup>101</sup>. La prolongación más allá de los cuatro años tiende a ser patológica.

<sup>101</sup> Raveendran, P. (Julio 2022). *Guideline for managing Guideline on Management of Drooling in Children*. Shropshire Community Health Recuperado de <https://www.shropscommunityhealth.nhs.uk/content/doclib/13593.pdf>.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 176

En niños y niñas con Parálisis Cerebral (PC) la sialorrea suele ser el resultado de un control oromotor limitado por dificultades para mover la saliva a la parte posterior de la garganta, mal cierre de la boca, inestabilidad de la mandíbula, falta de empuje de la lengua, falta de control de la cabeza y mala postura. Como resultado de esa falta de coordinación muscular y las dificultades de percepción sensorial se genera un mecanismo anormal de deglución de la saliva, acumulación de secreciones en la faringe y riesgo potencial de aspiración de secreciones con complicaciones secundarias como bronquiectasias, cambios intersticiales y un sobrecrecimiento de la flora oral bacteriana principalmente de anaerobios capaces de producir neumonía necrotizante<sup>102</sup>. Dos de cada cinco niños con parálisis cerebral presentan sialorrea luego de los 4 años<sup>103</sup>.

La sialorrea puede ser de tipo anterior, posterior o mixta. En la de **tipo anterior** se produce salida de saliva desde la boca hacia afuera que es claramente visible. Se presenta en el 40% de los niños y niñas con PC siendo severa en el 15%<sup>104</sup>. Se asocia significativamente con discapacidad intelectual, epilepsia, parálisis de tipo disquinética, cuadriplejía, hemiplejía, habla limitada, cierre deficiente de los labios y dificultades para la alimentación. No causa enfermedad pulmonar y su tratamiento tiene como objetivo el mejorar la participación y autocontrol.

La **sialorrea posterior** ocurre cuando la saliva se desplaza a través de la orofaringe y llega a la hipofaringe. Generalmente la salivación posterior se presenta con mayor frecuencia en niños y niñas con niveles funcionales IV y V según GMFCS<sup>105</sup>. En la **sialorrea mixta** se presentan ambos tipos.

<sup>102</sup> Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>103</sup> Gibson, N. et al. (2021). Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(2), pp. 172-182.

<sup>104</sup> Marpole, R. et al. (2020). Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Frontiers in pediatrics*, 8, 333.

<sup>105</sup> American Academy Cerebral Palsy and Developmental Medicine Sialorrhea Care Pathway Team. (September 2016, for review 2019). Care Pathways. Sialorrhea: Bottom Line 'Evidence-Informed' Recommendations for

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 177

---

## Factores de riesgo

- Ausencia de control de la cabeza y cuello.
- Ingesta de medicamentos como benzodiazepinas.
- Presencia de ERGE
- Mala higiene bucal generando irritación de la mucosa incrementando la sialorrea.
- Crisis convulsivas y epilepsia (incluyendo convulsiones del lóbulo temporal, autonómicas y epilepsia Rolándica).

## Manifestaciones clínicas

### La sialorrea anterior produce:

- pérdida del alimento desde la cavidad oral
- irritación en la piel de la barbilla
- necesidad de limpieza o cambios frecuentes de baberos o camisas
- en algunos casos la severidad de la salivación puede provocar caída de saliva en equipos como computadoras, cuadernos e incluso mojar a otras personas lo cual puede tener impacto negativo psicosocial para el niño o niña y su familia.

### La sialorrea posterior produce:

- Infecciones recurrentes
- Enfermedad pulmonar
- Aspiración crónica de secreciones, aunque el niño o niña ya no reciba alimentación por boca.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 178

- Infecciones recurrentes provocando bronquiectasias requiriendo hospitalizaciones frecuentes y cambios intersticiales difusos<sup>106</sup>.

## Registro en EDUS

- **CIE 10 - K.11 ALTERACIONES DE LAS GLÁNDULAS SALIVALES**

## Abordaje

- Revisar con la persona cuidadora la presencia de uno o más factores de riesgo.
- Historia clínica revisando los siguientes aspectos:
  - Edad de aparición (descartar atresia esofágica si es de aparición neonatal).
  - Presencia de manifestaciones sugestivas de aspiración:
    - Historia de neumonías a repetición.
    - Haber ameritado dos o más cursos de antibióticos por infecciones de vías respiratorias inferiores (IVRI).
    - Respiración ruidosa “húmeda”
  - Presencia de factores precipitantes (medicamentos como diazepam, clonazepam, entre otros).
  - Determinar si hay manifestaciones sugestivas de Enfermedad por Reflujo Gastroesofágico (ver apartado correspondiente en este Protocolo).
  - Valorar la frecuencia e intensidad de la sialorrea mediante aplicación de Escala de gravedad del babeo de Thomas-Stonell y Greenberg<sup>107</sup> (Tabla 1). Dicha escala NO contempla el impacto en

<sup>106</sup> Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>107</sup> Madrid-Rodríguez, A. et al. (Enero, 2020). Sialrrea. Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos y Hospitalización a Domicilio UGC Pediatría. Hospital Materno-Infantil. HRU de Málaga. pp. 1 -13. En: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2021/12/SIALORREA.pdf>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 179

la calidad de vida. En caso de que esta sea una preocupación del padre, la madre o la persona cuidadora se puede evaluar dicho compromiso mediante la Escala de Impacto de la Salivación (Tabla 2).

**Tabla 1. Escala de gravedad del babeo de Thomas-Stonell y Greenberg**

Variable	Respuesta	Puntaje
Frecuencia	Nunca	0 puntos
	Ocasionalmente (algunos días)	1 punto
	Frecuentemente (todos los días, con periodos secos)	2 puntos
	Constantemente	3 puntos
Intensidad	Seco (nunca babea)	1 punto
	Leve (solo los labios mojados)	2 puntos
	Moderado (los labios y barbilla mojados)	3 puntos
	Intenso (la saliva moja la ropa)	4 puntos
	Profuso (la saliva moja las manos, mesa y objetos)	5 puntos

Fuente. Madrid-Rodríguez, A. et al. (Enero, 2020)<sup>108</sup>.

**Tabla 2. Escala de impacto de la sialorrea**

<b>Instrucciones. Para cada pregunta, marque una opción del 1 al 10. Seleccione la opción con base en las manifestaciones presentadas en el niño o niña durante la última semana.</b>										
<b>1. ¿Con qué frecuencia babea su hijo o hija?</b>										
Nunca Constantemente										
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<b>2. ¿Cómo de intenso (grave) fue el babeo?</b>										
Permanece seco Profuso										

<sup>108</sup> Madrid-Rodríguez, A. et al. (Enero, 2020). Sialorrea. Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos y Hospitalización a Domicilio UGC Pediatría. Hospital Materno-Infantil. HRU de Málaga. pp. 1 -13. En: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2021/12/SIALORREA.pdf>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 180

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. ¿Cuántas veces al día tuvo que cambiar los baberos o la ropa debido a babeo?									
Una vez o nunca más							Diez o		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. ¿Cómo fue el olor de la saliva de molesto en su hijo o hija?									
No moles							Muy molesto		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. ¿Ha tenido su hijo la piel irritada debido al babeo?									
Nada							Muy irritada		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. ¿Con qué frecuencia necesita su hijo o hija que se le limpie la boca?									
Nunca							Todo el tiempo		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. ¿Sintió su hijo o hija vergüenza a causa del babeo?									
Ninguna							Mucha vergüenza		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8. ¿Cuándo tienen que limpiar saliva en los objetos de la casa, por ejemplo, juguetes, muebles, ordenadores?									
Nunca							Todo el tiempo		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. ¿En qué medida el babeo afecta a la vida de su hijo o hija?									
Nada							Mucho		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. ¿En qué medida afectó el babeo de su hijo a usted y sus familiares?									
Nada							Mucho		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10


Fuente. Madrid-Rodríguez, A. et al. (enero, 2020)<sup>109</sup>.

- Determinar el nivel de habilidades para comer y beber según la Escalas Mini-EDACS o EDACS (Tablas 3 y 4), revisar apartado de Disfagia.


<sup>109</sup> Madrid-Rodríguez, A. et al. (Enero, 2020). Sialrrea. Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos y Hospitalización a Domicilio UGC Pediatría. Hospital Materno-Infantil. HRU de Málaga. pp. 1 -13. En: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2021/12/SIALORREA.pdf>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 181

**Tabla 3. Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber líquidos para niños y niñas de 18 A 36 meses “Mini-EDACS”**

Nivel	Habilidades	Recomendaciones
<b>NIVEL I</b>	<p><b>COME Y BEBE DE MANERA SEGURA Y EFICIENTE</b></p> <p><b>Por ejemplo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Come alimentos con variedad de texturas.</li> <li>• Requiere mayor esfuerzo para morder y masticar trozos duros.</li> <li>• Moviliza el alimento de un lado hacia el otro en la boca.</li> <li>• Toma líquidos “delgados” del pecho de la madre, del chupón, beberito con o sin válvula o de vaso.</li> <li>• Tose o se arquea ante texturas nuevas o con líquidos muy delgados como el agua.</li> <li>• Come a una velocidad similar a la de sus pares.</li> <li>• Mantiene los alimentos y líquidos dentro de la boca: podría escupir alimentos desconocidos o que no le gustan.</li> <li>• Quita el alimento de dientes y mejillas con su lengua y movimientos de boca.</li> </ul>	<p>En caso de mucho esfuerzo para morder, ofrecer trocitos pequeños que se puedan majar con un tenedor.</p>  <p>En caso de presentar tos con líquidos, ofrecerlos en pequeñas cantidades o con beberito o vaso con boquilla para el control del flujo.</p>
<b>NIVEL II</b>	<p><b>COME Y BEBE DE MANERA SEGURA CON CIERTA LIMITACIÓN EN LA EFICIENCIA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Come alimentos con variedad de texturas.</li> </ul>	<p>Ofrecer trocitos pequeños (tamaño de 8 mm) que se puedan majar con un tenedor.</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 182

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad leve y mayor esfuerzo para morder trozos duros o manejar texturas mixtas o pegajosas.</li> <li>• Presenta salida de alimentos de la boca.</li> <li>• Se observa cansado al comer texturas que le son difíciles.</li> </ul>	 <p>Evitar el arroz suelto o muy pegajoso. Brindar arroz suave mezclado con algún tipo de salsa que le permita al grano estar unido. El cereal con leche debe tener una consistencia homogénea.</p>
<p><b>NIVEL III</b></p>	<p><b>COME Y BEBE CON CIERTA LIMITACIÓN EN LA SEGURIDAD Y EN LA EFICIENCIA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Logra comer alimentos tipo puré (papilla sin grumos) o majados</li> <li>• Se le dificulta comer porciones grandes, masticar algunos alimentos e incluso se puede atragantar con texturas solidas afectando la eficiencia</li> <li>• Dificultad para movilizar los alimentos de un lado a otro de la cavidad oral, mantener el alimento en la boca o morder alimentos para lograr la seguridad en la deglución.</li> <li>• Logra tragar líquidos espesos y presenta dificultad con líquidos sin espesar.</li> <li>• Mayor duración durante en los tiempos de comida.</li> </ul>	<p>Ofrecer alimentos en consistencia puré (papilla sin grumos) (que no requieran masticación).</p>  <p>Ofrecer líquidos espesos.</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 183



<b>NIVEL IV</b>	<b>COME Y BEBE CON LIMITACIÓN SIGNIFICATIVA EN LA SEGURIDAD</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Come alimentos consistencia puré (papilla sin grumos) o majados.</li> <li>• Se atraganta con porciones grandes.</li> <li>• Le es más fácil tragar líquidos espesos que sin espesar o "delgados".</li> <li>• Pérdida importante de líquidos y alimentos fuera de la cavidad oral.</li> <li>• Se debe considerar alimentación vía medios alternativos (SNG, gastrostomía, PEG).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrecer líquidos espesos. No dar líquidos sin espesar.</li> <li>• Brindar alimentos tipo puré sin grumos. (papilla sin grumos)</li> <li>• Si a pesar de las modificaciones en la textura de alimentos y líquidos, el niño o niña persiste con manifestaciones de disfagia, colocar sonda nasogástrica y referir para su evaluación.</li> </ul>
<b>NIVEL V</b>	<b>INCAPAZ DE COMER Y BEBER DE MANERA SEGURA, DEBE CONSIDERARSE ALIMENTACIÓN POR MEDIOS ALTERNATIVOS (SNG, GASTROSTOMÍA, OTROS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidad de comer y deglutir alimentos y líquidos de manera segura debido a deficiencia en la coordinación deglución/respiración.</li> <li>• Dificultad para el control de la apertura oral y movimientos de lengua.</li> <li>• Riesgo evidente de daño pulmonar por aspiración.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No apto para comer alimentos ni beber por boca.</li> <li>• Colocar sonda nasogástrica para su alimentación y referir para valoración con el fin de colocar gastrostomía.</li> </ul>

**Fuente.** Adaptado de Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023)<sup>110</sup>.


<sup>110</sup> Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023). Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). Brighton General Hospital, Elm Grove, Brighton. From: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 184



**Tabla 4. Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber líquidos para niños y niñas a partir de los 36 meses “EDACS”**

Nivel	Habilidades	Limitaciones	Recomendaciones
<b>NIVEL I</b> <b>Come y bebe con seguridad y eficiencia</b> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consume y bebe alimentos y líquidos respectivamente, de forma independiente, segura y eficiente</li> <li>• Consume alimentos de diferentes texturas según su edad</li> <li>• Consume y bebe los alimentos a una velocidad similar a la de sus compañeros y con los mismos utensilios usados por sus pares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede presentar tos y/o náuseas ante el consumo de alimentos duros que requieren mayor esfuerzo para masticarlos.</li> <li>• Podría retener alimentos en su boca.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En caso de retención de alimentos en su boca, ofrecer una bebida.</li> <li>• Vigilar ante la presencia de tos o arcadas con el consumo de texturas duras. Ante la presencia de estos síntomas ofrecer alimentos de una textura más suave.</li> </ul>
<b>NIVEL II</b> <b>Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia</b> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Come un rango de texturas de alimentos que son apropiados para la edad.</li> <li>• Mueve la comida lentamente de un lado a otro con su lengua</li> <li>• Puede que mastique con la boca abierta, perdiendo pequeñas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le puede resultar difícil morder y masticar alimentos duros, y de texturas mixtas y viscosas.</li> <li>• Puede presentar tos y náuseas ante la ingesta de texturas duras,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrecer alimentos con textura similar. No mezclar diferentes texturas.</li> <li>• Espesar líquidos.</li> </ul>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 185

	<p>cantidades de comida o líquidos especialmente con texturas difíciles.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede tomar con pajilla</li> </ul>	<p>mixtas y viscosas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede toser cuando el líquido pase muy rápido o en grandes cantidades</li> <li>• Se puede cansar con las texturas difíciles y sus comidas le llevan más tiempo que a sus compañeros</li> </ul>	
<p><b>NIVEL III</b> <b>Come y bebe con algunas limitaciones de la seguridad, puede haber limitación en la eficiencia</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Come puré y alimentos majados. (<i>papilla sin grumos</i>)</li> <li>• Puede morder y masticar algunos alimentos de textura suave.</li> <li>• Bebe líquidos espesos (<i>líquidos con espesante</i>) con mayor facilidad que líquidos claros (sin espesar)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiene dificultad ante la ingesta de alimentos en trozos grandes, al morder y masticar alimentos duros reduciendo, la seguridad y eficiencia al comer.</li> <li>• Se le dificulta el manejo de mucho volumen de líquido o cuando lo traga con rapidez, con riesgo a aspiración.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usar beberito o vaso con control del flujo del líquido.</li> <li>• Ofrecer alimentos suaves, majados o trocitos.</li> <li>• Brindar los alimentos sin prisa, lentamente y en pequeñas cantidades.</li> <li>• Apoyar posicionamiento.</li> </ul>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 186

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fatiga al masticar.</li> </ul>	
<p><b>NIVEL IV</b> Come y bebe con limitación significativa en la seguridad</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Come purés muy blandos sin grumos (<i>papilla sin grumos</i>) y alimentados o procesados</li> <li>• Puede ser más fácil beber líquidos espesos (<i>líquidos con espesantes</i>) en pequeñas cantidades, de forma lenta y en vaso abierto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede ocurrir asfixia con alimentos en tozos ante la falta de masticación.</li> <li>• Se cansa cuando debe masticar alimentos.</li> <li>• Riesgo de aspiración</li> <li>• Dificultad para controlar el alimento o líquido en boca con pérdida significativa de éstos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alta probabilidad alimentación por sonda.</li> </ul>
<p><b>NIVEL V</b> Incapaz de comer y beber de manera segura</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carece de habilidades adecuadas para comer y beber de manera segura</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe gran posibilidad de aspiración y/o ahogamiento</li> <li>• No logra satisfacer las necesidades nutricionales</li> </ul>	<p>Alta probabilidad de ameritar alimentación por gastrostomía.</p>

Fuente. Adaptado de Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023)<sup>111</sup>.

<sup>111</sup> Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023). Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). Brighton General Hospital, Elm Grove, Brighton. From: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 187

## En niños y niñas con Sialorrea de leve a moderada

1. Iniciar medidas no farmacológicas<sup>112</sup>.
2. Brindar recomendaciones sobre posicionamiento y técnicas de apoyo durante la alimentación (Apéndice A). En niños con habilidades para seguir indicaciones, se pueden brindar apoyos conductuales para control de saliva.
3. Abordar patologías asociadas (Enfermedad Reflujo Gastroesofágico, asma, patología bucodental, epilepsia, entre otros (Anexos en este Protocolo).
4. Según el nivel de habilidades para comer y beber, brindar recomendaciones (Tablas 3 y 4).
5. Referir al Servicio de Nutrición para brindar educación y seguimiento para favorecer el apego y la comprensión de las indicaciones.

### Seguimiento

- Si el niño o niña presenta mejoría luego de 8 semanas (descenso en la escala de Thomas-Stonell y Greenberg de 2 o más puntos) continuar con las modificaciones y brindar seguimiento.
- Si el niño o niña no presenta mejoría (sin cambios o descenso de menos de 2 puntos en la escala de Thomas-Stonell y Greenberg), continuar con apoyos no farmacológicos e iniciar tratamiento farmacológico (Tabla 5).

## Niños y niñas con Sialorrea de moderada a severa

1. Iniciar medidas no farmacológicas (Tablas 3 y 4 y Apéndice A) y farmacológicas durante 8 semanas (Tabla 5).

### Seguimiento

<sup>112</sup> Shaunak, M. & Kelly, V. B. (2018). Cerebral palsy in under 25 s: assessment and management (NICE Guideline NG62). *Archives of Disease in Childhood-Education and Practice*, 103(4), pp. 189-193.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 188

- Si el niño o niña presenta mejoría luego de 8 semanas de tratamiento farmacológico (descenso en la escala de Thomas-Stonell y Greenberg de 2 o más puntos):
  - Continuar con medidas no farmacológicas y farmacológicas.
  - Aplicar recomendaciones respecto a modificaciones alimentarias (Tabla 4 y Apéndice A).
  - Vigilar por signos de aspiración.
  - Programar consulta de seguimiento según prioridad del caso.
- Si el niño o niña no presenta mejoría (sin cambios o descenso de menos de 2 puntos en la escala de Thomas-Stonell y Greenberg) y se evidencian manifestaciones sugestivas de aspiración y/o de sialorrea posterior, referir a Neumología para valoración y aplicación de otros abordajes terapéuticos.

**Tabla 5. Recomendaciones farmacológicas**

Fármaco	Dosis	Autorizados para inicio y seguimiento
HIOSCINA BUTILBROMURO 10mg Código 21-0920:	0.3-0.5mg/k/dosis cada 6 a 8 horas vía oral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pediatría</li> <li>• Medicina General</li> </ul>
BROMURO DE IPRATROPIO ANHIDRO 0,02 mg (20 µg) / Dosis (como Bromuro de Ipratropio Monohidrato) 21 µg. 23-7095 A Solución para aerosol. Para inhalación oral. Frasco presurizado con 10 ml (APROXIMADAMENTE 12,9 gramos). Contiene 200 dosis. Con válvula dosificadora. No contiene propelentes clorofluorcarbonados (CFC)	1 a 2 pulsaciones cada 6 a 8 horas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicina Familiar y Comunitaria</li> <li>• Neumología</li> <li>• Pediatría</li> </ul> <p><b>Seguimiento:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicina General</li> <li>• Medicina Familiar y Comunitaria</li> <li>• Neumología</li> <li>• Pediatría</li> </ul>

Fuente. Lista Oficial de Medicamentos, CCSS.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 189

---

## Referencias

American Academy Cerebral Palsy and Developmental Medicine Sialorrhea Care Pathway Team. (September 2016, for review 2019). Care Pathways. Sialorrhea: Bottom Line 'Evidence-Informed' Recommendations for Children/Youth with Cerebral Palsy who have Sialorrhea. From: <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/care-pathways-sialorrhea-print.pdf>

American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. (2021). Carepathway "respiratory health in cerebral palsy". From: <https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways/respiratory-health-in-cerebral-palsy>

Gibson, N. et al. (2021). Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(2), pp. 172-182.

Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

Madrid-Rodríguez, A. et al. (Enero, 2020). Sialorrea. Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos y Hospitalización a Domicilio UGC Pediatría. Hospital Materno-Infantil. HRU de Málaga. pp. 1 -13. En: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2021/12/SIALORREA.pdf>

Marpole, R. et al. (2020). Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Frontiers in pediatrics*, 8, 333.

Shaunak, M. & Kelly, V. B. (2018). Cerebral palsy in under 25 s: assessment and management (NICE Guideline NG62). *Archives of Disease in Childhood-Education and Practice*, 103(4), pp. 189-193.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 190

---

Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023). Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). Brighton General Hospital, Elm Grove, Brighton. From: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 191

---

## **APÉNDICE A DEL ANEXO 9**

### **CÓMO AYUDAR A MI NIÑO O NIÑA PARA QUE SU ALIMENTACIÓN SEA SEGURA Y EFICIENTE PARA UNA ADECUADA NUTRICIÓN**

#### **1. Ambiente limpio y tranquilo**

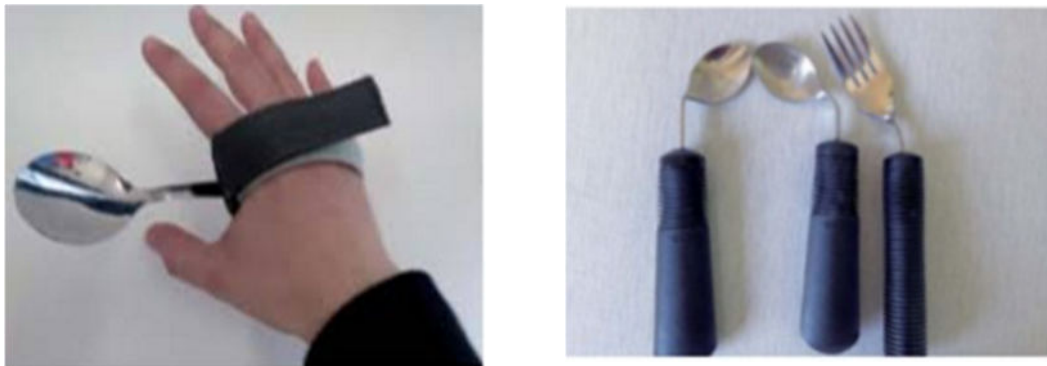
- Asegúrese de alimentarle en un espacio limpio donde haya la menor cantidad de distracciones posible.
- Asegúrese de haberse lavado las manos, las de su hija o hijo y los utensilios a utilizar.
- Asegúrese de haberse lavado las manos, las de su hijo o hija y los utensilios a utilizar
- Ofrezca los alimentos preferiblemente durante los momentos de máxima atención del niño o niña.
- Ofrezca toda la asistencia posible y necesaria durante los tiempos de comida.

#### **2. Adaptación de utensilios**

- Ofrezca los alimentos o líquidos con utensilios ajustados a las necesidades y habilidades del niño o niña, por ejemplo: cuchara con mango adaptado o cuchara encorvada (Figura 1) soporte para la mano o vaso con abertura, beberito (Figura 2), vaso con boquilla, pajilla, entre otros. Estas adaptaciones pueden favorecer la seguridad, eficiencia de la alimentación y en algunos casos la independencia.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 192

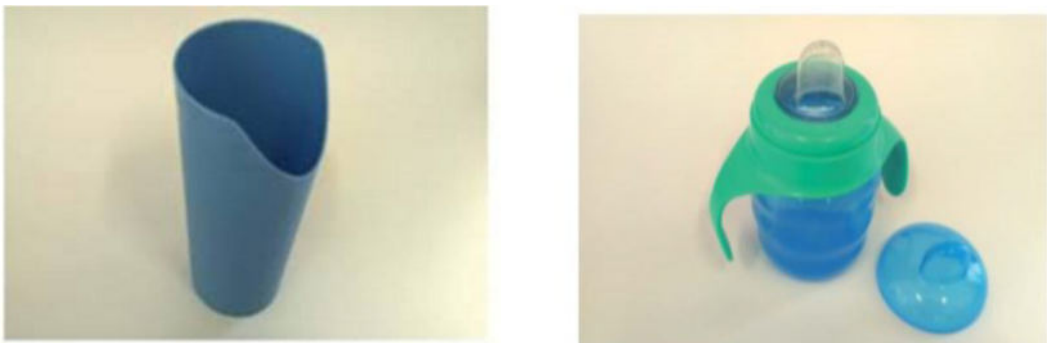
**Figura 1. Cuchara con mango adaptado y cuchara curva con mango Adaptado**



**Fuente.**

[https://www.icbf.gov.co/system/files/procesos/a2.g7.pp\\_anexo\\_2\\_productos\\_de\\_apoyo\\_para\\_facilitar\\_la\\_alimentacion\\_v1.pdf](https://www.icbf.gov.co/system/files/procesos/a2.g7.pp_anexo_2_productos_de_apoyo_para_facilitar_la_alimentacion_v1.pdf)

**Figura 2. Vaso con abertura y beberito**



**Fuente.**

[https://www.icbf.gov.co/system/files/procesos/a2.g7.pp\\_anexo\\_2\\_productos\\_de\\_apoyo\\_para\\_facilitar\\_la\\_alimentacion\\_v1.pdf](https://www.icbf.gov.co/system/files/procesos/a2.g7.pp_anexo_2_productos_de_apoyo_para_facilitar_la_alimentacion_v1.pdf)

- Use cucharas lo más planas posibles. Entre más profundas sean, se le hará más difícil al niño o niña comer el alimento

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 193

---

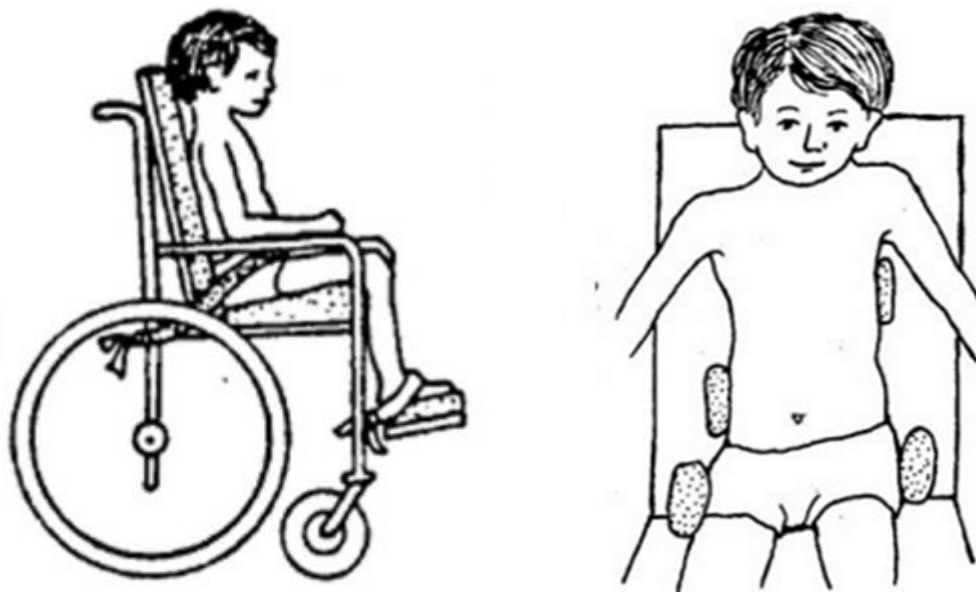
### 3. Posición adecuada para alimentarse y beber

- Si el niño o niña cuenta con una silla de ruedas, silla para comer, portabebés o silla para vehículo, dele los alimentos en dicha silla para favorecer una posición adecuada.
- Si el niño o niña no cuenta con una silla especial manténgale sentado con la espalda en contacto con el respaldo de la silla y los pies apoyados en el suelo, un banquito o cajón. Tente que el tronco esté alineado con las caderas y rodillas. Puede usar una tela o manta para ajustarlo a la silla, pasándola arriba del estómago para no presionarlo.
- Si el niño o niña no cuenta con una silla especial manténgale sentado con la espalda en contacto con el respaldo de la silla y los pies apoyados en el suelo, un banquito o cajón. trate de que el tronco
- Evite darle de comer en el regazo ya que allí no se logra la posición correcta
- La posición adecuada es:
  - tronco y cabezas alineados con la cadera y rodillas
  - cabeza ligeramente flexionada
  - pies en reposo sobre una superficie.
- No permita que la cabeza del niño o niña se extienda hacia atrás ya que esto hará que la comida o el líquido que ingiere se vaya hacia la tráquea y pulmones. Para evitar esta posición puede colocarle un soporte (por ejemplo, una almohada) detrás de la cabeza.
- Brinde indicaciones verbales a su niño o niña para que trague los alimentos.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 194

- Acerque la cuchara de frente al niño o niña, nunca de lado. No lo alimente acostado (Figura 4).
- No ofrezca alimentos luego de una convulsión o cuando el niño o niña esté fatigado.

**Figura 3. Posición adecuada para alimentarse y beber**



**Fuente.** <https://gloriapomares.com/sedestacion-en-paralisis-cerebral-problemas-y-soluciones/>

**Figura 4. Manera adecuada de acercar la cuchara a la boca del niño o niña**

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 195



**Fuente.** Departamento de Educación. Municipalidad de Temuco y Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2013)<sup>113</sup>.

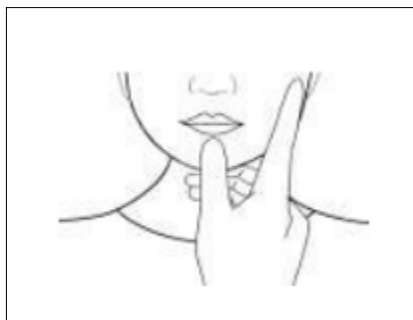
#### 4. Técnicas para dar sostén a la cabeza del niño o niña durante la alimentación

- **Dar soporte en la mandíbula.** Coloque el dedo pulgar debajo de la barbilla y el índice hacia arriba sobre la mejilla. Esta técnica es de mayor ayuda en niños y niñas con tono muscular bajo o leve rigidez (Figura 5).
- **Colocación del alimento dentro de la boca.** Se puede utilizar en aquellos niños y niñas que no logra vaciar la cuchara con sus labios y/o lengua, aunque se le administre en cantidades pequeñas. En esos casos colocar directamente el alimento dentro de la boca y permitirle que trague. No depositar el siguiente alimento mientras tenga el anterior en la boca. Esperar a que trague antes de ofrecer el siguiente alimento.

**Figura 5. Manera de dar soporte a la mandíbula durante los momentos de alimentación**

<sup>113</sup> Departamento de Educación. Municipalidad de Temuco y Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2013). Guía básica para el manejo de la disfagia en niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral. En: [file:///C:/Users/amatas/Downloads/Guia%20basica%20para%20el%20manejo%20de%20la%20Disfagia%20en%20ni%C3%B1os,%20ni%C3%B1as%20y%20Jovenes%20con%20Paralisis%20Cerebral%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/amatas/Downloads/Guia%20basica%20para%20el%20manejo%20de%20la%20Disfagia%20en%20ni%C3%B1os,%20ni%C3%B1as%20y%20Jovenes%20con%20Paralisis%20Cerebral%20(2).pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 196



**Fuente.** Departamento de Educación. Municipalidad de Temuco y Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2013)<sup>114</sup>.

- **Ayuda para tragar:**

- Presión – cuchara: Realice una ligera presión en la lengua con la cuchara para promover más número de degluciones.
- Doble deglución: Introduzca una cuchara vacía o untada de comida después de dar una cuchara llena de alimento. Esta técnica se recomienda en niños y niñas que tienen retención de comida en la boca, que no se tragan todo. Sirve para darle la oportunidad de tragar una segunda vez antes de ofrecer más alimento.

## 5. Consistencia de los alimentos y líquidos

Los alimentos que se dan al niño tienen texturas diferentes, pueden ser: Líquidos “delgados”, Líquidos espesos y/o alimentos con textura tipo puré. En la siguiente tabla se le explica en qué consiste cada uno.

<sup>114</sup> Departamento de Educación. Municipalidad de Temuco y Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2013). Guía básica para el manejo de la disfagia en niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral. En: [file:///C:/Users/amatas/Downloads/Guia%20basica%20para%20el%20manejo%20de%20la%20Disfagia%20en%20ni%C3%B1os,%20ni%C3%B1as%20y%20Jovenes%20con%20Paralisis%20Cerebral%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/amatas/Downloads/Guia%20basica%20para%20el%20manejo%20de%20la%20Disfagia%20en%20ni%C3%B1os,%20ni%C3%B1as%20y%20Jovenes%20con%20Paralisis%20Cerebral%20(2).pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 197

TIPO DE TEXTURA	DEFINICIÓN
Líquidos "delgados" claros	Líquidos con la consistencia del agua.
Líquidos espesos (líquidos con espesante)	<p>Líquidos modificados en textura, que se pueden beber desde una taza o con cuchara.</p> <p>Al dejarlo fluir o caer lo hace lentamente, ejemplos yogurt líquido o batidos (licuados).</p> <p>Para su preparación se utilizan espesantes, por ejemplo, almidón de maíz.</p> <p><b>Instrucciones de preparación con almidón:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Para disolver el almidón de maíz, se debe mezclar una cucharada de almidón de maíz en ¼ de taza (60 ml) de agua fría o a temperatura ambiente.</li> <li>2. Revolver los dos ingredientes con un tenedor hasta que el almidón de maíz se disuelva</li> <li>3. Añadir al líquido que se quiere espesar poco a poco, una, dos o tres cucharadas, hacerlo gradualmente y mezclar, esperar a que alcance la consistencia y viscosidad deseadas.</li> </ol>
Alimentos con textura tipo puré (papilla sin grumos)	<p>Son alimentos de consistencia suave, uniforme que prácticamente no requiere masticación.</p> <p>A los alimentos enteros se les puede modificar su textura majándolos con un tenedor o majador de puré, también picándolos, rayándolos o moliéndolos hasta obtener la textura adecuada.</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 198

	<p><b>Instrucciones para la preparación de alimentos con textura tipo puré: (papilla sin grumos)</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se cocinan los alimentos en agua o caldo. Reducir a lo mínimo necesario los tiempos de cocción para evitar la pérdida de nutrientes. Y cocinar en la mínima cantidad de agua necesaria.</li> <li>2. Posteriormente, se pueden triturar todos los alimentos juntos o por separado, hasta alcanzar la textura adecuada y homogénea. Para triturar se puede utilizar un tenedor, un majador de puré, procesador o licuadora.</li> <li>3. Cuando se alimente al niño o niñas se debe evitar mezclar texturas.</li> <li>4. Al ofrecer ensaladas, se debe triturar cada ingrediente, hasta obtener la textura adecuada.</li> <li>5. Las frutas se deben triturar o desmenuzar con un tenedor.</li> </ol>
--	---

**Fuente.** Programa de Normalización de la Atención del Niño y la Niña. AAIP-DDSS-CCSS.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 199

## APÉNDICE B DEL ANEXO 9 TERAPIA RESPIRATORIA EN PARÁLISIS CEREBRAL

La terapia respiratoria es el cuidado y tratamiento de todas las afecciones pulmonares y cardiológicas. La práctica formal de la terapia respiratoria comenzó hace más de seis décadas, se llamaba “manejo de oxígeno”. En ese momento, la terapia respiratoria se centraba en el manejo de las vías respiratorias causadas por una enfermedad o un traumatismo, pero no se consideraba una intervención médica continua.

Los niños y niñas con Parálisis Cerebral presentan parámetros espirométricos y de fuerza de los músculos respiratorios significativamente más bajos por lo cual se benefician de intervenciones como esta.

### **Beneficios de la terapia respiratoria<sup>115</sup>**

El monitoreo adecuado de la salud respiratoria de un niño brinda la oportunidad de proteger su vida y mejorar su salud y comodidad en general. Los beneficios de la asistencia respiratoria no invasiva incluyen:

- Evitar la intubación endotraqueal, la ventilación mecánica y los riesgos asociados.
- Evitar el desacondicionamiento.
- Disminuir el trabajo respiratorio.
- Mejorar el intercambio gaseoso.
- Disminuir el riesgo de infecciones respiratorias nosocomiales.
- Evitar la sedación -en la mayoría de los pacientes-.
- Aumentar la tolerancia a la alimentación enteral.

<sup>115</sup> My child at CerebralPalsy.org (2023). Respiratory Therapy. From: <https://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/treatment/therapy/respiratory-therapy>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 200

Existen varias intervenciones, algunas de las cuales ameritan el apoyo específico de un especialista en terapia respiratoria y/o de neumología. Otras intervenciones pueden ser realizadas en el hogar como apoyo a la prevención de complicaciones respiratorias.

### **Instrucciones para aplicar terapia torácica<sup>116</sup>**

Se requiere de tres pasos:

- 1- Realizar una percusión sobre la pared del tórax mediante palmadas sobre éste.
- 2- Dicha percusión se realizará en diferentes partes del tórax y en diferentes posiciones.
- 3- Promover que el niño o niña tosa.

**Frecuencia de la percusión:** De 1 a 4 veces al día, preferiblemente al despertar y al acostarse. Realizar la percusión antes de que el niño o niña se alimente o 2 horas posteriores a su alimentación con el fin de evitar vómitos. Se puede incrementar la cantidad de veces cuando el niño o niña presente un cuadro de infección aguda.

**Duración:** Entre 20 a 60 minutos.

**Duración de cada percusión:** Dar palmadas durante 2 minutos en cada área.

**Posición:** Se puede realizar con el niño o niña sentado de espaldas a la persona cuidadora o boca abajo sobre los regazos de la persona cuidadora o sobre la cama.

<sup>116</sup> [Conventional chest physiotherapy \(CPT\) for children with cerebral palsy - Search Images \(bing.com\)](#)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 201

---

### Áreas de percusión:

1. Con el niño o niña sentado y apoyado sobre una almohada doblada, parcialmente inclinado hacia atrás percutir sobre los hombros. (Figura 1).



**Figura 1. Área del hombro**

2. Con el niño o niña recostando sobre su pecho en una almohada doblada, percuta sobre la parte superior de la espalda, ambos lados derecho e izquierdo (Figura 2).



**Figura 2. Área de la espalda superior (derecha e izquierda)**

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 202

3. Con el niño o niña acostado boca arriba, percute sobre la parte superior del pecho (espacio entre el hombro y el pezón) (Figura 3).



**Figura 3. Área situada entre el hombro y pezón, izquierdo y derecho**

4. Con el niño o niña acostado boca arriba, de medio lado, percute sobre el área del pezón en niños o ligeramente inferior a la mama de la niña (Figura 4).



**Figura 4. Área del pezón (niño) o ligeramente inferior a la mama (niña)**

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 203

---

5. Con el niño o niña acostado de medio lado, percute sobre las costillas, ambos lados izquierdo y derecho (Figura 5).



**Figura 5. Área del costado izquierdo**

6. Con el niño o niña acostado boca abajo y brazos a ambos lados, percute sobre la espalda media, ambos lados (Figura 6).



**Figura 6. Área de la espalda media (derecha e izquierda)**

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 204

7. Con el niño o niña boca abajo, con el tronco ligeramente elevado, ya sea sobre los brazos o sobre una almohada dura, percute sobre la parte inferior de la espalda (Figura 7).



**Figura 7. Área de la espalda inferior**

Imágenes tomadas de:  
[Chest Physiotherapy Treatment \(CPT\) | Treatments & Procedures \(cincinnatichildrens.org\)](http://cincinnatichildrens.org)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 205

## **Anexo 10. Recomendaciones para el abordaje de condiciones del sistema gastrointestinal en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

### a. **Disfagia**

#### **Definición**

La disfagia es un problema de la deglución. Puede incluir problemas en la recepción y preparación oral de un bolo de alimento. Se puede presentar desde la iniciación oral del reflejo de la deglución, en las fases faríngeas (incluyen la coordinación para proteger la vía aérea) o en la fase esofágica (tránsito del alimento de la boca al estómago)<sup>117-118</sup>.

La disfagia, por lo general es el resultado del control neuromuscular anormal, como en la parálisis cerebral (PC) o se origina en problemas anatómicos (paladar hendido, secuencia de Pierre Robin).

Es común en personas con PC. Su incidencia se correlaciona con la severidad de las alteraciones motoras. Puede resultar en desnutrición proteico-calórica, neumonía por aspiración y en alteraciones en la interacción de la dinámica familiar.

La disfagia afecta a más del 50% de los niños con PC. Se ha reportado mayor incidencia de disfagia en pacientes con cuadriplejia espástica, PC distónica comparados con pacientes con hemiplejia. Debido a que la deglución y la masticación son los primeros signos de una actividad motora

<sup>117</sup> Perelman, M. D. (Marzo, 2022). Disfagia. School of Medicine at The University of Pennsylvania

<sup>118</sup> Himmelmann, K. (2020) from Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 206

organizada, la disfagia, puede ser un primer signo de un problema del neurodesarrollo.

En la persona con PC el control neurológico de la función motora del nervio trigémino (V), facial (VII), glossofaríngeo (IX), vago (X) e hipogloso (XII) está afectada, resultando en una pobre coordinación de la mandíbula, movimientos de la lengua, debilidad de la lengua, retraso en la iniciación de la deglución y aparición de reflejos prominentes de la mandíbula, mordida tónica y succión anormal<sup>119</sup>.

La hipersensibilidad táctil oral, es otra anomalía común, particularmente en personas con PC que han experimentado períodos prolongados de alimentación no oral (sonda nasogástrica, orogástrica), en la infancia temprana.

La ingesta de alimentos también puede estar alterada por la persistencia de los reflejos primitivos prominentes, que son muy comunes en las personas con PC. Los reflejos orales, como una mordida tónica, el chupeteo o protrusión lingual, interfieren con la ingesta oral.

Complementariamente los niños y las niñas con PC pueden desarrollar movimientos atípicos y compensatorios durante el funcionamiento oral, evidenciado por la dificultad para coordinar la deglución y la respiración, así como, por la presencia de movimientos orales disociados. Por lo cual, con frecuencia el tiempo de alimentación suele ser agotador, poco placentero y estresante para el niño, niña y la persona cuidadora. El grado de dificultad en la ingesta de alimentos es determinado principalmente por

---

<sup>119</sup> Bacco, R. J. L., Araya, C. F., Flores, G. E. & Peña, J. N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), pp. 330-342.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 207

el tipo de parálisis, el nivel de funcionamiento motor, el nivel económico y sociocultural<sup>120</sup>.

La disfagia es la etiología principal de la desnutrición en PC. La desnutrición causa retardo pondoestatural, crecimiento lento, riesgos de infección, bronconeumonía, osteopenia, aumento en el riesgo de fracturas patológicas, entre otras. Además, la desnutrición proteico-calórica limita el desarrollo cognitivo.

Entre los 18 a 36 meses de edad, el 39% de los niños y niñas con Parálisis Cerebral recibirán alimentos modificados en su textura y el 10% recibirán alimentación mediante dispositivo externo de alimentación (DEA)<sup>121</sup>, por ejemplo, sonda nasogástrica, gastrostomía, gastrostomía percutánea, entre otros.

Para definir a cabalidad la disfagia se deben tener en cuenta los siguientes conceptos:

- **Aspiración.** Paso de líquidos o alimentos más allá de las cuerdas vocales a la vía aérea o pulmones con presencia de manifestaciones clínicas al momento del evento.
- **Aspiración silente.** Consiste en el paso de líquidos o alimentos más allá de las cuerdas vocales a la vía aérea o pulmones sin que el individuo presente manifestaciones clínicas al momento del evento pero que puede conllevar a enfermedad pulmonar aguda y/o crónica.

<sup>120</sup> Maggioni, L. & Araújo, C. M. T. D. (2020). Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, 30(1), pp. 65-74.

<sup>121</sup> Marpole, R. et al. (2020). Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Frontiers in pediatrics*, 8, 333.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 208

- **Atragantamiento.** Ocurre cuando un trozo de comida se aloja en las vías respiratorias.
- **Eficacia.** Capacidad de ingerir alimentos sólidos y líquidos para lograr una adecuada nutrición e hidratación.
- **Eficiencia.** Periodo de tiempo y esfuerzo requerido para comer y beber, así como, la capacidad de mantener los alimentos dentro de la boca sin pérdida de estos hacia afuera.
- **Penetración laríngea.** Es el paso de material hacia laringe sin atravesar las cuerdas vocales.
- **Seguridad.** Se refiere al riesgo de atragantarse o aspirar con la ingesta de alimentos y bebidas.

### Factores de riesgo<sup>122</sup>

- Alteración de funciones sensoriomotoras (hiper o hiposensibilidad en la cavidad oral).
- Alteración de músculos involucrados en función motora oral.
- Patrones de postura inapropiados para la adecuada ingesta oral (cabeza, cuello, tronco).
- Desplazamiento limitado (contracturas, rigidez) para proveerse el alimento de manera independiente.
- Falta de habilidades o destrezas para la autoalimentación.

<sup>122</sup> Bacco, R. J. L., Araya, C. F., Flores, G. E. & Peña, J. N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), pp. 330-342.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 209

## Factores que modifican la deglución<sup>123</sup>

**Volumen.** Pequeñas cantidades activan menos los mecanismos de deglución, especialmente en personas con patología neurológica, como las secreciones salivales.

**Viscosidad.** Las bebidas (líquidos), se degluten con mayor dificultad, predisponiendo a las aspiraciones, por el entretencimiento de los mecanismos del reflejo de la deglución. La viscosidad afecta la velocidad de desplazamiento de los líquidos, por lo que viscosidades mayores permiten una mayor ventana de tiempo para realizar el cierre epiglótico y disminuir el riesgo de aspiración.

**Temperatura.** Los líquidos fríos, desencadenan más rápidamente la oclusión o cierre laríngeo que los líquidos a temperatura ambiental.

**Edad.** Inmadurez del reflejo de protección de la vía respiratoria (ejemplo prematuridad).

**Postura.** Los cambios posturales modifican la estructura y disposición de las vías respiratorias, favoreciendo u obstaculizando la deglución.

**Fármacos.** Dado que actúan a distintos niveles pueden generar alteraciones a nivel de la consciencia, la coordinación, alteraciones motoras o sensitivas, xerostomía. Ejemplo: anticolinérgicos, antiespasmódicos, benzodiazepinas, antiepilépticos, antihistamínicos, antibióticos, antineoplásicos, anti-inflamatorios.

## Manifestaciones clínicas

- Succión débil durante el amamantamiento
- Arqueamiento o rigidez del cuerpo durante la alimentación
- Irritabilidad o reducción del estado de alerta durante la ingesta

<sup>123</sup> Molina-Gil, B., Guerra-Blanco, F.J. y Gutiérrez-Fonseca, R. (2015). IV. Laríngeo y patología cérvico-facial. Capítulo 120. Disfagia y aspiración. En: Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello. (2015) Libro virtual de formación en Otorrinolaringología SEORI. (1º ed.). España.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 210

- Rechazo de alimentos sólidos y/o líquidos
- Tiempo de alimentación prolongado mayor a los 30 minutos
- Masticación débil
- Tos o arcadas durante la ingesta
- Ahogos durante la ingesta
- Derrame de alimento por la boca o salida por la nariz
- Tendencia a escupir el alimento
- Vómitos
- Cambios en la voz luego de comer (se escucha “voz húmeda”)
- Infecciones de vía respiratoria superior e inferior recurrentes
- Inadecuada ganancia de peso y talla.

Igualmente pueden presentarse manifestaciones clínicas específicas según la fase o fases deglutorias alteradas (Tabla 1).

**Tabla 1. Manifestaciones clínicas específicas de disfagia según fase deglutoria afectada**

Fase de la deglución alterada	Dificultades presentes
<b>ORAL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inadecuada coordinación de los movimientos de labios, mandíbula y lengua.</li> <li>• Tono anormal de la musculatura orofacial (hiper o hipotonía) afectando el procesamiento sensorial de las texturas, sabores y temperatura de los alimentos.</li> <li>• Tiempo de alimentación mayor a 30 minutos.</li> </ul>
<b>FARÍNGEA<sup>124</sup></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemas con la <b>Seguridad</b> (riesgo de atragantarse o aspirar con la ingesta de alimentos y bebidas) y con la <b>eficiencia</b> (periodo de tiempo y esfuerzo requerido para comer y beber, así como, la capacidad de mantener los alimentos dentro de la boca sin</li> </ul>

<sup>124</sup> Imdad, A. et al. (Jun., 2023). Laryngeal Penetration and Risk of Aspiration Pneumonia in Children with Dysphagia- A Systematic Review. J Clin Med. 16;12(12):4087. doi: 10.3390/jcm12124087. PMID: 37373780; PMCID: PMC10299101. From: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37373780/>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 211

	pérdida de estos hacia afuera) durante la ingesta de líquidos y alimentos con riesgo a: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Penetración laríngea</li> <li>○ Aspiración</li> <li>○ Acumulación de residuos en algún sitio anatómico de la faringe luego de la deglución manifestado por tos y/o respiración ruidosa.</li> </ul>
<b>ESOFÁGICA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad con la eficiencia (cansancio, fatiga)</li> <li>• Reflujo hacia la vía aérea manifestado por tos, respiración ruidosa, vómito.</li> </ul>

Fuente. Adaptado de Himmelmann (2020)<sup>125</sup>.

## Registro en EDUS

- **CIE 10 - R13 DISFAGIA**

## Abordaje

El abordaje de la disfagia es holístico y debe incluir controles regulares según las necesidades del niño o la niña y su familia (por ejemplo, cuidado bucal, experiencias de alimentación sin estrés y mantenimiento adecuado del estado nutricional general).

- Realizar Historia Clínica con énfasis en las preocupaciones de la persona cuidadora. Además, considerar<sup>126</sup> la identificación y abordaje de comorbilidades, la revisión de medicamentos en uso, los antecedentes quirúrgicos y la alimentación (Tabla 2).

<sup>125</sup> Himmelmann, K. (2020) from Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>126</sup> Pinillos, S. (2021). Disfagia orofaríngea. *infoPediatria*, 1, pp. 5–19.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 212

**Tabla 2. Aspectos por considerar al completar la historia clínica**

<b>Comorbilidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Epilepsia</li> <li>• RGE</li> <li>• Estreñimiento</li> <li>• Vaciamiento gástrico lento</li> <li>• Patología bucodental</li> <li>• Asma</li> <li>• Neumonías</li> </ul>
<b>Medicamentos que recibe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anticonvulsivantes</li> <li>• Anti espásticos (clonazepam, diazepam)</li> <li>• Antipsicóticos</li> <li>• Suplementos nutricionales (fórmulas según la LOM)</li> <li>• Otros</li> </ul>
<b>Antecedentes quirúrgicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Traqueostomía</li> <li>• Gastrostomía, PEG</li> <li>• Otros</li> </ul>
<b>Alimentación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consistencia de alimentos que recibe el niño o niña (<b>Tabla 3</b>): <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Líquido “delgado” líquidos ratos</li> <li>○ Líquidos espesos</li> <li>○ Alimentos con textura tipo puré. (papilla sin grumos)</li> </ul> </li> <li>• Reducción de síntomas respiratorios vinculado con algunas de las consistencias recibidas.</li> <li>• Impacto de alguna o algunas de las consistencias indicadas (puré, líquidos espesos, entre otros) en la seguridad (riesgo de atragantarse o aspirar con la ingesta de alimentos y bebidas) y con la eficiencia (periodo de tiempo y esfuerzo requerido para comer y beber, así como, la capacidad de mantener los alimentos dentro de la boca sin pérdida de estos hacia afuera).</li> <li>• Necesidad de algún espesante y tipo (sustancia que se añade a una solución líquida para hacerla más espesa).</li> <li>• Vía de alimentación: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ oral exclusiva</li> </ul> </li> </ul>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 213

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ exclusiva por dispositivo externo de alimentación (DEA): sonda nasogástrica, sonda pospilórica, sonda de gastrostomía, gastrostomía percutánea, entre otros.</li> <li>○ mixta: boca- dispositivo externo de alimentación.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Duración de la ingesta: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Menor a 30 min por tiempo de comida</li> <li>○ Mayor a 30 min por tiempo de comida</li> </ul> </li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Independencia al comer</li> <li>• Utensilios empleados para el consumo de alimentos sólidos y líquidos (beberito, jeringa, cuchara adaptada, otros)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Postura al comer: en que posición alimenta y le da de beber a su hijo o hija (en silla corriente, silla adaptada, acostado).</li> </ul>

Fuente. Adaptado de Pinillos (2021)<sup>127</sup>.

**En caso de considerar necesario complementar la historia clínica con la aplicación de la Escala Pedi-EAT 10 (APÉNDICE A).**

**Tabla 3. Texturas de alimentos y bebidas**

Tipo de textura	Definición
Líquido “delgado”	Líquido con la consistencia del agua.
Líquidos espesos	<p>Líquidos modificados en textura que se pueden beber desde una taza o con cuchara.</p> <p>Al dejarlo fluir o caer lo hace lentamente, ejemplos yogurt líquido o bebible, licuado.</p> <p>Para su preparación se utilizan espesantes, por ejemplo, almidón de maíz<sup>128</sup>.</p> <p><u>Instrucciones de preparación con almidón:</u></p>

<sup>127</sup> Pinillos, S. (2021). Disfagia orofaríngea. *infoPediatria*, 1, pp. 5–19.

<sup>128</sup> Ruiz, M, et al. (2019). Atlas fotográfico de consistencias de alimentos para el tratamiento de personas con disfagia. 1ra Edición. Marzo, 2019. p 20 ISBN: 978-950-33-1518-7

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 214

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para disolver el almidón de maíz, se debe, primeramente, mezclar una cucharada de almidón de maíz en ¼ de taza (60 ml) de agua fría o temperatura ambiente.</li> <li>• Revolver los dos ingredientes con un tenedor hasta que el almidón de maíz se disuelva.</li> <li>• Añadir poco a poco, una, dos o tres cucharadas gradualmente a la preparación requerida, esperar a que alcance la consistencia y viscosidad deseada.</li> </ul>
<b>Alimentos con textura tipo puré<sup>129</sup>: (papilla sin grumos)</b>	<p>Son alimentos de consistencia suave o uniforme que prácticamente no requiere masticación.</p> <p>A los alimentos enteros se les puede modificar su textura majándolos con un tenedor o majador de puré, picados, rayados o molidos hasta obtener la textura adecuada.</p> <p>Para la preparación de alimentos con textura tipo puré: Se colocan en cocción los alimentos ya sea solos o mezclados, añadiendo más o menos cantidad del caldo de cocción. Posteriormente, se pueden triturar los alimentos utilizando un tenedor, majador de puré, procesador o licuadora, todos los alimentos juntos o por separado, hasta alcanzar la textura adecuada y homogénea Evitar mezclas de texturas. Cuando se va a ofrecer ensaladas, se debe triturar cada ingrediente, hasta obtener la textura adecuada. Las frutas se deben triturar o desmenuzar con un tenedor En caso de que se requiera, agregar espesante, como, por ejemplo, almidón de maíz, hasta alcanzar la viscosidad deseada Es importante, reducir a lo mínimo necesario los tiempos de cocción de los alimentos para evitar la pérdida de nutrientes. Siempre utilizar la mínima cantidad de agua necesaria en la cocción.</p>

**Fuente.** Adaptado de Ruiz, M, et al. (2019) y Martínez, Crehuá y Arcos (2022)<sup>130-131</sup>.

<sup>129</sup> Ruiz, M, et al. (2019). Atlas fotográfico de consistencias de alimentos para el tratamiento de personas con disfagia. 1ra Edición. Marzo, 2019. p 20 ISBN: 978-950-33-1518-7

<sup>130</sup> Ruiz, M, et al. (2019). Atlas fotográfico de consistencias de alimentos para el tratamiento de personas con disfagia. 1ra Edición. Marzo, 2019. p 20 ISBN: 978-950-33-1518-7

<sup>131</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 215

- Realizar examen físico completo enfatizando en:
  - Estado nutricional
  - Signos vitales
  - Función motora-oral:
    - Anatomía y función de: labios, dientes, tipo de mordida, encías, frenillo lingual, paladar, lengua, úvula, amígdalas.
    - Sensibilidad oral (hipersensibilidad o hiposensibilidad a estímulos táctiles, gustativo).
    - Fuerza maxilar, mandibular, labial y lingual.
    - Reflejos en la cavidad oral: velo del paladar, búsqueda, nauseoso, succión, protrusión lingual.
      - Salivación.
      - Condición bucodental.
      - Presencia de síntomas asociados a la deglución de la saliva y/ o alimentos (ruidos agregados a nivel pulmonar como sibilancias y roncus, voz húmeda, tos).
- Revisar el nivel de funcionamiento según Escala GMFCS (Tabla 4). Los niños y niñas en niveles IV y V presentan mayor riesgo a presentar disfagia.
- Identificar el nivel funcional para comer y beber según edad (Tablas 5 y 6).

**Tabla 4. Nivel de funcionamiento según Escala GMFCS**

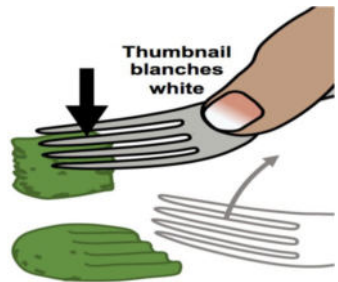
NIVEL	GMFCS
I	Camina sin limitación
II	Camina con limitación (no ambulación antes de los 4 años)
III	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha
IV	Auto-movilidad limitada. Es posible que utilice movilidad eléctrica
V	Transporte en silla de ruedas

**Fuente.** Adaptada de Patel, Neelakantan, Pandher & Merrick (2020)<sup>132</sup>.

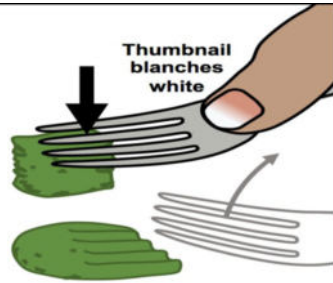

<sup>132</sup> Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K. & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S125.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 216

**Tabla 5. Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber líquidos para niños y niñas de 18 A 36 meses “Mini-EDACS”**

Nivel	Habilidades	Recomendaciones
<b>NIVEL I</b>	<p><b>COME Y BEBE DE MANERA SEGURA Y EFICIENTE</b></p> <p><b>Por ejemplo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Come alimentos con variedad de texturas.</li> <li>• Requiere mayor esfuerzo para morder y masticar trozos duros.</li> <li>• Moviliza el alimento de un lado hacia el otro en la boca.</li> <li>• Toma líquidos “delgados” del pecho de la madre, del chupón, beberito con o sin válvula o de vaso.</li> <li>• Tose o se arquea ante texturas nuevas o con líquidos muy delgados como el agua.</li> <li>• Come a una velocidad similar a la de sus pares.</li> <li>• Mantiene los alimentos y líquidos dentro de la boca: podría escupir alimentos desconocidos o que no le gustan.</li> <li>• Quita el alimento de dientes y mejillas con su lengua y movimientos de boca.</li> </ul>	<p>En caso de mucho esfuerzo para morder, ofrecer trocitos pequeños que se puedan majar con un tenedor (<i>cuando</i>)</p>  <p>En caso de presentar tos con líquidos, ofrecerlos en pequeñas cantidades o con beberito o vaso con boquilla para el control del flujo.</p>
<b>NIVEL II</b>	<p><b>COME Y BEBE DE MANERA SEGURA CON CIERTA LIMITACIÓN EN LA EFICIENCIA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Come alimentos con variedad de texturas.</li> </ul>	<p>Ofrecer trocitos pequeños (tamaño de 8 mm) que se puedan majar con un tenedor.</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 217

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad leve y mayor esfuerzo para morder trozos duros o manejar texturas mixtas o pegajosas.</li> <li>• Presenta salida de alimentos de la boca.</li> <li>• Se observa cansado al comer texturas que le son difíciles.</li> </ul>	 <p>Evitar el arroz suelto o muy pegajoso. Brindar arroz suave mezclado con algún tipo de salsa que le permita al grano estar unido.</p> <p>El cereal con leche debe tener una consistencia homogénea.</p>
<b>NIVEL III</b>	<p><b>COME Y BEBE CON CIERTA LIMITACIÓN EN LA SEGURIDAD Y EN LA EFICIENCIA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Logra comer alimentos tipo puré o majados</li> <li>• Se le dificulta comer porciones grandes, masticar algunos alimentos e incluso se puede atragantar con texturas solidas afectando la eficiencia</li> <li>• Dificultad para movilizar los alimentos de un lado a otro de la cavidad oral, mantener el alimento en la boca o morder alimentos para lograr la seguridad en la deglución.</li> <li>• Logra tragar líquidos espesos y presenta dificultad con líquidos sin espesar.</li> <li>• Mayor duración durante en los tiempos de comida.</li> </ul>	<p>Ofrecer alimentos en consistencia puré (papilla sin grumos, que no requieran masticación).</p>  <p>Ofrecer líquidos espesos.</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 218


<b>NIVEL IV</b>	<b>COME Y BEBE CON LIMITACIÓN SIGNIFICATIVA EN LA SEGURIDAD</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Come alimentos consistencia puré o majados.</li> <li>• Se atraganta con porciones grandes.</li> <li>• Le es más fácil tragar líquidos espesos que sin espesar o "delgados".</li> <li>• Pérdida importante de líquidos y alimentos fuera de la cavidad oral.</li> <li>• Se debe considerar alimentación vía medios alternativos (SNG, gastrostomía, PEG).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrecer líquidos espesos. No dar líquidos sin espesar.</li> <li>• Brindar alimentos tipo puré sin grumos. (papilla sin grumos)</li> <li>• Si a pesar de las modificaciones en la textura de alimentos y líquidos, el niño o niña persiste con manifestaciones de disfagia, colocar sonda nasogástrica y referir para su evaluación.</li> </ul>
<b>NIVEL V</b>	<b>INCAPAZ DE COMER Y BEBER DE MANERA SEGURA, DEBE CONSIDERARSE ALIMENTACIÓN POR MEDIOS ALTERNATIVOS (SNG, GASTROSTOMÍA, OTROS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidad de comer y deglutir alimentos y líquidos de manera segura debido a deficiencia en la coordinación deglución/respiración.</li> <li>• Dificultad para el control de la apertura oral y movimientos de lengua.</li> <li>• Riesgo evidente de daño pulmonar por aspiración.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No apto para comer alimentos ni beber por boca.</li> <li>• Colocar sonda nasogástrica para su alimentación y referir para valoración con el fin de colocar gastrostomía.</li> </ul>

**Fuente.** Adaptado de Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023)<sup>133</sup>.



<sup>133</sup> Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023). Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). Brighton General Hospital, Elm Grove, Brighton. From: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 219



**Tabla 6. Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber líquidos para niños y niñas a partir de los 36 meses “EDACS”**

Nivel	Habilidades	Limitaciones	Recomendaciones
<b>NIVEL I</b> <b>Come y bebe con seguridad y eficiencia</b> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consume y bebe alimentos y líquidos respectivamente, de forma independiente, segura y eficiente</li> <li>• Consume alimentos de diferentes texturas según su edad</li> <li>• Consume y bebe los alimentos a una velocidad similar a la de sus compañeros y con los mismos utensilios usados por sus pares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede presentar tos y/o náuseas ante el consumo de alimentos duros que requieren mayor esfuerzo para masticarlos.</li> <li>• Podría retener alimentos en su boca.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En caso de retención de alimentos en su boca, ofrecer una bebida.</li> <li>• Vigilar ante la presencia de tos o arcadas con el consumo de texturas duras. Ante la presencia de estos síntomas ofrecer alimentos de una textura más suave.</li> </ul>
<b>NIVEL II</b> <b>Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Come un rango de texturas de alimentos que son apropiados para la edad.</li> <li>• Mueve la comida lentamente de un lado a otro con su lengua</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le puede resultar difícil morder y masticar alimentos duros, y de texturas mixtas y viscosas.</li> <li>• Puede presentar tos y náuseas ante la ingesta de texturas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrecer alimentos con textura similar. No mezclar diferentes texturas.</li> <li>• Espesar líquidos.</li> </ul>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 220

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede que mastique con la boca abierta, perdiendo pequeñas cantidades de comida o líquidos especialmente con texturas difíciles.</li> <li>• Puede tomar con pajilla</li> </ul>	<p>duras, mixtas y viscosas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede toser cuando el líquido pase muy rápido o en grandes cantidades</li> <li>• Se puede cansar con las texturas difíciles y sus comidas le llevan más tiempo que a sus compañeros</li> </ul>	
<p><b>NIVEL III</b> <b>Come y bebe con algunas limitaciones de la seguridad, puede haber limitación en la eficiencia</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Come puré y alimentos majados.</li> <li>• Puede morder y masticar algunos alimentos de textura suave.</li> <li>• Bebe líquidos espesos con mayor facilidad que líquidos claros (sin espesar)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiene dificultad ante la ingesta de alimentos en trozos grandes, al morder y masticar alimentos duros reduciendo, la seguridad y eficiencia al comer.</li> <li>• Se le dificulta el manejo de mucho volumen de líquido o cuando lo traga con rapidez, con riesgo a aspiración.</li> <li>• Fatiga al masticar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usar beberito o vaso con control del flujo del líquido.</li> <li>• Ofrecer alimentos suaves, majados o trocitos.</li> <li>• Brindar los alimentos sin prisa, lentamente y en pequeñas cantidades.</li> <li>• Apoyar posicionamiento.</li> </ul>
<p><b>NIVEL IV</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Come purés muy blandos sin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede ocurrir con asfixia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alta probabilidad</li> </ul>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 221

<p><b>Come y bebe con limitación significativa en la seguridad</b></p> 	<p>grumos y alimentados o procesados</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede ser más fácil beber líquidos espesos en pequeñas cantidades, de forma lenta y en vaso abierto</li> </ul>	<p>alimentos en tozos ante la falta de masticación.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se cansa cuando debe masticar alimentos.</li> <li>• Riesgo de aspiración</li> <li>• Dificultad para controlar el alimento o líquido en boca con pérdida significativa de éstos.</li> </ul>	<p>alimentación por sonda.</p>
<p><b>NIVEL V</b> Incapaz de comer y beber de manera segura</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carece de habilidades adecuadas para comer y beber de manera segura</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe gran posibilidad de aspiración y/o ahogamiento</li> <li>• No logra satisfacer las necesidades nutricionales</li> </ul>	<p>Alta probabilidad de ameritar alimentación por gastrostomía.</p>

Fuente. Adaptado de Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023)<sup>134</sup>.

<sup>134</sup> Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023). Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). Brighton General Hospital, Elm Grove, Brighton. From: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 222

---

### **Para todos los niveles de funcionamiento según Escala GMFCS**

1. Ante la presencia de sialorrea seguir recomendaciones del Anexo respectivo.
2. Ante la presencia de una o más comorbilidades: abordar según normativa vigente.
3. En niños o niñas con traqueostomía con sospecha de aspiración y/o reporte de salida de alimentos por la traqueostomía o incremento de secreciones durante la ingesta:
  - Coordinar el caso con el Servicio de Neumología.
  - Referir a el Servicio de Nutrición

### **Niños y niñas con niveles del I a III según escalas Mini-EDACS o EDACS**

Además de las recomendaciones anteriores:

1. Guiar a la persona cuidadora respecto a la ingesta de alimentos y bebidas (Tablas 5 y 6).
2. Recomendaciones sobre posicionamiento y técnicas de apoyo durante la alimentación (Apéndice A del Anexo 9).
3. Programar consulta de seguimiento en 3 meses.

En Consulta de seguimiento:

1. Verificar ganancia ponderal.
2. Realizar Examen físico completo.
3. Valorar seguridad y eficiencia con las modificaciones alimentarias:
  - Tolerancia de la o las modificaciones de textura alimentaria.
  - Reducción de síntomas respiratorias.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 223

---

Si el niño o niña presenta mejoría en sus habilidades para comer y beber:  
Continuar con la consistencia de alimentos y/ o líquidos que le permitan una mayor seguridad y eficiencia y dejar programar consulta de seguimiento según hallazgos.

Si el niño o niña no presenta mejoría y no hay deterioro y no hubo seguimiento a recomendaciones:

Brindar nuevamente las recomendaciones sobre la modificación de textura alimentaria y líquidos y programar consulta de seguimiento en 3 meses. Si luego de 3 meses si hay mejoría, continuar con las recomendaciones y dejar cita de seguimiento según cada caso.

Si el niño o niña no presenta mejoría a pesar de recomendaciones, hay sospecha de aspiración y/o hubo deterioro de las habilidades para comer y beber según mini-EDACS O EDACS:

1. Considerar medidas alternativas para la alimentación.
2. En caso de colocación de SNG, coordinar con el servicio de soporte nutricional según normativa del centro hospitalario.
3. Valorar la necesidad de internamiento para su abordaje.
4. Iniciar solicitud de estudios complementarios: Esofagograma con mecanismo de deglución (fase sólida y líquida), tránsito gastrointestinal, ultrasonido de abdomen.
5. Si utiliza SNG por más de 4 meses, con satisfactoria evolución clínica y pondoestatural, sin datos de ERGE, referir al servicio de Gastroenterología del Hospital Nacional de Niños

### **Niños y niñas con niveles funcionales IV a V según escalas Mini-EDACS o EDACS**

1. Seguir las recomendaciones según se indica en las escalas.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 224

2. Considerar medidas alternativas para la alimentación (SNG).
3. En caso de colocación de SNG, coordinar con el servicio de soporte nutricional de según normativa del centro hospitalario.
4. Si utiliza SNG por más de 4 meses, con satisfactoria evolución clínica y pondoestatural, sin datos de ERGE, referir al servicio de Gastroenterología del Hospital Nacional de Niños.
5. Iniciar solicitud de estudios complementarios: Esófagograma.

## Referencias

- Bacco, R. J. L., Araya, C. F., Flores, G. E. & Peña, J. N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), pp. 330-342.
- Himmelman, K. (2020) from Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press.* London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.
- Imdad, A. et al. (Jun., 2023). Laryngeal Penetration and Risk of Aspiration Pneumonia in Children with Dysphagia-A Systematic Review. *J Clin Med.* 16;12(12):4087. doi: 10.3390/jcm12124087. PMID: 37373780; PMCID: PMC10299101. From: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37373780/>
- Maggioni, L. & Araújo, C. M. T. D. (2020). Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, 30(1), pp. 65-74.
- Marpole, R. et al. (2020). Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Frontiers in pediatrics*, 8, 333.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 225

---

Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K. & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S125.

Pinillos, S. (2021). Disfagia orofaríngea. *infoPediatria*, 1, pp. 5–19.

Ruiz, M, et al. (2019). Atlas fotográfico de consistencias de alimentos para el tratamiento de personas con disfagia. 1ra Edición. Marzo, 2019. p 20 ISBN: 978-950-33-1518-7

Sussex Community NHS Foundation Trust. (2023). Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). Brighton General Hospital, Elm Grove, Brighton. From: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>

Systematic Review. *Journal of Clinical Medicine*, 12(12), 4087.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 226

**APÉNDICE A DEL ANEXO 10.**  
**VERSIÓN PEDIÁTRICA DE LA ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA DEGLUCIÓN**  
**(Pedí-EAT-10)<sup>135</sup>**

<b>Instrucciones:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Proceda a preguntar a la persona cuidadora los ítems indicados tomando en cuenta las manifestaciones presentes en el niño o niña en el último mes.</li> <li>○ Seleccione la puntuación en una escala de 0 a 4: 0= Sin problemas 1 a 4= Si presenta el problema clasifique según la intensidad del problema en su niño o niña Una puntuación de 4 es indicativa de problema serio</li> </ul>	
PREGUNTA	PUNTUACION
1	Mi hijo o hija NO gana peso debido a su problema para tragar
2	El problema para tragar de mi hijo o hija afecta nuestras posibilidades de salir a comer fuera del hogar.
3	A mi hijo o hija le cuesta tragar líquidos
4	A mi hijo o hija le cuesta tragar sólidos
5	Mi hijo o hija presenta arcadas para tragar
6	Mi hijo o hija actúa como si le doliera al tragar
7	Mi hijo o hija no quiere comer
8	Mi hijo o hija se atraganta al comer o parece que se le queda la comida en la garganta
9	Mi hijo o hija tose al comer
10	Mi hijo o hija la pasa mal al comer
<b>PUNTAJE TOTAL</b>	
(       ) <b>Máximo 40 pts</b>	

**Interpretación de puntuación**

- Puntuación 0 a 3: normal
- Puntuación superior a 4: anormal
- Puntuación >13: altamente sugestivo de penetración/ aspiración.

<sup>135</sup> Hurtado, M. M., Castilla, I. B., Coronado, N. H., & Villarroel, R. M. (2023, April). Validación al español del cuestionario PEDI-EAT-10 para el cribado de disfagia. In *Anales de Pediatría* (Vol. 98, No. 4, pp. 249-256). Elsevier Doyma.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 227

## b. Estreñimiento

### Definición

El estreñimiento es común en niños y niñas con parálisis cerebral, aunque su prevalencia exacta es desconocida, varía de un reporte a otro, desde un 26% a un 74%. En paciente con PC, se define constipación, como una frecuencia menor a 1 deposición cada 3 días, como también, una frecuencia menor de 3 deposiciones por semana o la necesidad de utilizar laxantes frecuentemente, para que se logre la deposición<sup>136</sup>.

El estreñimiento puede ocurrir por: disminución de la motilidad colónica, inmovilidad física, baja ingesta de líquidos y fibra alimentaria o ser secundario a la terapia medicamentosa para la epilepsia, alergias, entre otros. El estreñimiento se empeora con la disminución de la función motora gruesa<sup>137</sup>.

El estreñimiento, puede causar sensación de saciedad temprana, mala alimentación, flatulencia, dolor abdominal, vómitos e incontinencia fecal<sup>138</sup>. Según la escala de consistencia de las heces de Bristol 1 y 2 se asocia con estreñimiento (Figura 1). Es importante, tener en cuenta, que personas con impactación fecal, pueden presentar cuadros de "diarrea" por rebalsamiento fecal.

Los signos clínicos van desde: abdomen distendido, timpánico, masas palpables en abdomen y recto, presencia de fisuras anales y hemorroides. Las personas alimentadas con sonda nasogástrica o gastrostomía pueden mantener un buen

<sup>136</sup> Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

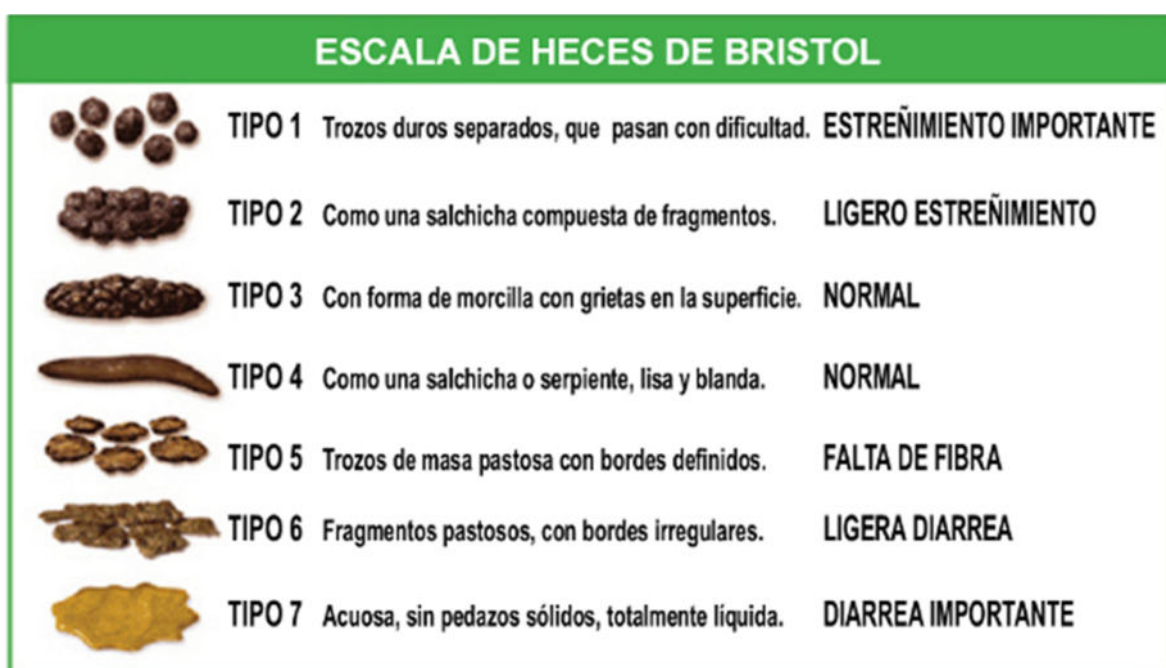
<sup>137</sup> Vande, V. et al. (July-September, 2018). Constipation and fecal incontinence in children with cerebral palsy. Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. Acta Gastro-Enterológica Bélgica, vol. LXXXI.

<sup>138</sup> Romano, C. et al, (August, 2017), European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 228

patrón defecatorio, si se alcanzan los niveles adecuados de ingesta de líquidos y fibra, aunado a la masoterapia<sup>139</sup>.

**Figura 1. Escala de consistencia de las heces de Bristol**



**Fuente.** Adaptado de Heaton y Lewis, 1997.

El estreñimiento puede ser una fuente significativa de incomodidad, ocasionando la disminución a la tolerancia de los alimentos, molestias abdominales, reducción de la calidad de vida e impacto negativo en el desarrollo general del niño o la niña<sup>140</sup>.

<sup>139</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

<sup>140</sup> Himmelman, K. (2020). From: Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 229

## Factores de riesgo

La etiología es multifactorial<sup>141</sup>:

- Alteración de la postura y el tono
- Inmovilidad aguda o prolongada
- Estado de la salud dental (caries, ausencia de piezas dentales, piorrea)
- Grado de deterioro motor (no ambulatorio)
- Ingesta baja de alimentos ricos en fibra dietética
- Insuficiente consumo de líquidos para la edad
- Alimentación por sonda, con dieta baja en alimentos ricos en fibra dietética y líquidos
- Alteraciones en la motilidad intestinal secundario a hipertonía o hipotonía del ano y de los músculos pélvicos
- Deformidades esqueléticas como la escoliosis
- Ausencia de postura erecta y disminución del tono muscular a nivel abdominal para defecar.
- Uso de fármacos que produzcan disminución de la motilidad gastrointestinal (por ejemplo, benzodiacepinas, opiáceos y antihistamínicos).

<sup>141</sup> Peláez, M.J. et al. (2021) Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. Asociación Española de Pediatría. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.07.011>

Vande, V. et al. (July-September, 2018). Constipation and fecal incontinence in children with cerebral palsy. Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. Acta Gastro-Enterológica Bélgica, vol. LXXXI.

Martinez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

Martinez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN). Common Gastrointestinal Problems in Children with Neurological Impairments (NI): Evaluation, Treatment and Monitoring. From: Romano, C. et al. (2017). "Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment". Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition;65: pp. 242–264.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 230

## Manifestaciones clínicas<sup>142-143-144</sup>

- Frecuencia de defecación: menos de una vez cada 3 días
- Heces pequeñas o grandes de consistencia dura (Bristol 1 y 2)
- Proctalgia o dolor al defecar
- Alteraciones digestivas, por ejemplo:
  - Vómitos de contenido gástrico
  - Sensación de saciedad precoz, con disminución del apetito
  - Sangrado rectal por la presencia de: fisuras anales, hemorroides
  - Dolor abdominal crónico intermitente, presente durante la alimentación o al momento de defecar
  - Alteraciones en el estado de ánimo
  - Infecciones del tracto urinario (especialmente en niñas).

## Registro en EDUS

- **CIE 10 - K59.0 ESTREÑIMIENTO**
- **CIE 10 - K 56.4 IMPACTACIÓN FECAL**

<sup>142</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

<sup>143</sup> Himmelmann, K. (2020). From: Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>144</sup> Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 231

## Abordaje<sup>145</sup>

### IMPORTANTE:

El diagnóstico y tratamiento de estreñimiento en un niño o niña con Parálisis Cerebral no difiere del aplicado con un niño o niña sin discapacidad neurológica<sup>146-147</sup>.

- **Realizar:**
  - Historia clínica y examen físico completo como se establece en según Lineamiento Técnico vigente.

**Los aceites minerales deben evitarse en pacientes con Parálisis Cerebral ya que la aspiración conlleva el riesgo de neumonía lipoidea<sup>148</sup>.**

- **Para la intervención de la impactación fecal:** seguir lo indicado en el Lineamiento técnico atención del estreñimiento funcional en niños y niñas. y el Lineamiento de uso de polietilenglicol en pacientes pediátricos con estreñimiento funcional vigentes.
- **Indicar** recomendaciones para estilo de vida saludable y actividad física según condición del niño o niña (Tabla 1).

<sup>145</sup> Vande, V. et al. (July-September, 2018). Constipation and fecal incontinence in children with cerebral palsy. Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. Acta Gastro-Enterológica Bélgica, vol. LXXXI.

<sup>146</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

<sup>147</sup> European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN). Common Gastrointestinal Problems in Children with Neurological Impairments (NI): Evaluation, Treatment and Monitoring. From: Romano, C. et al. (2017). "Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment". Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition;65: pp. 242–264.

<sup>148</sup> Sood, M. (August, 2023). Chronic functional constipation and fecal incontinence in infants, children, and adolescents: Treatment. UptoDate. From: <https://medilibrary.org/uptodate/show/5873>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 232

**Tabla 1. Recomendaciones sobre estilo de vida saludable y actividad física según GMFCS Nivel I y II**

Considerando que la ingesta de fibra y líquidos es inadecuada para el 53% de los niños y niñas con Parálisis Cerebral, se recomienda promover un consumo normal de alimentos fuentes de fibra de forma gradual y aumentar la ingesta de líquidos como una estrategia adicional para tratar el estreñimiento <sup>149</sup> .	
Vía de alimentación	Estrategias sugeridas
Oral	<p>Consumir diariamente alimentos variados, naturales, frescos, limpios, preparados en la casa y ofrecidos de manera atractiva, considerar la textura y viscosidad requerida por el niño o niña</p> <p><b>Consumir los alimentos de los diferentes grupos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vegetales (por ejemplo: zanahoria, zapallo, chayote, entre otros),</li> <li>• leguminosas (frijoles de toda variedad, lentejas),</li> <li>• frutas,</li> <li>• verduras harinosas (por ejemplo: tiquisque, ayote sazón),</li> <li>• cereales (arroz, macarrones) y</li> <li>• carnes (pollo, pescado, carne de res molida, hígado, entre otros)</li> </ul> <p><b>La alimentación debe incluir alimentos fuentes de fibra, entre los que se encuentran:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• las leguminosas (por ejemplo: frijoles, garbanzos, lentejas, alverjas)</li> <li>• frutas (manzana, mandarina, mango, naranja, piña, guayaba, papaya, entre otros),</li> <li>• vegetales (brócoli, zanahoria, coliflor, espinacas, repollo, zuchini, remolacha, entre otros) y</li> <li>• verduras<sup>150</sup> (camote, tiquisque y yuca, entre otros).</li> </ul> <p>Ofrecer según tolerancia vegetales crudos, como, por ejemplo: zanahoria rayada, tomate, lechuga, entre otros.</p>

<sup>149</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

<sup>150</sup> Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá. (INCAP). (2012). Tabla de Composición de alimentos de Centroamérica (3° reimp.). Guatemala: INCAP/OPS.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 233

<b>Sonda</b>	<p>Ofrecer vegetales en preparaciones como picadillos, guiso, mezclas con carne, por ejemplo.</p> <p>Ofrecer las frutas de temporada según tolerancia sin pelar, (manzana, por ejemplo) o preferiblemente en trozos o picadas (papaya, por ejemplo), o bien licuadas sin colar.</p> <p>Ofrecer alimentos preparados en casa.</p> <p>Según condición motora del niño o niña, fomentar la actividad física o movilización y de intensidad adecuada para la edad, ya que tiene un impacto importante en el estreñimiento.</p> <p>Promover formas de juego que impliquen movimiento.</p> <p>Incentivar el consumo de agua.</p> <p>Evitar ingesta excesiva de lácteos. Si se consume leche de vaca, restringir el consumo de la misma y ofrecer dos vasos al día (480 ml) como máximo volumen<sup>151</sup>.</p> <p>Si el niño o niña recibe alimentación enteral a través de sonda nasogástrica o PEG, se debe cumplir con las indicaciones de las personas profesionales de Medicina y Nutrición tratantes en relación con: horarios de administración, volumen de fórmula, dilución, velocidad de administración, vía de administración.</p> <p>En caso de intolerancia a la alimentación o estreñimiento solicitar revaloración de la alimentación prescrita.</p>
--------------	--

**Fuente.** Adaptado de Romano et al. (August, 2017), Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá. (INCAP) (2012) y Bautista et al. (2015)<sup>152</sup>.

<sup>151</sup> Bautista, A. et al. (2015). Guía de estreñimiento en el niño. Ergon.

<sup>152</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá. (INCAP). (2012). Tabla de Composición de alimentos de Centroamérica (3º reimp.). Guatemala: INCAP/OPS.

Bautista, A. et al. (2015). Guía de estreñimiento en el niño. Ergon.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 234

- **Identificar** el volumen de consumo usual de líquidos (agua, leche, bebidas, por ejemplo) en el niño o niña y realizar recomendación según necesidades.
- **Indicar** otras recomendaciones importantes (Tabla 2).

### **Tabla 2 Otras recomendaciones importantes como parte del tratamiento del estreñimiento del niño o la niña con Parálisis Cerebral**

#### **Orientar al padre, madre o persona cuidadora, en relación con:**

- La naturaleza del estreñimiento y como revertirlo.
- El consumo de los alimentos preferiblemente en familia.
- El lavado de manos y dientes, considerando la condición del niño o niña.
- Los signos y síntomas del estreñimiento: dolor, malestar o distensión abdominal, intolerancia a los alimentos.
- Importancia del cumplimiento de las indicaciones del personal de salud, con el fin de cambiar los patrones de comportamiento crónico.
- El trato hacia el niño o niña con episodios de incontinencia, nunca regañarlo.
- Los síntomas de deshidratación:
  - Olor fuerte de la orina.
  - Reducción del número de veces que orina:
    - Los lactantes habitualmente orinan de 6 a 8 veces al día.
    - Los niños y niñas mayores, de 4 a 5 veces al día.
  - Irritabilidad o letargia.
  - Xerosis cutánea o xerostomía.
  - Ojos hundidos.

**Fuente.** Adaptado de Martínez, Crehuá y Arcos (2022) y Gladder & Stevenson (2019)<sup>153</sup>.

<sup>153</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 235

## Referencias

Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá. (INCAP). (2012). Tabla de Composición de alimentos de Centroamérica (3° reimp.). Guatemala: INCAP/OPS.

Martinez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

Peláez, M.J. et al. (2021) Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. Asociación Española de Pediatría. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.07.011>

Romano, C. et al. (2017). "Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment". Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition;65: pp. 242–264.

Vande, V. et al. (July-September, 2018). Constipation and fecal incontinence in children with cerebral palsy. Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. Acta Gastro-Enterológica Bélgica, vol. LXXXI.

Sood, M. (August, 2023). Chronic functional constipation and fecal incontinence in infants, children, and adolescents: Treatment. UptoDate. From: <https://medilib.ir/uptodate/show/5873>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 236

## c. Enfermedad por reflujo gastroesofágico en niños y niñas con Parálisis Cerebral

### Definición

La enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE), es el paso del contenido gástrico hacia el esófago causando síntomas y signos patológicos<sup>154</sup>. La prevalencia de enfermedad por reflujo gastroesofágico en pacientes con parálisis cerebral es alta y varía entre un 15% a un 75%, y en algunos estudios entre un 60-90%<sup>155</sup>.

### Factores de riesgo

Los mecanismos fisiopatológicos son multifactoriales dentro de los cuales se indican<sup>156-157</sup>:

- Aumento de la presión abdominal secundario a espasticidad, alteraciones de la postura como la escoliosis, estreñimiento y convulsiones.
- Alteración de la motilidad esofágica con aumento de relajaciones transitorias de esfínter esofágico inferior.
- Retraso en el aclaramiento esofágico por la posición supina crónica

<sup>154</sup> Winter, H., UK-Li, B. & Hoppin, A. (2023). Clinical manifestations and diagnosis of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents - UpToDate (oclc.org). From: [Clinical manifestations and diagnosis of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents - UpToDate \(oclc.org\)](#)

<sup>155</sup> Kuenzle, C. (2019). Children and youth with complex cerebral palsy: care and management. From: Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>156</sup> Peláez-Cantero, M. J. et al. (2021). Parálisis Cerebral en Pediatría: Problemas Asociados. Revista Ecuatoriana de Neurología / Vol. 30, No 1, pp. 115-124. En: <https://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2021/06/REN-Vol30-N1-2021.pdf>

<sup>157</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (Eds). (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. Sociedad Española de Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica. En: [https://www.seghnp.org/sites/default/files/2023-05/Manual\\_Nutricion\\_enfermedad\\_neurologica.pdf](https://www.seghnp.org/sites/default/files/2023-05/Manual_Nutricion_enfermedad_neurologica.pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 237

- Alteración en el mecanismo de la deglución
- Trastorno de la integración sensorial
- Espasticidad
- Alteraciones de la postura como escoliosis
- Hernia hiatal
- Acalasia
- Epilepsia.

### Manifestaciones clínicas

- Vómitos
- Irritabilidad
- Arqueo
- Disonía de cuello
- Rechazo a la ingesta alimentaria
- Pérdida de peso o pobre ganancia de peso
- Síntomas del tracto respiratorio superior como dolor de garganta, tos entre comidas, durante o después de la ingesta de alimentos o líquidos, tos crónica, infecciones respiratorias recurrentes, dolor torácico “quemante”
- Despertares durante el sueño
- Incremento de manifestaciones luego de ingesta alimentaria principalmente con grandes porciones.

### Complicaciones

- Anemia en el 41% de los casos
- Malnutrición en el 33%
- Infecciones respiratorias recurrentes en el 28%
- Bajo peso en el 28%
- Esofagitis

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 238

- Otitis media recurrente (3 episodios o más en 6 meses)
- Erosiones dentales
- Broncoaspiración

### Registro en EDUS

- **CIE 10 – K21 ENFERMEDAD POR REFLUJO GASTROESOFÁGICO EN NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

### Abordaje

- Escuchar preocupaciones de la preocupación de la persona cuidadora.
- Revisar historia clínica incluyendo:
  - Antecedentes personales:
    - Patologías: atopias, estreñimiento, neumonías recurrentes, episodios recurrentes de otitis media.
    - Historia sobre la ingesta alimentaria: determinar la eficiencia, eficacia y seguridad de la ingesta alimentaria principalmente en niños o niñas con niveles funcionales III al V (revisar apartado de disfagia).
- Establecer diagnóstico diferencial (Tabla 1).

**Tabla 1. Diagnóstico diferencial de la enfermedad por reflujo gastroesofágico**

Manifestaciones clínicas	Posibilidad diagnóstica
Vómitos en proyectil frecuentes en niños y niñas mayores de 2 meses de edad	Estenosis pilórica hipertrófica
Hematemesis	Sangrado del TGI

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 239

Vómitos y/o regurgitación posterior a los 6 meses de edad y superior a los 12 meses Disuria	Buscar patologías con ITU
Sangre en heces Diarrea crónica Vómitos	Alergia a la proteína de la leche de vaca Gastroenteritis infecciosa
Distensión abdominal Masa palpable Vómitos biliosos	Obstrucción intestinal
Fiebre Vómitos Malestar general	Descartar proceso infeccioso
Vómitos expulsivos Fontanela anterior abombada Macrocefalia	Descartar meningitis, meningococcemia

**Fuente.** Adaptado Winter, UK-Li & Hoppin (2023)<sup>158</sup>.

- Realizar examen físico completo: enfatizar en el estado nutricional, signos de patología aguda.

**Con base en la historia y hallazgos clínicos proceder de la siguiente manera:**

**Presencia de signos y síntomas sugestivos de un proceso agudo u otra patología distinta a la enfermedad por reflujo gastroesofágico**

- Proceder con abordaje según sospecha diagnóstica ya sea de manera ambulatoria o referir a al Servicio de Emergencias para abordaje prioritario.

<sup>158</sup> Winter, H., UK-Li, B. & Hoppin, A. (2023). Clinical manifestations and diagnosis of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents - UpToDate (oclc.org). From: [Clinical manifestations and diagnosis of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents - UpToDate \(oclc.org\)](#)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 240

### **Sospecha de disfagia**

- Seguir abordaje según apartado de Disfagia con el fin de implementar medidas de posicionamiento y alimentarias según nivel funcional establecido con las escalas mini-EDACS o EDACS.

### **Sospecha de ERGE asociada a APLV**

- Seguir el lineamiento de APLV en menores de 2 años, en mayores de 2 años valorar cada caso individual.

### **Sospecha de ERGE**

- Brindar recomendaciones dietéticas a la persona cuidadora:
  - Eliminar alimentos irritantes como café, chocolate, alimentos muy condimentados, alimentos ácidos, bebidas carbonatadas.
  - Modificar textura de líquidos y alimentos siguiendo las recomendaciones brindadas en las escalas de mini-EDACS o EDACS (revisar apartado de disfagia).
  - Brindar medidas antirreflujo.
  - Esperar al menos una hora después de comer para acostar al niño o niña.
- Programar consulta de seguimiento en 4 semanas.
- Solicitar a la persona cuidadora que se mantenga alerta para identificar si hay incremento de manifestaciones clínicas.

### **CONSULTA DE SEGUIMIENTO**

**Si el niño o niña presenta mejoría de los síntomas de ERGE;** continuar con seguimiento y recomendaciones.

**Si no hay mejoría o se presenta incremento de manifestaciones:** iniciar tratamiento farmacológico (Tabla 2).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 241

- Prescribir tratamiento farmacológico por **4 meses** indicando a la persona cuidadora que si no observa mejoría al **mes de iniciado el tratamiento**, solicite consulta.
- **Si no hay mejoría clínica en 4 semanas:** Valorar dosis del tratamiento, considerar su incremento y seguimiento mediante teleasistencia al completar los 4 meses de tratamiento indicando a la persona cuidadora que, si NO observa mejoría al mes del incremento de la dosis, solicite consulta.
- **Si a pesar de incremento o al finalizar los 4 meses de tratamiento no hay mejoría:**
  - Completar estudios: Esofagograma con mecanismo de deglución fase sólida y líquida.
  - En caso de considerar la necesidad de valoración por Gastroenterología del HNN coordinar con dicho servicio.

**Sospecha de RGE COMPLICADA** (inadecuada ganancia de peso, irritabilidad, vómitos posprandiales, manifestaciones respiratorias)

- **Iniciar abordaje no farmacológico y farmacológico**
  - **No farmacológico**
    - Eliminar alimentos irritantes como café, chocolate, alimentos muy condimentados, alimentos ácidos, bebidas carbonatadas.
    - Espesar líquidos incluyendo alimentos como sopas o caldos.
    - Brindar medidas antirreflujo.
    - Esperar al menos una hora después de comer para acostar al niño o niña.
    - Referir a Nutrición para el respectivo abordaje

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 242

o **Farmacológico**

- Iniciar tratamiento farmacológico durante 4 semanas y revalorar (Tabla 2).
- Si el niño o la niña además de RGE, asocia manifestaciones de disfagia seguir el anexo de disfagia.

**Tabla 2. Lista de medicamentos en caso de enfermedad por reflujo gastroesofágico**

Medicamento	Dosis
<b>OMEPRAZOL 10 mg.</b> Cápsula de liberación retardada (conteniendo gránulos con cubierta entérica) <b>Código.</b> 32-1285	1-2mg/k/día una vez al día vía oral o divida en dos dosis (cada 12 horas)  Dosis máxima: 20-40mg por día.
<b>LANSOPRAZOL 15 mg.</b> Cápsula de liberación retardada (conteniendo gránulos con cubierta entérica)	1-2mg/k/día una vez al día vía oral o divida en dos dosis (cada 12 horas).  Dosis máxima: 30-60mg por día.
<b>PANTOPRAZOL 20 mg (COMO PANTOPRAZOL SÓDICO SESQUIHIDRATADO).</b> Tableta de liberación retardada	≥12 años: 20-40mg una vez al día vía oral.
<b>ESOMEPRAZOL 10 mg (COMO ESOMEPRAZOL MAGNÉSICO TRIHIDRATADO).</b> Gránulos gastro-resistentes para suspensión oral. Sobre de Aluminio para dosis única	0.7- 3.3mg/k/ día vía oral una vez al día.  Dosis máxima: 20mg por día.

**Fuente.** Lista oficial de Medicamentos, CCSS.

## CONSULTA DE SEGUIMIENTO

**Si hay mejoría clínica:** continuar tratamiento durante 3 meses y revalorar.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 243

**Si no hay respuesta al tratamiento o hay deterioro clínico:** valorar dosis y considerar su incremento durante 4 semanas.

- Si luego de dicho incremento hay mejoría: continuar tratamiento durante 3 meses y revalorar.
- Si luego del incremento del tratamiento no hay mejoría:
- Completar estudios: Esófagograma con mecanismo de deglución fase sólida y líquida.
- En caso de considerar la necesidad de valoración por Gastroenterología del HNN coordinar con dicho servicio.

## Referencias

Davies, I., Burman-Roy, S. & Murphy, M. S. (2015). Gastro-oesophageal reflux disease in children: NICE guidance. *Bmj*, 350.

Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

Martinez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (Eds). (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. Sociedad Española de Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica. En: [https://www.seghnp.org/sites/default/files/2023-05/Manual\\_Nutricion\\_enfermedad\\_neurolologica.pdf](https://www.seghnp.org/sites/default/files/2023-05/Manual_Nutricion_enfermedad_neurolologica.pdf)

Peláez-Cantero, M. J. et al. (2021). Parálisis Cerebral en Pediatría: Problemas Asociados. Revista Ecuatoriana de Neurología / Vol. 30, No 1, pp. 115-124. En: <https://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2021/06/REN-Vol30-N1-2021.pdf>

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 244

---

Romano, C. et al. (2017). "Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment". *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*;65: pp. 242–264.

Winter, H., UK-Li, B. & Hoppin, A. (2023). Clinical manifestations and diagnosis of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents - UpToDate (oclc.org). From: [Clinical manifestations and diagnosis of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents - UpToDate \(oclc.org\)](#)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 245

## **Anexo 11. Medición de peso y talla e interpretación de los resultados en niños y niñas con Parálisis Cerebral<sup>159-160</sup>**

Previo a las mediciones antropométricas se deben considerar las siguientes recomendaciones generales<sup>161</sup>:

- Al momento de la toma de las mediciones antropométricas, el niño o niña debe estar lo más tranquilo posible, estas deben realizarse en un espacio tranquilo con el acompañamiento del padre, madre o persona cuidadora. Por ejemplo, para la toma de la talla, el niño o niña debe estirarse lo más posible, por lo que es importante que sus músculos se encuentren relajados.
- Las medidas para la evaluación del crecimiento, cuando el niño o niña no pueden mantenerse de pie, deben realizarse al lado izquierdo del cuerpo, pero en los niños o niñas con marcada asimetría por su compromiso motor, se sugiere realizar las mediciones en el lado menos afectado por la discapacidad.
- Las mediciones deben realizarse dos veces. Antes de medir por segunda vez, se retira el equipo en el niño o niña y se vuelve a realizar la técnica para la toma de la medida respectiva. El resultado final debe ser el promedio de ambas medidas.
- Las medidas siempre deben incluir decimales.

<sup>159</sup> Amezquita, M. y Hodgson, M. (2014) Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. Revista Chilena de Pediatría. 2014; 85(1): pp. 22-30.

<sup>160</sup> Romano, C. et al. (2017). "Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment". Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition;65: pp. 242-264.

<sup>161</sup> Ruiz, M, Cieri, M, y Cuestas, E. (2018). Manual para la evaluación antropométrica de niños/as y adolescentes con discapacidad motora. 1ª. Ed. Córdoba: Editorial Brujas. Argentina.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 246

## Medición de peso corporal de niños y niñas mayores de 2 años que pueden mantenerse de pie

### Equipo

- **Balanza digital o analógica:** se utiliza para medición del peso corporal directo del niño o niña.

### Medición

El procedimiento y la técnica que se realiza es la misma que se utiliza para niños y niñas sin limitaciones motoras<sup>162</sup>.

## Medición de peso corporal de niños y niñas mayores de 2 años que no pueden mantenerse de pie

### a. Medición de peso corporal por diferencia de peso con una persona adulta (padre, madre o persona cuidadora)

### Equipo

- **Balanza digital o analógica:** se utiliza para la medición de peso corporal por diferencia entre el peso del niño o niña y el peso del familiar o **persona cuidadora:** se utiliza en niños o niñas muy inquietos o que por su discapacidad no pueden mantener el equilibrio de pie en una balanza o no se dispone de una balanza para silla de ruedas.
- **Se debe considerar el peso máximo de la balanza.**

<sup>162</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Manual de Procedimientos para la Atención Integral del Niño y la Niña. Primer Nivel de Atención. Cód. MP.GM.DDSS.13012016. Versión: 01. San José, Costa Rica. p. 111.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 247

---

## Procedimiento

1. Colocar la balanza sobre una superficie plana, sólida y sin desnivel, en un lugar con suficiente luz y ventilación, evitar temperaturas extremas, humedad, luz solar, golpes y polvo.
2. Cuando se utiliza balanza mecánica, ajustarla siempre al cero, para esto colocar las dos pesas hacia el cero y observar que la aguja de la barra medidora quede en balance. Cuando las pesas están en cero, pero la aguja no está en balance, debe utilizar la perilla o tornillo correspondiente para ajustarla.
3. Evitar los golpes a la balanza al colocarla en el espacio elegido.
4. Si la balanza digital (portátil o de plataforma) se moviliza, esperar entre veinte o treinta minutos después de colocarla antes de la primera medición, para asegurar la estabilización del mecanismo interno.
5. Explicar a la madre, padre o persona cuidadora y al niño o niña los procedimientos a realizar, señalando la importancia de la toma del peso corporal y la necesidad de su ayuda para lograr un resultado de calidad en la medición.
6. Indicar a la madre, padre o persona cuidadora que el niño o niña debe estar zapatos, así como, verificar que no tiene nada en los bolsillos de la camisa, blusa, pantalón o falda.

## Técnica

1. Si la balanza es digital, encenderla.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 248

---

2. Solicitar a la madre, padre o persona cuidadora del niño o niña que se coloque en el centro de la plataforma de la balanza, para la medición de su peso corporal.
3. Si la balanza es digital posteriormente colocarse al lado para realizar la lectura correcta del peso corporal, anotar la medición con un decimal únicamente.
4. Se le pide a la madre, padre o persona cuidadora descender de la plataforma de la balanza e inmediatamente debe alzar al niño o niña (sostener en brazos) y colocarse nuevamente en el centro de la plataforma de la balanza, para obtener la medición del peso corporal de ambos (adulto y el niño o niña alzado).
5. Si la balanza es digital posteriormente colocarse al lado para realizar la lectura correcta del peso, anotar la medición con un decimal únicamente.
6. Ambas mediciones (peso de la persona adulta y de la persona adulta con el niño o niña en brazos) se deben realizar de manera consecutiva y en las mismas condiciones.
7. Ambas mediciones se deben realizar dos veces.
8. Para obtener el resultado de la medición del peso corporal del niño o la niña se debe restar al total del resultado del peso de ambos (persona adulta con el niño o niña en brazos) el valor del peso corporal de la persona adulta. Por ejemplo, si la persona adulta pesa 71 kg y el resultado del peso de ambos es de 88.3 kg se aplica la resta:  $88.3 - 71 = 17.3$  kg. Este resultado corresponde al peso del niño o niña.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 249

9. Desinfectar la balanza según normativa institucional sobre la limpieza desinfección de insumos en contacto con los pacientes, cada vez que se utiliza en la medición de un niño o niña.

#### b. Medición del peso en balanza de silla de ruedas

##### Equipo

- **Balanza digital con plataforma para toma de peso en personas con movilidad limitada (Código 7-18-02-0002)<sup>163</sup>**: graduada en kilogramos y gramos, sensibilidad de 100 gramos, capacidad máxima de  $400 \pm 50$  kilogramos, con estructura metálica reforzada, plataforma antideslizante y resistente. Con pasamanos que facilite el apoyo de las personas que lo requieran, sin alterar el dato de la medición. Con rampa de entrada y salida, de fácil acceso al área de pesado, para sillas de ruedas o coches. con pantalla LED o LCD, de fácil lectura. No debe incluir tallímetro. Con botón de pagado y encendido, función auto-hold, tara. Alimentación con red eléctrica (Figura 1).

##### Procedimiento

1. Colocar la balanza sobre una superficie plana, sólida y sin desnivel. En un lugar con suficiente luz y ventilación, evitar temperaturas extremas, humedad, luz solar, golpes y polvo.
2. Si la balanza digital se moviliza, esperar entre veinte o treinta minutos para lograr la estabilización de la balanza.

<sup>163</sup> Catálogo de Equipamiento Médico 2019.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 250

---

**Figura 1. Balanza digital con plataforma**



**Fuente.** Google uso libre.

3. Explicar a la madre, padre o persona cuidadora y al niño o niña los procedimientos a realizar, señalando la importancia de la toma del peso corporal y la necesidad de su ayuda para lograr un resultado de calidad en la medición. El niño o niña debe estar sentado en la silla de ruedas.
4. Solicitar a la madre, padre o persona encargada, que el niño o niña debe estar sin zapatos, con ropa liviana, además, que no tenga objetos pesados en los bolsillos de la camisa, blusa, pantalón o falda. Retirar férulas y otros equipos que utilice el niño o niña.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 251

---

## Técnica

1. Encender la balanza digital antes de subir al niño o niña en la silla de ruedas o pesar la silla de ruedas sin el niño o niña.
2. Solicitar a la madre, padre o persona cuidadora colocar primeramente la silla de ruedas **sin** el niño o niña, en el centro de la plataforma de la balanza. Si la balanza lo permite se utiliza la función TARA para descontar el peso de la silla o bien se registra solamente el peso de la silla sin el niño o niña. Anotar el peso con un decimal.
3. Bajar la silla de la plataforma de la balanza y solicitar a la madre, padre o persona cuidadora, sentar nuevamente al niño o niña en la silla de ruedas.
4. Solicitar la madre, padre o persona cuidadora que coloque al niño o niña sentado en la silla de ruedas en el centro de la plataforma de la balanza. Anotar el peso con un decimal.
5. Para obtener el resultado de la medición del peso corporal del niño o la niña: se debe restar al peso del niño o niña sentado en la silla el valor del peso de la silla. Por ejemplo, si el niño o niña sentado en la silla de ruedas pesa 33.4 kg y el peso de la silla de ruedas sin el niño o niña es de 15.8kg, se aplica la resta:  $33.4 - 15.8 = 17.6$  kg. Este resultado corresponde al peso del niño o niña.
6. Ambas mediciones se deben realizar dos veces.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 252

### c. Medición de talla, en niños y niñas mayores de 2 años que se mantienen de pie

#### Equipo

- **Tallímetro extensible de pared:** en niños y niñas que pueden mantenerse de pie y estirar sus piernas en su totalidad.

#### Medición

El procedimiento y la técnica que se realiza es la misma que se utiliza para niños y niñas sin limitaciones motoras<sup>164</sup>.

### d. Medición de segmentos corporales y/o estimación de la talla, en niños y niñas mayores de 2 años que no pueden mantenerse de pie

Ante la limitación para obtener la talla en niños y niñas mayores de 2 años de edad, que presente deformidades óseas en sus piernas debido a su discapacidad que no le permita estirar las piernas de forma completa, se requiere estimarla, para obtenerla de forma indirecta.

Para ello se debe utilizar mediciones alternativas de los segmentos corporales, los cuales se definen como la distancia entre dos puntos óseos anatómicos específicos<sup>165</sup>, por ejemplo, longitud de tibia y altura de rodilla y tienen una alta correlación con la talla<sup>166</sup>. Posteriormente, al obtener la medida, se

<sup>164</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Manual de Procedimientos para la Atención Integral del Niño y la Niña. Primer Nivel de Atención. Cód. MP.GM.DDSS.13012016. Versión: 01. San José, Costa Rica. p. 111.

<sup>165</sup> Ruiz. M, Cieri. M, y Cuestas. E. (2018). Manual para la evaluación antropométrica de niños/as y adolescentes con discapacidad motora. 1ª. Ed. Córdoba: Editorial Brujas. Argentina. p. 15.

<sup>166</sup> Ruiz. M, Cieri. M, y Cuestas. E. (2018). Manual para la evaluación antropométrica de niños/as y adolescentes con discapacidad motora. 1ª. Ed. Córdoba: Editorial Brujas. Argentina. p. 45.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 253

estima la talla por medio de las ecuaciones (Stevenson, 1995<sup>167</sup>). **Se ha demostrado que estas medidas tienen una alta confiabilidad, por lo tanto, pueden usarse por sí solas para monitorear el crecimiento<sup>168</sup>**

Es importante considerar que las mediciones de la altura de la rodilla o la longitud tibial en niños y niñas con Parálisis Cerebral se realicen de forma rutinaria para evaluar el crecimiento lineal, cuando no se puede medir la talla<sup>169</sup>.

### **Longitud de la tibia<sup>170-171</sup>**

#### **Equipo**

- Cinta métrica inextensible de fibra de vidrio (con visualización de 0 cm, sin plaquitas metálicas)

<sup>167</sup>Stevenson, R.D. (1995). Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. Arch Pediatr Adolesc; 149: pp. 658-663.

<sup>168</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

<sup>169</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

<sup>170</sup> Amezcuita, V. y Hodgson, I. (2014) Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. Revista Chilena de Pediatría. 2014; 85(1): pp. 22-30.

<sup>171</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 254

---

## Medición<sup>172</sup>

1. Explicar los procedimientos a realizar al niño o niña según la edad, a la madre, padre o persona encargada, señalando la importancia de la medición y preparándolos para la ayuda respectiva con el fin de mantener al niño o niña tranquilo y cómodo.
2. Solicitar al niño o niña estar sentado o acostado y una pierna cruzada horizontalmente sobre la otra.
- 3. Medir la distancia comprendida entre el borde superior-medial de la tibia y el borde inferior del maléolo medial.**
4. Realizar la medición dos veces (Figura 2).

---

<sup>172</sup> Martín de Capri, J. (2023). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. (2ª ed.). En: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-en-gastroenterologia-hepatologia-y-nutricion-pediatrica>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 255

**Figura 2. Medición de longitud de la tibia**



**Fuente.** Martínez, Crehuá y Arcos (2022)<sup>173</sup>.

<sup>173</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-9. En: <https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 256

## Altura de rodilla (AR) <sup>174-175-176</sup>

### Equipo

- **Caliper para altura de rodilla (Figura 3) o cinta métrica inextensible: como medida de segmento corporal**, para la medición de la altura-rodilla o longitud de la tibia como estimación de la talla en niños o niñas con discapacidad motora en los que no es posible tomar su talla de manera usual.



**Figura 3. Caliper para altura de rodilla**

**Fuente.** Google uso libre.

<sup>174</sup> Amezquita, V. y Hodgson, I. (2014) Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. *Revista Chilena de Pediatría*. 2014; 85(1): pp. 22-30.

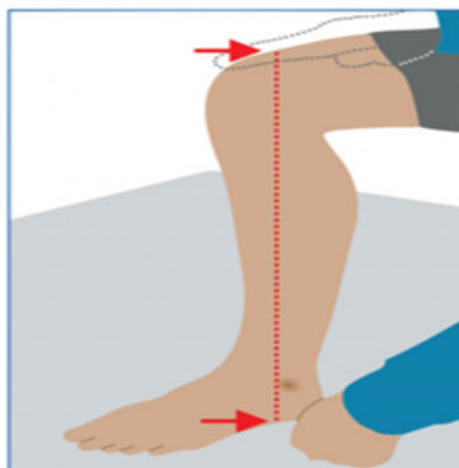
<sup>175</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2017). *Manual de Procedimientos en Antropometría para uso del personal de salud de la CCSS*. Código MT.GM.DDSS.ARSDT.CNN. 301117. San José, Costa Rica.

<sup>176</sup> Ruiz, M, Cieri, M, y Cuestas, E. (2018). *Manual para la evaluación antropométrica de niños/as y adolescentes con discapacidad motora*. 1ª. Ed. Córdoba: Editorial Brujas. Argentina. p. 15.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 257

## Medición<sup>177</sup>

1. Explicar los procedimientos a realizar al niño o niña según edad, a la madre, padre o persona encargada, señalando la importancia de la medición y preparándolos para la ayuda respectiva con el fin de mantener al niño o niña tranquilo y cómodo.
2. Mantener un ángulo recto de 90° entre la rodilla y el tobillo de la pierna izquierda (en caso de marcada asimetría hacer la medición en el lado menos afectado).
3. **Realizar la medida desde el talón hasta la superficie anterior del muslo sobre los cóndilos femorales** (Figura 4).



**Figura 4. Medición de altura de rodilla**

Fuente. Amezcuita y Hodgson (2014)<sup>178</sup>.

<sup>177</sup> Martín de Capri, J. (2023). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. (2ª ed.). En: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-en-gastroenterologia-hepatologia-y-nutricion-pediatica>

<sup>178</sup> Amezcuita, V. y Hodgson, I. (2014) Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. Revista Chilena de Pediatría. 2014; 85(1): pp. 22-30.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 258

4. Realizar dos veces la medición.

### **Estimación de talla según las ecuaciones de Stevenson en niños y niñas menores de 12 años<sup>179-180</sup>:**

Una vez obtenida la medición correspondiente, se procede a la estimación de la talla:

$$\text{Talla (cm)} = 2,69 \times \text{Altura de Rodilla (cm)} + 24,2$$

$$\text{Talla (cm)} = 3,26 \times \text{Longitud de Tibia (cm)} + 30,8$$

### **e. Identificación del estado nutricional, según las gráficas vigentes de acuerdo con la edad y sexo**

Una vez realizadas las mediciones antropométricas de peso y talla de manera directa o indirecta, se deben interpretar los resultados con base en las gráficas de crecimiento vigentes según edad y sexo<sup>181</sup> lo cual permite:

- Identificar el estado nutricional del niño o niña.
- Analizar la tendencia del estado nutricional identificado. Lo más importante no son las medidas y los cálculos aislados sino el seguimiento periódico para ver la progresión individual y analizar la

<sup>179</sup> Himmelmann, K. (2020). From: Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>180</sup> Martín de Capri, J. (2023). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. (2ª ed.). En: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-en-gastroenterologia-hepatologia-y-nutricion-pediatrica>

<sup>181</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 259

línea de tendencia, es seguir a un niño o niña a lo largo del tiempo asegurarse de que esté creciendo, lo cual brinda información real de su progresión nutricional y crecimiento lineal<sup>182-183-184</sup>.

- Las mediciones de altura de rodilla o longitud de la tibia deben de realizarse de forma rutinaria para evaluar el crecimiento, cuando no se puede medir la talla<sup>185</sup>.
- Retardo pondo-estatural, según gráficas vigentes:
  - Niños y niñas con tendencia estacionaria o descendente en el canal de crecimiento de peso
  - Niños y niñas con tendencia estacionaria en el canal de crecimiento de la talla
  - Niños y niñas con mediciones de la altura de la rodilla o la longitud tibial cuyas mediciones rutinarias no evidencien crecimiento lineal (no muestren tendencia creciente)

<sup>182</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-19.

<sup>183</sup> Martín de Capri, J. (2023). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. (2ª ed.). En: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-en-gastroenterologia-hepatologia-y-nutricion-pediatica>

<sup>184</sup> Kuperminc, M.N. et al. (2013). Summary and recommendations: Nutritional management of children with cerebral palsy a practical guide. European Journal of Clinical Nutrition (2013) 67, S21–S23; doi:10.1038/ejcn.2013.22

<sup>185</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 260

## Interpretación

- Signo de alarma para desnutrición. En niños y niñas menores de 5 años Peso para la edad  $pz \leq -2$ , según gráficas vigentes (OMS). En niños y niñas de 5 años y mayores IMC  $pz \leq -2$ .
- Retardo pondo-estatural (sin ganancia de peso, tendencia estacionaria o descendente) según gráficas vigentes.

## Referencias

Amezquita, M. y Hodgson, M. (2014) Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. Revista Chilena de Pediatría. 2014; 85(1): pp. 22-30.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Manual de Procedimientos para la Atención Integral del Niño y la Niña. Primer Nivel de Atención. Cód. MP.GM.DDSS.13012016. Versión: 01. San José, Costa Rica.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2017). Manual de Procedimientos en Antropometría para uso del personal de salud de la CCSS. Código MT.GM.DDSS.ARSDT.CNN. 301117. San José, Costa Rica.

Kuperminc, M.N. et al. (2013). Summary and recommendations: Nutritional management of children with cerebral palsy a practical guide. European Journal of Clinical Nutrition (2013) 67, S21–S23; doi:10.1038/ejcn.2013.22

Martín de Capri, J. (2023). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Gastroenterología,

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 261

---

Hepatología y Nutrición Pediátrica. (2ª ed.). En:  
<https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-en-gastroenterologia-hepatologia-y-nutricion-pediatrica>

Martinez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-9. En:  
<https://www.seghnp.org/documentos/manual-de-nutricion-en-nino-con-enfermedad-neurologica>

Romano, C. et al. (2017). "Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment". Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition;65: pp. 242–264.

Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

Ruiz. M, Cieri. M, y Cuestas. E. (2018). Manual para la evaluación antropométrica de niños/as y adolescentes con discapacidad motora. 1ª. Ed. Córdoba: Editorial Brujas. Argentina.

Stevenson, R.D. (1995). Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. Arch Pediatr Adolesc; 149: pp. 658-663.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 262

## **Anexo 12. Recomendaciones para el abordaje del estado nutricional alterado en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

### **Definición**

En general, los niños y niñas con parálisis cerebral siguen una trayectoria de crecimiento diferente a la de los niños y niñas con desarrollo típico y tienden a ser más bajos en estatura<sup>186</sup>, presentando un mayor riesgo de desnutrición<sup>187</sup>. Además, presentan trastornos de la alimentación en casi el 60%<sup>188</sup> y se ha identificado desnutrición en el 46 al 90%<sup>189</sup>.

La prevalencia de alteraciones nutricionales en niños y niñas con enfermedades neurológicas con discapacidad moderada-grave, evidencia que la desnutrición es la principal alteración en el estado nutricional: desnutrición 34-90%, retraso del crecimiento lineal 40-70% y sobrepeso-obesidad 5-50%<sup>190</sup>.

<sup>186</sup> Barkoudah, E., Patterson, M. & Goddeau, R. (2023). Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. UpToDate (oclc.org). From: [https://www-uptodate-com.binasss.idm.oclc.org/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis?search=alteraciones%20nutricionales%20y%20paralisis%20cerebral&source=search\\_result&selectedTitle=1~150&usage\\_type=default&display\\_rank=1](https://www-uptodate-com.binasss.idm.oclc.org/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis?search=alteraciones%20nutricionales%20y%20paralisis%20cerebral&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1)

<sup>187</sup> Penagini, F. et al. (2015). Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. *Nutrients* 2015, 7, 9400–9415; doi:10.3390/nu7115469

<sup>188</sup> Scarpato, E. et al (2017). Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach, *International Journal of Food Sciences and Nutrition*, 68:6, 763-770, DOI: 10.1080/09637486.2017.1289502

<sup>189</sup> Penagini, F. et al. (2015). Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. *Nutrients* 2015, 7, 9400–9415; doi:10.3390/nu7115469

<sup>190</sup> Arcos, J.V. et al. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 263

## Factores de riesgo<sup>191-192-193-194</sup>

### Nutricionales

- Consumo insuficiente de alimentos.
- Tiempo excesivo para alimentarse.
- Deterioro oral motor.
- Deficiencias de micronutrientes, (por ejemplo: pérdidas excesivas de nutrientes).
- Metabolismo energético alterado (aumento del gasto de energía).

### No nutricionales

- Nivel funcional motor III, IV o V.
- Presencia de trastornos en la alimentación:
  - disfagia orofaríngea (DOF)
  - enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) y,
  - otros trastornos funcionales digestivos como el estreñimiento.
- Enfermedades neuroendocrinas.
- Hiper o hipotiroidismo.
- Deficiencia de hormona de crecimiento.
- Retraso de la pubertad.
- Enfermedad inflamatoria.

<sup>191</sup> Penagini, F. et al. (2015). Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. *Nutrients* 2015, 7, 9400–9415; doi:10.3390/nu7115469.

<sup>192</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. *JPGN* Volume 65, Number 2.

<sup>193</sup> Himmelmann, K. (2020). From: Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press.* London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>194</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). *Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica.* ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-19.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 264

## Manifestaciones clínicas<sup>195-196</sup>

En relación con **desnutrición** se identifican las siguientes:

- Retraso del crecimiento (tendencia estacionaria de la talla, inadecuada ganancia o pérdida de peso).
- Disminución de la función cognitiva.
- Deterioro de la función inmune.
- Disminución de la fuerza muscular.
- Alteraciones en el estado de ánimo (irritabilidad).

En relación con **sobrepeso u obesidad** se identifican las siguientes:

- Excesiva ganancia ponderal de peso para la talla o índice de masa corporal, según edad y sexo.

## Abordaje

### Pediatría de Hospitales Periféricos y Regionales

1. **Evaluar las necesidades de apoyo psicosocial** del niño o niña, la familia y la persona cuidadora, considerando que la alimentación es un componente socioeconómico crítico en la vida del niño o niña<sup>197</sup>

<sup>195</sup> Penagini, F. et al. (2015). Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. *Nutrients* 2015, 7, 9400–9415; doi:10.3390/nu7115469.

<sup>196</sup> Martínez, C. Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). *Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica*. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-19.

<sup>197</sup> Himmelmann, K. (2020). From: Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management*. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 265

2. **Realizar Historia clínica.** En la historia clínica se debe enfatizar en la identificación de factores de riesgo.
3. **Realizar Examen físico completo** con énfasis en signos de desnutrición y signos de deficiencias específicas de micronutrientes<sup>198</sup> (Tabla 1).
4. **Valorar** estado mental, capacidad motora, deformidades (escoliosis) y contracturas<sup>199</sup>.

**Tabla 1. Signos clínicos de deficiencias específicas de energía, macro y micronutrientes en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

Examen físico	Signos clínicos	Déficit (posible déficit de nutrientes)
<b>Pelo</b>	Ralo, fácilmente arrancable, escaso Despigmentación	Proteínas, energía Zinc Biotina Cobre
<b>Piel</b>	Palidez Despigmentación Xerosis, hiperqueratosis Petequias, púrpura Dermatitis seborreica Úlceras de decúbito	Hierro Zinc Vitamina E Ácido fólico Proteínas Vitamina A Vitamina C Vitamina B2 Proteínas, energía
<b>Uñas</b>	Coiloniquia Distrofia	Hierro Zinc

<sup>198</sup> Penagini, F. et al. (2015). Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. *Nutrients* 2015, 7, 9400–9415; doi:10.3390/nu7115469.

<sup>199</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). *Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica*. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-19.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 266

	Estrías	Proteínas energía
<b>Ojos</b>	Conjuntiva pálida Xerosis conjuntival, xeroftalmía Vascularización marginal córnea	Hierro Ácido fólico Vitamina B12 Vitamina A Vitamina B2
<b>Encías</b>	Hipertróficas, sangrantes, edematosas	Vitamina C
<b>Dientes</b>	Caries Esmalte moteado Esmalte hipoplásico	Defecto/exceso de flúor Vitamina A Vitamina D
<b>Labios</b>	Estomatitis angular, queilosis	Vitamina B2 Hierro
<b>Lengua</b>	Glositis, atrofia papilar	Ácido fólico Vitamina B2 Vitamina B12 Hierro
<b>Esqueleto</b>	Craneotabes, rosario costal, prominencia frontal Dolor óseo, hemorragia subperióstica	Vitamina D Vitamina C
<b>Musculo</b>	Atrofia muscular Dolor pantorrillas	Calorías, proteínas Vitamina B1 Vitamina C

Fuente. Arcos, 2022<sup>200</sup>.

<sup>200</sup> Arcos, J.V. et al. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 267

5. **Indicar Exámenes de laboratorio<sup>201</sup> según condición del niño o la niña:**

- Proteínas totales y fraccionadas
- Hemograma
- Zinc
- Vitamina B12
- Ácido fólico
- Control metabólico: calcio, fosforo, fosfatasa alcalina y 25-hidroxitamina D<sup>202</sup>.

6. **Realizar valoración antropométrica**

- Medición de perímetro cefálico hasta los 3 años.
- Medición del peso y talla según técnica y procedimiento que se ajusta a la condición del niño o niña
- Identificación del estado nutricional

7. **Seguimiento<sup>203-204-205</sup>**

- En caso de niños y niñas con estado nutricional inadecuado, dar seguimiento cada 6 meses.

<sup>201</sup> Martín de Capri, J. (2023). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. (2ª ed.). En: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-en-gastroenterologia-hepatologia-y-nutricion-pediatrica>

<sup>202</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

<sup>203</sup> Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-19.

<sup>204</sup> Kuperminc, M.N. et al. (2013). Summary and recommendations: Nutritional management of children with cerebral palsy a practical guide. European Journal of Clinical Nutrition (2013) 67, S21–S23; doi:10.1038/ejcn.2013.22.

<sup>205</sup> Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. JPGN Volume 65, Number 2.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 268

- Niños y niñas menores de 5 años indicador peso para la edad  $pz \leq -2$ , según gráficas vigentes (OMS). En niños y niñas de 5 años y mayores IMC  $pz \leq -2$ .
- Retardo pondo-estatural (sin ganancia de peso, tendencia estacionaria o descendente) según gráficas vigentes.
- Valoración de exámenes de laboratorio cada 12 meses.

### Criterio de referencia<sup>206</sup>

En caso de niños y niñas con estado nutricional inadecuado referir al Servicio de Nutrición.

### Referencias

Arcos, J.V. et al. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON.

Barkoudah, E., Patterson, M. & Goddeau, R. (2023). Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. UpToDate (oclc.org). From: [https://www-uptodate-com.binass.idm.oclc.org/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis?search=alteraciones%20nutricionales%20y%20paralisis%20cerebral&source=search\\_result&selectedTitle=1~150&usage\\_type=default&display\\_rank=1](https://www-uptodate-com.binass.idm.oclc.org/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis?search=alteraciones%20nutricionales%20y%20paralisis%20cerebral&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1)

Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>206</sup> Kuperminc, M.N. et al. (2013). Summary and recommendations: Nutritional management of children with cerebral palsy a practical guide. European Journal of Clinical Nutrition (2013) 67, S21–S23; doi:10.1038/ejcn.2013.22.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 269

---

Kuperminc, M.N. et al. (2013). Summary and recommendations: Nutritional management of children with cerebral palsy a practical guide. *European Journal of Clinical Nutrition* (2013) 67, S21–S23; doi:10.1038/ejcn.2013.22.

Martín de Capri, J. (2023). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría y Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. (2ª ed.). En: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-en-gastroenterologia-hepatologia-y-nutricion-pediatrica>

Martínez, C., Crehuá, E. y Arcos, J. (2022). Manual de Nutrición en el niño con enfermedad neurológica. ERGON. ISBN: 978-84-19230-11-19.

Penagini, F. et al. (2015). Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children. *Nutrients* 2015, 7, 9400–9415; doi:10.3390/nu7115469

Romano, C. et al. (August, 2017). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. *JPGN* Volume 65, Number 2.

Scarpato, E. et al (2017). Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach, *International Journal of Food Sciences and Nutrition*, 68:6, 763-770, DOI: 10.1080/09637486.2017.1289502.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 270

## **Anexo 13. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones en la piel de niños y niñas con Parálisis Cerebral**

Las lesiones en la piel como enrojecimiento, abrasión y las úlceras por presión pueden desarrollarse en cualquier momento en que se mantenga la presión contra la piel durante un período prolongado de tiempo. Debido a las restricciones de movilidad, los niños y las niñas con parálisis cerebral corren el riesgo de sufrir estas lesiones cuando su piel se comprime contra aparatos ortopédicos, sillas de ruedas u otros equipos de adaptación, especialmente si tiene un tamaño incorrecto<sup>207</sup>.

El abordaje de estas alteraciones es de interés institucional en todas los grupos de edad, por lo que se recomienda realizar su abordaje de acuerdo lo establecido institucional vigente<sup>208</sup>.

### **Factores de riesgo<sup>209</sup>**

- 1. Fricción y úlceras por presión.** Los aparatos ortopédicos, como férulas, órtesis y dispositivos de posicionamiento pueden ejercer presión sobre la piel y los tejidos subyacentes, lo que puede llevar a la formación de zonas de fricción, enrojecimientos y úlceras por presión. Estas lesiones cutáneas son particularmente comunes en áreas donde el dispositivo entra en contacto directo con la piel, como las caderas, los codos, las rodillas y los

<sup>207</sup> Freundlich, K. (2017). Lesiones por presión en niños médicamente complejos: una revisión (P. Nathan, ed.). Niños, 4(4), 25. En: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406684/>

<sup>208</sup> Caja Costarricense de Seguro Social. (2015). Manual Técnico de Prevención y Tratamiento de Úlceras por Presión. San José, Costa Rica.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2021). Manual de procedimientos generales en Enfermería. San José, Costa Rica.

<sup>209</sup> Jones, M.W., Morgan, E. & Shelton, J.E. (2007). Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part II). Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners; 21: pp. 226-237.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 271

tobillos áreas de hiperqueratosis por actividades repetidas en rehabilitación

2. **Irritación y enrojecimiento:** El uso constante de dispositivos puede causar irritación y enrojecimiento en la piel debido a la fricción y la presión continua. Esto puede ser incómodo y aumentar el riesgo de infección si la piel se lesiona.
3. **Alergias y reacciones a materiales:** algunos niños pueden desarrollar alergias o sensibilidades a los materiales utilizados en los dispositivos ortopédicos. Los componentes como las correas, el revestimiento y los adhesivos pueden desencadenar reacciones cutáneas, como picazón, enrojecimiento e inflamación.
4. **Sudoración excesiva:** el uso de aparatos ortopédicos puede dificultar la circulación del aire alrededor de la piel, lo que puede resultar en sudoración excesiva. La humedad constante puede aumentar el riesgo de irritación y erupciones cutáneas.
5. **Dificultad para mantener la higiene:** los dispositivos pueden dificultar la limpieza y el cuidado adecuado de la piel, lo que aumenta el riesgo de infecciones cutáneas.
6. **Limitación del movimiento y deformidades:** dependiendo del tipo de dispositivo y su ajuste, podría haber restricciones en el movimiento natural de las articulaciones y los músculos. esto puede llevar a la formación de contracturas y deformidades en la piel y los tejidos subyacentes.
7. **Problemas circulatorios:** algunos dispositivos pueden ejercer presión sobre los vasos sanguíneos, lo que puede afectar la circulación sanguínea en la zona y contribuir a la aparición de problemas cutáneos.
8. **Limitación de la movilidad.** puede causar de las úlceras por presión y lesiones cutáneas por la presión prolongada sobre una misma zona.
9. **Falta de vitamina C:** puede aumentar la fragilidad de los vasos sanguíneos y del tejido graso que de alguna manera sirve como colchón de nuestro cuerpo.
10. **Dermatitis** por uso de pañales en pacientes incontinentes

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 272

11. **Obesidad:** los tejidos de una persona obesa dispersan el peso sobre una superficie mayor, y compromete el riego sanguíneo de los tejidos y en consecuencia, su nutrición y oxigenación deficientes, lo que a su vez favorece la aparición del problema.
12. **Disminución** del tejido graso y muscular, existente entre las prominencias óseas y la piel, el peso del cuerpo se concentra sobre ellas provocando lesiones en la piel
13. **La fricción:** producto del roce con la ropa de cama y sus pliegues, así como los dobleces entre dos capas de la piel y la maceración por la humedad de los tejidos, agravan el efecto de la presión sobre los lugares expuestos.
14. **Posición o postura inadecuada:** el grado de presión sobre las prominencias óseas se modifica fácilmente con la posición.
15. **Vestidos y ropas de cama:** las ropas duras y arrugadas contribuyen a concentrar la presión en ciertas zonas.
16. **Factores ambientales:** colchones y sillas duras y soportes férulas y otros implementos
17. **Humedad:** Contribuye a la lesión de la piel, más cuando proviene de líquidos irritantes como el sudor, la orina o la materia fecal

Las áreas con mayor riesgo de lesiones por presión incluyen codos, caderas, detrás de las rodillas, coxis, pies, tobillos, tacones<sup>210</sup> (Figura 1).

<sup>210</sup> Pedreira, P. A., Pulido, I. & Valdeolivas, D. (2015). Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatría Integral*, pp. 1-10.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 273

## Recomendaciones generales para las familias

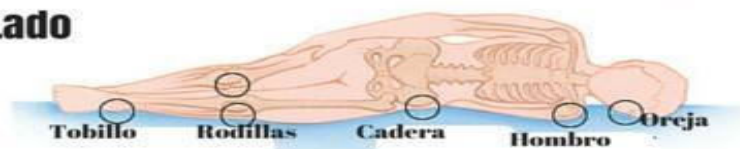
1. Asegurarse de que los dispositivos ortopédicos estén correctamente ajustados y alineados. Si hay evidencia de zonas de fricción, estos deben de ser ajustados.
2. En caso de que se verifique zonas de fricción con el uso de dispositivos se recomienda retirarlos por periodos de tiempo en el día y dar masaje en la zona.
3. Realizar inspecciones regulares de la piel en las áreas en contacto con los dispositivos para detectar signos tempranos de irritación o lesiones.

**Figura 1. Puntos de mayor riesgo de lesión por presión**

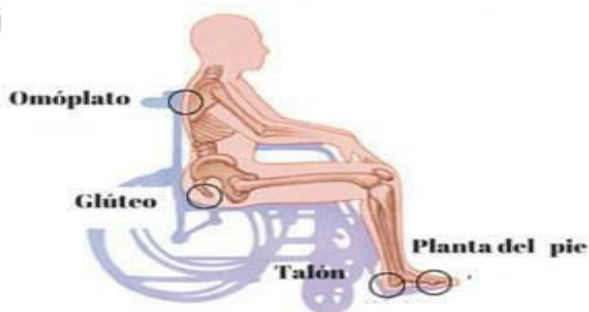
### Boca arriba



### De Lado



### sentado



Fuente. Pedreira, Pulido & Valdeolivas (2015) <sup>211</sup>.

<sup>211</sup> Pedreira, P. A., Pulido, I. & Valdeolivas, D. (2015). Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatría Integral*, pp. 1-10.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 274

4. Utilizar almohadillas o revestimientos para reducir la fricción y la presión sobre la piel.
5. Mantener la higiene de la piel y las áreas cubiertas por los dispositivos.
6. Usar materiales hipoalergénicos o buscar alternativas en caso de reacciones cutáneas.
7. El masaje puede ser beneficioso para aumentar la circulación, se debe acompañar de cambio de posición en cama o en silla de ruedas al menos cada dos horas.
8. Controlar y monitorear la presencia de dolor.
9. Evitar el uso de almohadones en forma de anillo en sillas de ruedas esto aumenta la presión de los vasos sanguíneos y aumenta el riesgo de lesionar la piel.
10. Se recomienda el uso colchones y almohadas especiales rellenos de espuma, aire, geles, o los más modernos en agua, pero cualquiera que sea el implemento es importante cambiar de posición frecuentemente para permitir la circulación en la piel.

## Referencias

- Freundlich, K. (2017). Lesiones por presión en niños médicamente complejos: una revisión (P. Nathan, ed.). Niños, 4(4), 25. En: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406684/>
- Jones, M.W., Morgan, E. & Shelton, J.E. (2007). Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part II). Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners; 21: pp. 226-237.
- Mesa, J. Á. (2019). Prevención y cuidados de las úlceras por presión en pacientes con discapacidad física. RCA Grupo Editor.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 275

---

Pedreira, P. A., Pulido, I. & Valdeolivas, D. (2015). Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatría Integral*, pp. 1-10.

Dan-Berlowitz, M.D. (2023). Estadificación clínica y manejo general de la lesión cutánea y de tejidos blandos inducida por presión. Update.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 276

## **Anexo 14. Recomendaciones para el abordaje de problemas urológicos que afectan a niños y niñas con Parálisis Cerebral**

### **Definición**

Hasta el 60% de los niños y niñas con Parálisis Cerebral presentan disfunción miccional, enuresis, urgencia miccional, incontinencia o vejiga neurógena<sup>212</sup>. La mayoría logran el control de urinario, aunque a una edad más avanzada de acuerdo con los establecidos por edad en los hitos del desarrollo.

Cuando logran el control de esfínteres durante el día, se espera que aproximadamente un año después logren el control nocturno. Ambas habilidades dependen de las capacidades individuales para llegar al baño de forma independiente o para pedir ayuda. La mayoría de los niños y niñas con parálisis cerebral logran el control urinario a los 5 años. Cuando la capacidad intelectual es baja o hay presencia de cuadriplejía esta habilidad se alcanza mucho más tarde aproximadamente entre los 10 y 13 años.

La presencia de síntomas o problemas urológicos parece estar menos relacionados con una función anormal de la vejiga y más relacionada con la movilidad reducida o la incapacidad para comunicarse<sup>213</sup>. El tipo de disfunción que afecta las vías urinarias se relaciona, con áreas específicas del sistema nervioso central que están afectadas por causa de la parálisis, a saber:

<sup>212</sup> Peláez-Cantero, M. J. et al. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. Revista Ecuatoriana de Neurología, 30(1), pp. 115-124.

<sup>213</sup> Glader, L. & Stevenson, R. (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, capítulo 16, pp. 251-258, Wiley Editorial.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 277

- La afectación cortical cerebral puede provocar hiperactividad del musculo detrusor.
- Las lesiones en o debajo del centro mesencefálico pontino pueden producir disinergia del esfínter detrusor.
- Una afectación de la medula espinal sacra (presencia de inmovilización que puede causar arreflexia del detrusor o parálisis de los nervios pélvicos).

### Manifestaciones Clínicas

Signos de alerta específicos:

- Incontinencia continua por goteo
- Presión abdominal al inicio de la micción
- Chorro miccional débil
- Polidipsia.

**Disfunción vesical**<sup>214</sup>. Tiene causas neurológicas (espina bífida, trauma vesical, parálisis cerebral), anatómicas (uréter ectópico con inserción distal al cuello de la vejiga o hay obstrucción de la salida de la vejiga (válvulas uretrales posteriores)) y funcionales como el retraso de la maduración, la prolongación del comportamiento de la vejiga infantil o los hábitos anormales adquiridos para aprender a ir al baño.

Entre la sintomatología esperable para definir disfunción vesical está **la incontinencia urinaria** que es el escape involuntario de orina. Es un signo que puede ser el resultado de anomalías anatómicas o funcionales y que es importante no solo por la tensión que supone para el niño y niña, sino que

<sup>214</sup> Nepple, K. G. & Cooper, C. S. (2015). Etiology and clinical features of bladder dysfunction in children. UpToDate.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 278

puede ser la manifestación o el preámbulo de una lesión de la función vesical o renal, porque hay una relación estrecha entre infección urinaria, reflujo Vesicoureteral y trastornos miccionales.

Se clasifica aguda, crónica, congénita o adquirida y su etiología puede ser neuropática, anatómica o funcional. También puede ser primaria, pacientes que nunca han estado secos o secundaria, que han tenido periodos secos de al menos 6 meses. Desde otro punto la incontinencia urinaria se clasifica en:

- **De urgencia.** Pérdida involuntaria de orina asociada a un intenso deseo miccional.
- **De estrés.** pérdida de orina por un aumento de la presión abdominal.
- **Por goteo.** Pérdida de orina que se produce después de orinar y generalmente es causada por el paso de orina a la vagina durante la micción, por reflujo vaginal en la mujer o por quedar orina en la uretra en el hombre.
- **Por risa.** Pérdida de orina por relajación del sistema esfinteriano o por contracciones involuntarias del detrusor desencadenadas por la risa.
- **Incontinencia continua.** La niña o niño está siempre mojado. Esto puede ocurrir junto con una micción normal, si hay una desembocadura ureteral ectópica.

**Vejiga neurológica**<sup>215</sup>. Es una disfunción vesicoesfinteriana relacionada con una afección neurológica. Las causas de la vejiga neurológica son centrales (cortical, medular), periféricas (neuropatía periférica) y mixtas. Esta lesión provoca varias disfunciones, cuyas consecuencias pueden agruparse en incontinencia (por insuficiencia esfinteriana o hiperactividad vesical), disuria

<sup>215</sup> Guillot-Tantay, C. & Phé, V. (2021). Trastornos vesicoesfinterianos de origen neurológico. EMC-Urología, 53(3), pp. 1-10.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 279

(por obstrucción, disinergia vesicoesfinteriana o hipocontractilidad del detrusor) o complicaciones urológicas.

**Infecciones de Tracto urinario (ITU).** Es la invasión de un microorganismo patógeno en el tracto urinario, documentado por un urocultivo positivo por un germen común, número significativo de unidades formadoras de colonias, según técnica de toma de muestra. La vía habitual de llegada de microorganismos al aparato urinario es la ascendente, a partir de gérmenes del intestino que colonizan la uretra o la zona perineal. Esto a excepción del periodo neonatal o ante circunstancias concretas en las que puede producirse por vía hematológica<sup>216</sup>. Para la detección, manejo y seguimiento consultar el PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA: DETECCIÓN, ABORDAJE Y SEGUIMIENTO DE LA INFECCIÓN DEL TRACTO URINARIO (ITU) EN NIÑOS Y NIÑAS vigente.

## Abordaje

El enfoque para el manejo de la incontinencia urinaria en pacientes con PC es similar al de los pacientes sin PC. El tratamiento de elección para la hiperactividad del detrusor es la medicación anticolinérgica.

Para los niños y niñas con PC que tienen características de una vejiga neurogénica, el manejo depende de si la vejiga es hipoactiva o hiperactiva y si el niño o niña ha tenido infecciones recurrentes del tracto urinario. El manejo puede incluir medicamentos anticolinérgicos, alteraciones del horario o ambiente para ir al baño y / o cateterismo intermitente<sup>217</sup>. En la Tabla 1 se describe con mayor detalle el abordaje según sintomatología.

<sup>216</sup> Rodríguez, J. D. G. & Fernández, L. M. R. (2014). Infección de vías urinarias en la infancia. Asociación Española Pediatría. pp. 91-108.

<sup>217</sup> Peláez-Cantero, M. J. et al. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. Revista Ecuatoriana de Neurología, 30(1), pp. 115-124.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 280

**Tabla 1. Abordaje problemas urológicos que afectan a niños y niñas PC según sintomatología**

<b>Niño o niña asintomático</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observación</li> </ul>
<b>Niño o niña sintomático no ambulatorio</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Llevarlo al baño con regularidad</li> <li>• Aumentar la ingesta de líquidos</li> <li>• Evitar bebidas y alimentos con cafeína ya que producen hiperactividad del detrusor</li> <li>• Control y manejo de la evacuación intestinal motivar la ingesta de alimentos ricos en fibra y el uso de laxantes estimulantes periódicamente</li> </ul>
<b>Niño o niña sintomático no ambulatorio con incontinencia persistente</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exploración de la vejiga para determinar el volumen postmiccional</li> <li>• Estudio mediante radiografía de riñones, uréteres y vejiga</li> <li>• Evaluación de la distensión del colón y presencia de materia fecal</li> <li>• Ultrasonido de vías urinarias para evaluar el espesor de la pared de la vejiga y posible carga de heces rectales</li> </ul>
<b>Niño o niña sintomático no ambulatorio con ITU recurrente sin fiebre</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exploración de la vejiga para determinar el volumen postmiccional</li> <li>• Estudio mediante radiografía de riñones, uréteres y vejiga</li> <li>• Evaluación de la distensión del colón y presencia de materia fecal</li> <li>• Ultrasonido de vías urinarias para determinar la presencia de cálculos vesicales o renales, grado de hidronefrosis, espesor de la pared de la vejiga, y posible carga de heces rectales.</li> </ul>
<b>Niño o niña sintomático con ITU febril</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizar las acciones que las que se aplican a la categoría de ITU sin fiebre</li> <li>• Cistografía miccional para descartar reflujo vesiculouretral u otra anomalía en la vejiga</li> <li>• Para la detección abordaje y seguimiento de ITU, revisar Protocolo de Atención Clínica: detección, abordaje y seguimiento de la infección del tracto urinario (ITU) en niños y niñas vigente.</li> </ul>

**Fuente.** Adaptado de Glader & Stevenson (2019)<sup>218</sup>.

<sup>218</sup> Glader, L. & Stevenson, R. (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, chapter 16, pp. 251-258. Wiley Editorial. p. 256.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 281

---

## Recomendaciones para los padres y madres de familia

### ¿Qué causa la incontinencia diurna?

La mayoría de las veces, la incontinencia diurna no es causada por un problema médico. Las siguientes cosas pueden causar incontinencia diurna:

- El comportamiento o los hábitos del niño o la niña: por ejemplo, si es muy activo pueden mojarse porque espera demasiado tiempo para usar el baño.
- Estreñimiento, que es cuando se tienen problemas para defecar.
- Problemas o infecciones del tracto urinario.
- Problemas del sistema nervioso.

### ¿Cuándo debo consultar a la persona profesional de medicina mi hijo o hija presentan problemas de incontinencia?

Cuando el niño o niña:

- Se muestra muy molesto o estresado por la incontinencia diurna.
- Comienza a tener incontinencia diurna después de que estuvo seco todo el día anterior.
- Tiene dolor al orinar o siente la necesidad de orinar con frecuencia.
- Tiene pérdida de orina (se le salen chorritos) después de haber terminado de orinar.
- Tiene muchas infecciones del tracto urinario, estreñimiento u otra afección que podría estar causando incontinencia diurna.

Cuando la persona profesional de medicina lo valore, es posible que le soliciten información o registro acerca de algunas rutinas del niño o niña como:

- Cuánto líquido toma en el día.
- Con qué frecuencia orina y defeca.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 282

---

- Cuando ocurre la incontinencia diurna.

### **¿Qué puedo hacer para tratar de detener la incontinencia diurna de mi hijo o hija?**

Puede aplicar lo siguiente:

- Haga un horario para orinar, apoye a su hijo o hija para que orine cada 2 a 3 horas durante el día. Reconozca el esfuerzo que hace el niño o la niña para cumplir el horario, no lo force.
- Ayude a su hijo o hija a sentarse lo mejor posible cuando va a orinar. La postura adecuada es espalda recta y con soporte en los pies para ayudarse a mantener la posición, piernas separadas.
- Recuerde a su hijo o hija que no debe aguantar las ganas de orinar ni debe orinar antes de que sienta la necesidad de hacerlo.
- Haga que su hijo o hija se siente durante unos minutos después de orinar para permitir que toda la orina se drene de su cuerpo.
- Evite los baños de burbujas o el uso de jabón en el área genital (en las niñas). Estos pueden irritar el área genital y empeorar la incontinencia diurna.
- Trate el estreñimiento de su hijo o hija. Pregúntele al profesional de medicina como puede hacerlo.
- Detener la incontinencia diurna lleva tiempo. Usted y su hijo o hija necesitan trabajar juntos.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 283

**Figura 1. Postura adecuada para orinar en el servicio sanitario**



**Soporte para los pies.**



**Sentado, apoyado.**

Fuente. Google uso libre.

**Recuerde que los niños y niñas no pueden evitar su incontinencia diurna. Nunca le castigue, no adopte una actitud de burla ni la permita de otras personas.**

## Referencias

- Glader, L. & Stevenson, R. (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, Chapter 16, pp. 251-258, Wiley Editorial.
- Guillot-Tantay, C. & Phé, V. (2021). Trastornos vesicoesfinterianos de origen neurológico. EMC-Urología, 53(3), pp. 1-10.
- Nepple, K. G. & Cooper, C. S. (2015). Etiology and clinical features of bladder dysfunction in children. UpToDate.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 284

---

Peláez-Cantero, M. J. et al. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. Revista Ecuatoriana de Neurología, 30(1), pp. 115-124.

Rodríguez, J. D. G. & Fernández, L. M. R. (2014). Infección de vías urinarias en la infancia. Asociación Española Pediatría. pp. 91-108.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 285

## **Anexo 15. Abordaje de los problemas sensoriales: auditivos y visuales de niñas y niños con Parálisis Cerebral**

### **Problemas auditivos**

De un 10% al 15% de los niños y niñas con PC. tienen algún grado de problemas auditivos, se considera que el 29% tiene una pérdida auditiva bilateral moderada o grave<sup>219</sup>. La pérdida auditiva puede ser *conductiva, neurosensorial o una combinación de ambas*. Los factores de riesgo que relacionan una pérdida auditiva se encuentran: antecedentes de infecciones congénitas, meningitis neonatal, kernicterus, lesión hipóxico-isquémica, bajo peso al nacer, el uso de medicamentos ototóxicos durante el periodo neonatal, el uso prolongado de soporte respiratorio, o antecedentes del uso de membrana extracorpórea para oxigenación.

Se debe de tener un diagnóstico temprano ya que tiene un impacto sobre el habla el lenguaje y el desarrollo cognitivo.

### **Abordaje**

Al detectar una pérdida de audición en el niño o niña se debe de referir a un a un profesional de otorrinolaringología a audiología y terapia de lenguaje, para que realicen una evaluación completa y abordaje. De acuerdo con el grado de pérdida auditiva el niño o niña podría requerir dispositivos de amplificación del sonido, audífonos, terapias auditivas especiales, enseñanza de lenguaje de señales. En algunos casos se debe de valorar la implantación coclear.

<sup>219</sup> Glader, L. & Stevenson, R. (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, chapter 16, pp. 251-258. Wiley Editorial.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 286

El acceso temprano a servicios de diagnóstico y abordaje, pueden marcar la diferencia en el desarrollo cognitivo, del lenguaje y del habla a largo plazo además de la oportunidad de los niños y niñas de interactuar con el mundo que los rodea (Tabla 1).

**Tabla 1. Actividades vinculadas con la valoración de problemas auditivos en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

Actividad	Referir a ORL especialista según evolución
<ul style="list-style-type: none"> <li>Examen físico completo.</li> <li>Historia clínica con énfasis en antecedentes familiares de sordera, uso de fármacos ototóxicos.</li> <li>Obtener información de las familias, cuidadores y docentes sobre el comportamiento auditivo del niño o niña.</li> <li>Evaluar el desarrollo del lenguaje y el habla.</li> <li>Identificar signos de alarma.</li> </ul>	<p>Considerar: Signos de alarma OMA serosa recurrente</p>

Fuente. Adaptado de Cantero et al. (Octubre, 2021)<sup>220</sup>.

## Problemas Visuales

Un 35% de los niños y niñas con Parálisis Cerebral tienen algún grado de discapacidad visual, el 8% tienen alta discapacidad visual grave principalmente en aquellos clasificados con niveles IV y V según Escala GMFCS. Según la revisión de literatura se identifican con mayor frecuencia miopía y estrabismo discinético<sup>221</sup>.

<sup>220</sup> Cantero, M. J. P. et al. (Octubre, 2021). Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. In Anales de Pediatría. Vol. 95, No. 4. Elsevier Doyma. pp. 276-e1. En: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403321002496>

<sup>221</sup> Glader, L, and Stevenson, R (2019) Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, capítulo 11, pág. 189,190 editorial Wiley

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 287

## Factores de riesgo

- Prematuridad,
- Encefalopatía hipóxico-isquémica
- Infecciones congénitas
- Dificultad respiratoria que requieren para su abordaje soportes de alta concentración y por largo tiempo de oxígeno
- Malformaciones cerebrales, entre otros.

Se debe de mantener alertas para reconocer los **signos de una posible afectación visual**: como el nistagmo (manifiesto o de 15-30 s en maniobra de reflejo oculovestibular), comportamientos anómalos, ausencia de respuesta visual refleja, movimientos oculares sin finalidad la falta de atención y curiosidad visual.

## Abordaje

Actividad	Referir a especialista
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen físico completo</li> <li>• Historia clínica</li> <li>• Obtener información de las familias, cuidadores y docentes sobre el comportamiento visual del niño o niña.</li> <li>• Identificar signos de una posible afectación visual.</li> </ul>	Oftalmología

Fuente. Cantero et al. (Octubre, 2021)<sup>222</sup>.

## Recomendaciones generales

Los niños y niñas con PC (niveles IV y V) deben de tener una evaluación inicial por parte de un oftalmólogo para tener un diagnóstico diferencial de

<sup>222</sup> Cantero, M. J. P. et al. (Octubre, 2021). Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. In Anales de Pediatría. Vol. 95, No. 4. Elsevier Doyma. pp. 276-e1. En: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403321002496>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 288

su discapacidad visual y programar el seguimiento anual. Se debe de realizar la evaluación por motilidad ocular, por refracción y la fundoscopia. Los niños y niñas con baja visión requieren una evaluación funcional de la visión (agudeza visual, sensibilidad al color y contraste a la luz). Se recomienda que esta evaluación incluya el sector educativo para determinar los apoyos y herramientas que va a necesitar en el aula (un ejemplo de adaptaciones podría incluir el uso de letras grandes y/o imágenes de alto contraste). El objetivo es permitir la máxima participación del niño o niña en el aula y la escuela.

## Referencias

- Cantero, M. J. P. et al. (Octubre, 2021). Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. In *Anales de Pediatría*. Vol. 95, No. 4. Elsevier Doyma. pp. 276-e1. En: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403321002496>
- Glader, L. & Stevenson, R. (2019). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management*, chapter 16, pp. 251-258. Wiley Editorial.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 289

## **Anexo 16. Características bucodentales de niñas y niños con Parálisis Cerebral**

### **Descripción**

La parálisis cerebral tiene una variedad de factores internos como externos a la persona usuaria que influyen directamente en la salud bucal. En las personas con PC, entre las principales alteraciones que afectan la Salud Bucal pueden encontrarse problemas con el esmalte, sobre todo en edades tempranas; traumatismos dentales asociados a la descoordinación motora; aumento del tamaño de las encías por efecto secundario a medicamentos y respiración bucal; problemas ortodóncicos e incorrecta alineación de los piezas dentales por las alteraciones musculares y variantes propias de los maxilares; bruxismo por hipertonicidad muscular; mayor incidencia de caries dental asociado a la ingesta de alimentos azucarados y predominio de estrategias alimentarias con consistencias suaves y pegajosas; excesiva salivación, dificultades de deglución (disfagia) y enfermedades de las encías (gingivitis o periodontitis), entre otras.

Para minimizar los riesgos de padecer alguno de estos problemas, es necesario que se incida más en las actividades preventivas en este grupo de población, pero también que se creen más unidades de referencia especializadas con profesionales que garanticen la atención oportuna a este tipo de pacientes.

El cuidado de la salud bucal en estos pacientes es fundamental desde etapas tempranas, por lo que es necesaria la intervención de los profesionales de Odontología con la finalidad de instruir a las familias y a las personas cuidadoras en las técnicas de higiene adecuadas a cada caso debido a que por las características de la condición neurológica,

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 290

movimientos involuntarios, entre otros, pueden aumentar la dificultad en este proceso.

### Riesgo de afectación bucal según factores y variantes.

Las causas y manifestaciones de problemas odontológicos en los niños y niñas con Parálisis Cerebral son diversas, algunas propias de la condición de alteración motora y otras del entorno de convivencia. Para cada niño o niña es importante revisar estos factores y el problema odontológico que pueden generar (Tabla 1).

**Tabla 1. Factores de riesgos de la salud bucal y su relación con problemas odontológicos en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

Factores	Posibles problemas odontológicos
<p><b>Mayor dificultad en el proceso de higiene bucal por movimientos incontrolados de la musculatura bucal, los reflejos de morder y vomitar, así como la imposibilidad motora para la manipulación del cepillo dental.</b></p> <p><b>-Remoción incompleta restos alimenticios con riesgo incrementado debido a la consistencia pastosa de los alimentos consumidos.</b></p>	<p>-Caries dental</p> <p>-Enfermedades pulpares (tratamiento de nervio)</p> <p>-Enfermedades gingivales por anticonvulsivantes que tienden a ocasionar hiperplasia gingival, que se agrava por la presencia de agentes bacterianos inflamatorios y la frecuente respiración bucal.</p> <p>-Aumento en el riesgo de gingivitis y periodontitis aunado a la acumulación de alimentos, causantes del cálculo dental.</p>
<p><b>Alteraciones dento esqueléticas propias del individuo.</b></p>	<p>-La rigidez de los músculos provocan sobremordida o mordida cruzada (maloclusiones que son muy difíciles de tratar con aparatos de ortodoncia).</p> <p>-Alteraciones de la Articulación Temporomandibular.</p> <p>-Clase II dental con overjet y overbite aumentados, en relación con hipotonía muscular y respiración bucal</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 291

	<p>aunado a patrones anormales en la deglución, disfunción oromotora e incompetencia labial.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Mordida abierta con protrusión de incisivos por interposición lingual y proyección hacia adelante de la cabeza.</li> <li>-limitación de movimientos, crepitación, luxación condílea, dolor.</li> <li>-Alteración en el flujo salival (disminución y cambio de consistencia por efecto de medicamentos que puede inducir al aumento del riesgo de caries dental y enfermedades gingivales. Además, puede darse la dificultad en la deglución que aumenta la cantidad de saliva en boca ocasionando irritación cutánea peribucal.</li> </ul>
<b>Espasticidad, alteraciones miofuncionales, falta de control mandibular y ausencia de propiocepción del periodonto.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Aumento movimientos repetitivos incontrolados, con la consecuente afectación dental por procesos de desgaste y trauma localizado (sensibilidad dental, fracturas y exodoncias).</li> <li>-Bruxismo dental (rechinamiento diurno/nocturno).</li> <li>-Riesgo aumentado de fracturas dentales o maxilares de incisivos en protrusión por trauma bucal, por la dificultad en la ambulación, incidencia de convulsiones, entre otros.</li> </ul>
<b>Reflujo gastroesofágico. Consumo de múltiples medicamentos Hiperbilirrubinemia (un factor etiológico de la PC)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Erosión extrínseca que se refiere a la pérdida de superficie dental y afectación en mucosa oral, por exposición a los ácidos estomacales en el caso del reflujo y por medicación ácida que pueda afectar los tejidos orales por erosión.</li> <li>-Alteración del esmalte correspondiente a hipoplasia y decoloraciones con tonos verdosos, por niveles séricos elevados de bilirrubina.</li> </ul>
<b>Falta de estímulos alimenticios de consistencia sólida.</b>	Afecta el proceso de exfoliación en dentición decidua y retraso erupción de las piezas permanentes.

**Fuente.** Adaptado de López-Santacruz et al. (2019)<sup>223</sup>.

<sup>223</sup> López-Santacruz, H. D. et al. (2019). Estrategias terapéuticas de calidad en Odontopediatría: parálisis cerebral. Acta Pediátrica de México, 40(1), 32-43. En: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=85009>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 292

---

## Recomendaciones generales

**Características de los cepillos dentales.** La escogencia adecuada del cepillo dental se recomienda según la forma de las piezas dentales, salud periodontal y destreza manual. Un factor importante para su selección es la fácil manipulación ya que, el cepillo dental puede ser capaz de alcanzar y limpiar con eficacia entre tres de las cinco superficies que conforman las piezas dentales, así como el dorso de la lengua.

Por lo cual se debe considerar la edad, el tamaño de la boca y las habilidades de la persona para realizar los movimientos del cepillado. La cabeza del cepillo se debe de adaptar a la edad y la capacidad de abrir la boca del niño o niña.

El uso de los cepillos dentales eléctricos y cepillos dentales con cabezales especiales también pueden ser una alternativa. Para su uso es importante contar con la recomendación del profesional tratante (Figura 1).

**Mango del cepillo dental.** Se recomienda que el mango del cepillo dental sea firme, que permita sujetarlo bien; su forma y tamaño dependerá de las habilidades que tenga el niño o niña para sujetarlo y mover el cepillo. El mango puede adaptarse según las necesidades de cada persona, se puede hacer más largo y ancho utilizando elementos caseros (Figura 2).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 293

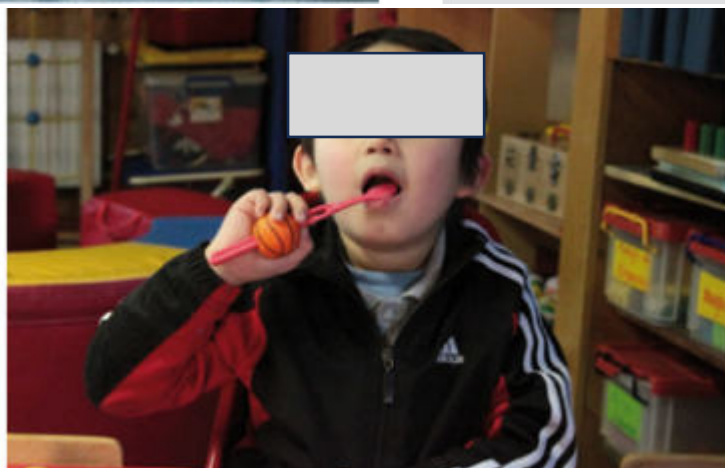
Figura 1. Ejemplos de cepillos dentales



Fuente. Google uso libre.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 294

**Figura 2. Ejemplos de mangos de cepillos de dientes adaptados**



**Fuente.** Rosales, J. et al. (Diciembre, 2013)<sup>224</sup>.

**Uso de la pasta de dientes.** Si el niño o niña puede tragar y eliminar totalmente los excesos de pasta dental después del cepillado, es posible que el odontólogo le recomiende pasta dental con flúor (favorece la

<sup>224</sup> Rosales, J. et al. (Diciembre, 2013). Higiene bucal en personas en situación de discapacidad: Consejos para los cuidadores. Departamento de Salud Bucal, División de Prevención y Control de Enfermedades. Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud. México. ISBN: 978-956-348-047-4. En: [www.senadis.gob.cl/descarga/i/1471/documento](http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/1471/documento)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 295

prevención de caries). Previa valoración de riesgo de caries por parte del odontólogo se recomienda<sup>225-226</sup>.

- Utilizar pasta dental de al menos 1 100 ppm en niños y niñas menores de 6 años.
- Utilizar pasta dental de al menos 1 450 ppm en niños y niñas de 6 años en adelante.

La cantidad de pasta dental a colocar en el cepillo dental debe ser del tamaño de la mitad de un grano de arroz crudo o indicada por el odontólogo (Figura 3).

**Figura 3. Cantidad de pasta dental según edad**



**Fuente.** American Dental Association. (s.f.)<sup>227</sup>.

## Recomendaciones para salud oral

Es indispensable lograr que los niños y niñas con PC estén libres de caries dental, de dolor y de inflamación bucal. Si las habilidades individuales lo

<sup>225</sup> American Dental Association. (ADA). (2021). Guía de la mamá al fluoruro. En: <https://www.mouthhealthy.org/es-MX/babies-and-kids/moms-guide-to-fluoride>

<sup>226</sup> OMS. (2020). Salud bucodental. En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/oral-health>

<sup>227</sup> American Dental Association. (ADA). (2021). Hábitos saludables bebés- niños. En: <https://www.mouthhealthy.org/es-MX/babies-and-kids/healthy-habits>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 296

permiten se debe de fomentar la independencia para que realicen la higiene oral diaria. Para ello, se pueden utilizar demostraciones manuales de técnicas sencillas de higiene que él mismo pueda realizar.

**Figura 4. Demostración de técnica de lavado de dientes**



Fuente. Google uso libre.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 297

---

**Además, brinde a la persona cuidadora las siguientes recomendaciones:**

- Apoye al niño y niña para que participe tanto como pueda en el cepillado de sus dientes.
- Fomente y estimule con imaginación y creatividad.
- Si usted va a cepillar los dientes explique lo que va a hacer antes de comenzar.
- La higiene de la boca se debe iniciar desde el nacimiento, antes de que aparezcan los primeros dientes.
- Limpie mucosas y encías con una gasa, pasándola por todo el interior de la boca y la lengua después que el niño se alimente.
- Cuando aparecen los primeros dientes, comience a usar cepillo dental, todos los días después de cada comida, al menos 2 veces al día, siendo el más importante el cepillado de la noche antes de dormir.
- El cepillado dental debe durar lo que sea necesario para lograr cepillar todos los dientes por todos lados. Si es necesario, el cepillado se puede realizar en 2 o más momentos cortos.
- Se recomienda realizar el cepillado dental a la misma hora y de la misma manera todos los días, generando el hábito para que se transforme en parte de la rutina diaria.
- Como técnicas de motivación se pueden usar calendarios o gráficos para registrar los cepillados realizados que puede servir para reforzar las

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 298

conductas positivas y premiar los logros alcanzados permitiendo fortalecer la rutina al niño o niña y sus cuidadores.

- Se puede también usar canciones, imágenes, olores que les gusten para hacer agradable el momento del cepillado dental.

### **Pasos para realizar la higiene bucal**

- Identifique un lugar cómodo e iluminado donde realizar la higiene bucal, adaptándolo a los requerimientos de la persona (silla, cama, cojines, elementos para contener, entre otros). Puede utilizar una lámpara portátil.
- Lávese las manos antes de comenzar y si el niño o niña pueden colaborar con el cepillado, lave también sus manos.
- Prepare los elementos para realizar la higiene bucal y póngalos a su alcance.
- Agregue pasta de dientes en el cepillo, siguiendo las recomendaciones del profesional de Odontología.
- Acompañe a la persona durante el cepillado dental, asegurándose de que limpie todas las superficies de todos los dientes. Si ella no puede hacerlo, hágalo usted.
- Utilice la técnica indicada por el profesional de Odontología, considerando que lo importante es que todas las superficies de los dientes queden limpias.
- Realice pausas durante el cepillado dental.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 299

---

- Ayude a limpiar la lengua con el cepillo dental o con una gasa.
- Si utilizó pasta de dientes, asegúrese que se elimine los excesos de pasta. Observe al interior de la boca para comprobarlo.
- Seque los labios y la cara.
- Lave el cepillo dental con agua, sacúdalo para eliminar los excesos y guárdelo en posición vertical para permitir el secado al aire, en un lugar limpio, seco y protegido, destinado para ello (fuera del aposento del baño o sanitario).

### **Cepillado con ayuda parcial**

- Si el niño o niña puede cepillarse los dientes, pero requiere ayuda para realizar un cepillado correcto.
- Comience mostrando en su boca como cepillar los dientes.
- Dígale al niño o la niña que realice los movimientos de limpieza en su boca. Puede ayudar tomando su mano y guiándola.
- Aproveche el momento del cepillado dental para fomentar los hábitos de higiene en concordancia a la imitación.
- Puede realizar el cepillado dental frente a un espejo para que el niño o niña pueda ver los movimientos del cepillo.
- Es importante guiar la forma en que se sujeta el cepillo, como se coloca en la boca y los movimientos que se realizan para cepillar adecuadamente todas las superficies orales.
- Puede ubicarse detrás de la persona o un poco hacia el lado de ella y tomar su mano para guiar y corregir los movimientos cuando sea necesario.
- Busque la posición más cómoda para los dos.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 300

- Una vez que se hayan cepillado todos los dientes, pídale a la persona que toque sus dientes con la lengua. Todos los dientes deben sentirse limpios (lisos, sin superficies ásperas o pegajosas).

### Cepillado con ayuda total

- Para realizar el cepillado, asegúrese que el niño o niña esté cómoda y su cabeza esté firme.
- Si es necesario, involucre una tercera persona para que le ayude.
- Si el niño o niña está en silla de ruedas, ubíquese por detrás de la silla. Usted puede sentarse con un cojín sobre las piernas e inclinar la silla de ruedas hasta apoyar el respaldo sobre el cojín.
- Para evitar los movimientos involuntarios, puede utilizar una manta que ayude a contenerlos (con previa asesoría profesional).
- Si el niño o niña está en cama, ubíquese por el borde lateral de la cama.
- Busque la posición más cómoda para los dos, la que dependerá de sus características y preferencias.
- Para iniciar el cepillado desplace suavemente la mejilla y los labios con sus dedos índice y medio; cepille todos los dientes con movimientos suaves, siguiendo las indicaciones del profesional de Odontología
- Si no puede cepillar todos los dientes en un solo momento, realice sesiones cortas de cepillado, verificando cada vez las zonas cepilladas. Repita las sesiones hasta que todos los dientes queden limpios.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 301

**Figura 5. Demostración de técnica de cepillado dental con ayuda parcial y total**



**Fuente.** Rosales et al. (s.f.)<sup>228</sup>.

**Cepillado en personas con sonda gástrica:** En el caso de aquellas personas que se alimentan por sonda gástrica, es importante limpiar su boca todos los días.

<sup>228</sup> Rosales, J. (s.f.). Higiene bucal en personas en situación de discapacidad. Consejos para los cuidadores. En: [www.senadis.gob.cl/descarga/i/1471/documento](http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/1471/documento)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 302

## Abordaje de algunos problemas que puedan presentarse durante el cepillado

Durante el proceso de higienización oral pueden presentarse diferentes situaciones, que representan un reto para la persona cuidadora. En la Tabla 2, se describen algunas de ellas con sugerencias de estrategias para abordarlas que se citan a continuación:

**Tabla 2 Situaciones que pueden presentarse al realizar la higiene oral de un niño o niña con Parálisis Cerebral y estrategias para resolverlas**

Situación	Estrategias de abordaje
<b>Morder el cepillo</b>	Si el niño o niña muerde el cepillo dental, utilice otro cepillo para continuar con la higiene el cepillado, evitando forzar a soltar el cepillo, porque lo hará espontáneamente después de un rato. El uso de un “apoya mordida” (Figura 6) puede ayudar a la apertura de la boca y a evitar que muerda el cepillo dental. Indique al niño o niña que muerda el “apoya mordida” con los dientes de atrás (molares) para tener la boca más abierta y permitir limpiar los dientes.
<b>Movimientos de la lengua</b>	La lengua y los labios pueden empujar el cepillo dental fuera de la boca. Para controlar estos movimientos, utilice un “apoya mordida” para mover la lengua o el labio durante el cepillado. Se requiere paciencia y perseverancia para lograrlo. Es importante que usted proteja sus dedos para evitar mordeduras accidentales, siendo necesario, que previo al proceso, se realice el lavado de manos antes de iniciar esta limpieza.
<b>Náuseas o vómitos</b>	Para reducir las náuseas y vómitos durante el cepillado dental, comience por masajear las encías, lengua y mejillas para ir preparando a la persona a las sensaciones del cepillado, empezando siempre por las superficies externas de los dientes.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 303

<b>Resistencia al cepillado</b>	<p>Para disminuir la ansiedad que puede provocar el cepillado dental, permita que el niño o niña se familiarice con el cepillo, que lo toque, juegue y con él, lo lleve a su boca.</p> <p>También puede masajear las encías con su dedo, gasa o esponja para imitar la sensación del cepillado. Proteja sus dedos de posibles mordidas. Cuando esté más familiarizado con el cepillo dental, comience a cepillarle los dientes suavemente, respetando las necesidades del niño o niña.</p> <p>Aumente poco a poco la duración del cepillado hasta lograr limpiar todos los dientes.</p> <p>Relacione el cepillado con estímulos agradables, horarios y lugares cómodos.</p>
<b>Sangrado de las encías</b>	<p>Cepille los dientes, incluso si las encías sangran al hacerlo. Hágalo de manera suave y podrá observar cómo disminuye el sangrado en el tiempo.</p> <p>Si las encías continúan sangrando a pesar de realizar el cepillado suave, consulte al profesional de Odontología. Lo normal es que, con un cepillo dental en buen estado aunado a un cepillado suave y constante en el tiempo, las encías recuperen su color rosado y disminuya el sangrado.</p>

**Fuente.** Adaptado de Rosales, J., Carvajal, C., del Valle, C., Mendoza, C., Riquelme, I., & Silva, P. Higiene bucal en personas en situación de discapacidad Consejos para los cuidadores. Obtenido de [www.senadis.gob.cl./descarga/i/1471/documento](http://www.senadis.gob.cl./descarga/i/1471/documento).

**Figura 6 Ejemplo “Apoya Mordida”**



Fuente. Google uso libre.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 304

**Estos aditamentos son de un solo uso** y posterior al mismo deben eliminarse por higiene y bioseguridad, ya que pueden astillarse, contaminarse con sangre, saliva, vómito o resto de alimentos, entre otros.

Otra alternativa de un “apoyador de mordida” es mediante el uso de un material plástico lavable, como se muestra a continuación. Debe tener al menos 20 cm de largo para que usted pueda tomarlo firmemente mientras realiza el cepillado dental.



Fuente. Google uso libre.

Es necesario la revisión de este apoyador plástico para el recambio de este, debido a las perforaciones por las mordidas que se pueden manifestar durante el proceso de cepillado.

## Referencias

American Dental Association. (ADA). (2021). Guía de la mamá al fluoruro. En: <https://www.mouthhealthy.org/es-MX/babies-and-kids/moms-guide-to-fluoride>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 305

---

López-Santacruz, H. D. et al. (2019). Estrategias terapéuticas de calidad en Odontopediatría: parálisis cerebral. Acta Pediátrica de México, 40(1), pp. 32-43. En: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=85009>

OMS. (2020). Salud bucodental. En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/oral-health>

Rosales, J. et al. (s.f.). Higiene bucal en personas en situación de discapacidad. Consejos para los cuidadores. En: [www.senadis.gob.cl/descarga/i/1471/documento](http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/1471/documento)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 306

## Anexo 17. Recomendaciones para el abordaje del dolor y la irritabilidad en niños y niñas con Parálisis Cerebral

### Definición

El **dolor** es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial. **La irritabilidad** por su parte es un desorden que se caracteriza por una respuesta anormal a los estímulos o excitación fisiológica que puede darse como reacción ante el dolor, uso de medicamentos, un estado emocional, una enfermedad aguda o una condición médica.

El dolor es una causa frecuente de irritabilidad en condiciones de deterioro severo del sistema nervioso central (SNC) con presencia de discapacidad intelectual severa a profunda. La incapacidad para comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que un individuo esté experimentando dolor y necesite un tratamiento adecuado para aliviar el dolor<sup>229</sup>.

### Manifestaciones Clínicas

La identificación del dolor en niños y niñas no verbales es un reto para los profesionales, ya que, es complejo identificarlo. En la Tabla 1, se muestran categorías y manifestaciones que revelan presencia de dolor. **Siendo los más representativos de la presencia de dolor los aumentos en el tono, el movimiento y los cambios de posición del cuerpo.**

<sup>229</sup> Hauer, J. & Houtrow, A. J. (2017). Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics*, 139(6), e20171002.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 307

**Tabla 1. Conductas de dolor en niños y niñas no verbales**

Categoría	Manifestaciones
Vocalizaciones	Llanto, gemido, jadeo respiración aguda
Expresión facial	muecas, ceño fruncido, entrecerrar los ojos, o tener los ojos bien abiertos, mantener los dientes apretados, rechinar los dientes, mirada angustiada
Comodidad	Incapacidad para ser consolado y sentirse cómodo, miradas buscando consuelo
Sueño	aumento o disminución del sueño
Movimiento	Aumento desde la línea de base en el movimiento de brazos y piernas, inquieto se sobresalta fácilmente, se aleja cuando se toca, se tuerce o gira
Tono	Rigidez de las extremidades, apretando los puños, arqueado de la espalda
Fisiológico	Taquicardia, sudoración, temblores, cambio de color, palidez, contención de la respiración, lágrimas
Características atípicas	Expresión facial inmutable, disminución de movimientos, sin expresión, sin contacto visual (embotada) risa, contención de la respiración, conductas autolesivas

**Fuente.** Adaptado de Glader & Stevenson (2019)<sup>230</sup>.

### **a. Fuentes del dolor agudo y crónico (Tabla 2)**

Los mecanismos que generan el dolor son:

1. Dolor nociceptivo: por lesión o inflamación de los tejidos.
2. Dolor neuropático: por la trasmisión anormal de señales de dolor como resultado de una lesión, disfunción o excitabilidad alterada en el sistema nervioso periférico o central.

<sup>230</sup> Glader, L. & Stevenson, R. (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, Chapter 16, pp. 251-258, Wiley Editorial.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 308

**Tabla 2. Fuentes de dolor crónico, conductas y manifestaciones asociadas a la alteración del Sistema Nervioso Central**

Fuentes de dolor	Conductas y manifestaciones
<b>Dolor neuropático central</b>	Dolor localizado en tracto gastrointestinal, (provocado por distensión) sugerido por el dolor asociado con la alimentación por sonda o los gases intestinales, el cual se alivia después de una evacuación intestinal o salida de flatos. El dolor puede ocurrir de manera espontánea y sin ningún desencadenante, y lo describen como si tuviera un shock, este dolor es atribuible al deterioro espinalámico y del tálamo.
<b>Hiperalgia visceral</b>	Dolor que se produce en respuesta a un estímulo en el tracto gastro intestinal, es atribuible al deterioro del sistema nervioso entérico debido a la sensibilización de las aferencias viscerales.
<b>Disfunción autónoma</b>	Caracterizado por disautonomía que se manifiesta en enrojecimiento de la piel, hipertermia, dolor localizado en el tracto gastrointestinal, arcadas, alteración de la motilidad intestinal, malestar general, agitación, taquicardia, sudoración, arqueamiento, rigidez.
<b>Inestabilidad autonómica paroxística</b>	Implica la presencia de manifestaciones de disfunción autonómica y de distonía, indica función alterada de las áreas del SNC que regulan la función y los movimientos autónomos.
<b>Espasticidad</b>	Aumento del tono muscular que depende de la velocidad y que resulta en músculos resistentes al movimiento, a menudo no es dolorosa, pero con el tiempo puede provocar dolor musculoesquelético.
<b>Espasmos musculares</b>	Contracción repentina e involuntaria de un musculo o de un grupo de músculos, pueden presentarse arqueamiento, rigidez, temblores y clonus.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 309

	Estas conductas de dolor se asocian a dolor por espasmos musculares, o indicar dolor por otras causas que desencadenan espasmos musculares.
--	---

**Fuente.** Adaptado de Glader & Stevenson (2019)<sup>231</sup>.

Otras fuentes de dolor en niños y niñas con parálisis cerebral, implica la presencia de condiciones asociadas a su condición y al tratamiento farmacológico que reciben, que puede generar:

- Reflujo gástrico esofágico
- Estreñimiento
- Pancreatitis aguda (asociación medicamentosa principalmente ácido valproico)
- Retención urinaria
- Nefrolitiasis (asociada a la inmovilidad y al uso de algunos fármacos anticonvulsivos)
- Dolor dental
- Subluxación de cadera
- Síndrome de abstinencia de medicamentos o toxicidad pueden provocar conductas dolorosas.

#### **b. Exploración del niño o niña en busca de fuentes de dolor**

La exploración en busca de una fuente de nociceptiva que pueden estar provocando dolor en el niño o niña con PCI puede ser iniciada por medio de la historia clínica y el examen físico, siempre considerando la información de los padres y las personas cuidadores en relación con el tiempo que se ha manifestado el dolor. Considerar lo siguiente:

<sup>231</sup> Glader, L. & Stevenson, R. (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, Chapter 16, pp. 251-258, Wiley Editorial.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 310

- Un niño o niña que no tiene antecedentes de irritabilidad intermitente requiere una evaluación más extensa cuando las pruebas iniciales son negativas.
- Niño o niña que tiene antecedentes de episodios intermitentes de conductas dolorosas (Tabla 2), considerar prescripción de medicamentos que actúen en las fuentes centrales del dolor luego de la evaluación completa.
- Para completar la historia identificar información como la siguiente:
  - Se ha indicado un inicio o suspensión de un medicamento recientemente
  - Cuando fue la última evaluación dental del niño o niña
  - Tienen una derivación ventriculoperitoneal
  - Los episodios se relacionan con movimiento (fractura o subluxación de caderas)
  - Revisar el tubo de la gastrostomía, observando si está muy apretado debido a un aumento de peso
  - Determinar si se produce dolor al posicionar o palpar las extremidades esto como parte de la exploración física completa (se recomienda realizar esta con la menos ropa posible para favorecer la observación y palpación de las extremidades y otras partes del cuerpo).

Indicar exámenes de laboratorio o gabinete con base en hallazgos de la evaluación inicial. Indicar según pertinencia:

- pruebas metabólicas
- hemograma completo
- alanina aminotransferasa
- bilirrubina total
- fosfatasa alcalina

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 311

- gamma glutamil transpeptidasa, lipasa)
- orina (análisis y cultivo), para confirmar o descartar presencia de infección del tracto urinario
- radiografía o gammagrafía ósea en caso de sospecha de fracturas.

Después de la evaluación inicial, en el niño o niña sin antecedentes de irritabilidad y conductas dolorosas recurrentes, realizar evaluación diagnóstica adicional con ecografía abdominal o TAC, series del tracto gastrointestinal superior, estudio de impedancia esofágica y endoscopia según lo indiquen los estudios realizados anteriormente. Se debe considerar además de posibles etiologías médicas, factores conductuales, la salud mental del niño y niña y los factores ambientales que pueden estar contribuyendo a la irritabilidad aguda, esto según el nivel intelectual individual.

**Es importante recordar que los niños y niñas de acuerdo con su edad y funcionamiento cognitivo pueden señalar la ubicación del dolor.**

### **c. Características del dolor crónico**

Es un dolor continuo y recurrente que puede implicar un estímulo nociceptivo persistente o puede presentarse en ausencia de una causa identificable. En niños y niñas no verbales con PCI, se presenta por primera vez cuando los síntomas están alcanzado un umbral de preocupación a la familia y personas cuidadoras.

Durante la aplicación de la historia clínica es posible identificar episodios recurrentes de irritabilidad, con la presencia de conductas de dolor versus el niño o niña que antes estaba cómodo.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 312

Después de la evaluación inicial de una fuente de dolor, la historia clínica es una guía respecto al momento en el cual se deben realizar más pruebas en busca de una nueva fuente nociceptiva o iniciar un tratamiento farmacológico.

Las fuentes de episodios de dolor recurrente que incluyen al SNC deteriorado, es siempre un desafío a la evaluación, esto debido a la falta de pruebas específicas. También es un desafío la evaluación de espasticidad ya que usualmente no es dolorosa, aunque a menudo se considera una fuente crónica de dolor. El niño o niñas con antecedentes de episodios recurrentes de conductas dolorosas (Tabla 1) justifican el manejo del dolor con tratamiento farmacológico (empírico) ante:

- Irritabilidad crónica con conductas dolorosas que persisten después del tratamiento para posibles fuentes nociceptivas.
- Espasmos musculares o disfunción autonómica con conductas dolorosas asociadas.
- Síntomas localizados en el tracto gastrointestinal que persisten luego de un tratamiento de reflujo gastroesofágico (dolor neuropático central, hiperalgesia central).
- Síntomas que ocurren de la “nada” (dolor neuropático central).
- Síntomas de dolor postquirúrgico.

Las causas del dolor nociceptivo generalmente pueden identificarse mediante una prueba de diagnóstico y tener un tratamiento específico, que genera resultados positivos. Un dolor crónico cuya fuente es una alteración del SNC, no se cuenta con pruebas diagnósticas, por tanto se recomienda tratamiento farmacológico de control del dolor. En la Tabla 3 se presentan los medicamentos recomendados para el manejo farmacológico del dolor.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 313

**Tabla 3. Medicamentos para el abordaje del dolor agudo y crónico**

Medicamento	Indicación	Dosis
AMITRIPTILINA HIDROCLORURO 10 mg <b>Código</b> 29-0170	Dolor neuropático, periférico y central  Hiperalgesia visceral	≥ 12 años: 0.1-2 mg / kg HS VO (max 150 mg/día) titular la dosis en 2-3 semanas.
CLONAZEPAM Tabletas de 2 mg CLONAZEPAM 2.5 mg/mL. SOLUCIÓN ORAL FRASCO GOTERO CON 10 mL <b>Código</b> 28-0340	Este grupo de fármacos no tratan el dolor sin embargo se indican como terapias coadyuvantes, en tormentas autonómicas	Inicio: 0.01 -0.03 mg/kg/ día en 2-3 tomas con incrementos de 0.02 mg /kg/ día cada 3 a 5 días.  Mantenimiento: 0.1-0.2 mg/kg/día em 2-3 tomas.  Dosis máxima: 0.25 mg/kg/día.
TRAMADOL HIDROCLORURO 50mg/MI solución inyectable Ampolla con 2 MI <b>Código</b> 17-4705  TRAMADOL HIDROCLORURO 100 mg solución oral frasco gotero con 10 mL <b>Código</b> 17-7715	Tormentas autonómicas dolor neuropático	1-12 años: 1mg/kg cada 6-8 horas.  >12 años: 50 -100 mg/ dosis cada 6 8 horas (max 400 mg/ día) Vías de administración según presentación: VO-SC-IM-IV

**Fuente.** Lista Oficial de Medicamentos, CCSS.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 314

#### **d. Manejo del dolor irruptivo<sup>232</sup>**

Implica ayudar a la familia y personas cuidadoras a controlar los síntomas de dolor, para ello se sugiere:

- Verificar intervenciones de rutina en el cuidado (si hay uso de pañales, comprobar que no esté mojado, mejor posición en la silla o en cama. Aplicar cuidados o estrategias no farmacológicas.
- Retirar los aparatos ortopédicos.
- Hacer masaje en las piernas,
- Ofrecer contención: mecerles, cantarles, ponerles música relajante.

#### **e. Evaluación del dolor en niños y niñas no verbales**

Se recomienda realizar evaluación del dolor después de realizar una cirugía, procedimiento o de administrar una medicación o cuando las personas cuidadoras externan su preocupación al respecto. Se sugiere el Cuestionario NCCPC-R<sup>233</sup> para la evaluación del dolor.

Esta escala permite evaluar la interferencia del dolor crónico en la actividad diaria, por medio de la observación, ha sido desarrollada para medir el dolor en niños y las niñas de 3 a 18 años que no pueden hablar. Se puede usar independientemente de si un niño o niña tiene discapacidad física u otras<sup>234-235</sup>.

<sup>232</sup> Puede ocurrir el dolor irruptivo, debido a que la medicación administrada modifica los síntomas o conductas expresadas por el niño o niña, generadas por la alteración del SNC, pero no hay modificación de la causa.

<sup>233</sup> Gomez., J. I. (Febrero, 2019). Cuestionario NCCPC-r. DOI:[10.13140/RG.2.2.15087.48805](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.15087.48805) En: <https://www.researchgate.net/publication/331285040>

<sup>234</sup> Breau, L. M. et al. (2004). Non-communicating Children's Pain Checklist--Revised. Pain.

<sup>235</sup> Breau, L.M. et al. (2002). Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version. Anesthesiology, 96 (3), pp. 528-535.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 315

## Recomendaciones para el uso del Cuestionario NCCPC-R (Escala de dolor para los niños con graves dificultades comunicativas)<sup>236</sup>

Las observaciones se deben basar en el comportamiento del niño o niña en las últimas dos horas. No es necesario mirar al niño o niña continuamente durante el proceso de evaluación.

Se recomienda que el observador esté en presencia del niño o niña la mayoría del tiempo (por ejemplo, en la misma habitación). Las subescalas de Comer/Dormir pueden no ocurrir durante la observación. En este caso, la calificación debe basarse en el comportamiento durante el día de la observación.

Para todas las demás subescalas, al finalizar del tiempo de observación, indicar con qué frecuencia (cuán a menudo) se ha visto u oído cada elemento. Esto no debe basarse en el comportamiento típico del niño o la niña.

### Guía para decidir la frecuencia de los ítems

**0** = No está presente en absoluto durante el período de observación. (diferenciar si no está presente la posibilidad de que el niño no es capaz de realizar ese acto, debe marcarse como "NA").

**1** = Visto o escuchado raramente (casi nada), pero está presente.

**2** = Visto u oído varias veces, pero no continuo (no todo el tiempo).

**3** = Visto o escuchado a menudo, casi continuo (casi todo el tiempo); cualquiera notaría esto fácilmente si vieran el niño por unos momentos durante el tiempo de observación.

**NA** = No aplicable. Este niño no es capaz de realizar esta acción.

<sup>236</sup> Gomez., J. I. (Febrero, 2019). Cuestionario NCCPC-r. DOI:[10.13140/RG.2.2.15087.48805](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.15087.48805) En: <https://www.researchgate.net/publication/331285040>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 316

---

## Puntuación General

1. Sume las puntuaciones de cada subescala e inclúyalo debajo ese número de subescala en el Resumen de Puntuación en la parte inferior de la hoja. Los elementos marcados con "NA" se califican como "0" (cero).
2. Sume todas las puntuaciones de subescala para la Puntuación Total.
3. Verifique si la puntuación del niño o niña es mayor que la puntuación de corte.

## Puntuación De Corte<sup>237</sup>

Una Puntuación Total de 7 o más indica que un niño tiene dolor.

Una Puntuación Total de 6 o menos indica un niño no tiene dolor.

---

<sup>237</sup> USO DE PUNTUACIONES DE CORTE. Al igual que con todas las herramientas de observación del dolor, se debe tener precaución en el uso de puntuaciones de corte, ya que pueden no ser 100% precisas. No deben usarse como la única base para decidir si un niño debe recibir tratamiento por dolor. En algunos casos niños puede tener puntuaciones más bajas cuando hay dolor presente.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 317

**CUESTIONARIO NCCPC-R  
ESCALA DE DOLOR PARA LOS NIÑOS CON GRAVES DIFICULTADES  
COMUNICATIVAS**

**Marque:**

**0=Nunca**

**1=Un poco**

**2= De vez en cuando**

**3=Muy a menudo**

**NA=No Aplica**

**1. Expresión Verbal**

1. Gruñido, queja, gemido (sonido suave)	0	1	2	3	NA
2. Llanto (sonido moderadamente fuerte)	0	1	2	3	NA
3. Grito (sonido muy fuerte)	0	1	2	3	NA
4. Sonido o palabra específica para mostrar dolor (Ej. expresión, grito o alarido)	0	1	2	3	NA

**2. Actitud Social**

5. No colaborador, irritable, infeliz	0	1	2	3	NA
6. Aislado, menor interacción con los otros	0	1	2	3	NA
7. Busca consuelo, acercamiento personal y corporal	0	1	2	3	NA
8. Difícil de distraer, no es posible satisfacerle o serenarle	0	1	2	3	NA

**3. Expresión Facial**

9. Ceño fruncido	0	1	2	3	NA
10. Cambio en los ojos: incluye ojos semicerrados, fruncidos o muy abiertos	0	1	2	3	NA
11. Puchero, baja el ángulo de la boca, sin sonrisa	0	1	2	3	NA
12. Labios fruncidos, apretados, haciendo pucheros o temblando	0	1	2	3	NA
13. Bruxismo, aprieta la mandíbula, mastica o saca la lengua	0	1	2	3	NA

**4. Actividad**

14. No se mueve, menos activo, tranquilo	0	1	2	3	NA
15. Nervioso, agitado, inquieto	0	1	2	3	NA

**5. Cuerpo y Extremidades**

16. Hipotónico, flácido	0	1	2	3	NA
17. Rígido, espástico, tenso	0	1	2	3	NA



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 319

## Recomendaciones para las familias o cuidadores para el manejo del dolor

- Manejo del estreñimiento.
- Realizar actividades de relajación (mindfulness, escuchar música, masajes).
- Uso de termoterapia (Calor – Espasmo muscular, Frío –Derrame articular (tras fractura/osteosíntesis) Baños de contraste (alternar frío/calor).
- Retirar los aparatos de ortesis o posicionadores y hacer masajes en las zonas de presión.

## Referencias

Breau, L. M. et al. (2004). Non-communicating Children's Pain Checklist-- Revised. Pain.

Breau, L.M. et al. (2002). Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version. *Anesthesiology*, 96 (3), pp. 528-535.

Glader, L. & Stevenson, R. (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management, Chapter 16, pp. 251-258, Wiley Editorial.

Gomez, J. I. (Febrero, 2019). Cuestionario NCCPC-r. DOI:[10.13140/RG.2.2.15087.48805](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.15087.48805) En: <https://www.researchgate.net/publication/331285040>

Hauer, J. & Houtrow, A. J. (2017). Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics*, 139(6), e20171002.

<b>CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL</b> <b>GERENCIA MÉDICA</b> <b>DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD</b>		<b><i>Código</i></b> <b><i>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</i></b>
<b>PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA</b>	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL</b>	Página N° 320

---

Valderrama, E. B. & Herrero, C. M. (2014). Trastornos del sueño en la infancia. Clasificación, diagnóstico y tratamiento. Anales de Pediatría Continuada, 12(4), pp. 175-182.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 321

## **Anexo 18. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones del sueño en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

### **Definición**

El estado de sueño (y vigilia) se puede definir con criterios conductuales y fisiológicos. Los primeros incluyen postura, movilidad, respuesta a estimulación, el nivel de alerta, los párpados y el movimiento ocular<sup>238</sup>. Entre el 13% y el 85% de los niños y las niñas con problemas de desarrollo neurológico padecen un problema de sueño clínicamente significativo. La Parálisis Cerebral evidencia un mayor riesgo de padecer enfermedades relacionadas con el sueño y trastornos respiratorios, especialmente la apnea obstructiva del sueño.

### **Manifestaciones clínicas**

A pesar de las muchas formas en que los niños y niñas pueden experimentar problemas para dormir, la mayoría presentarán una o más alteraciones dentro de las siguientes categorías:

- Dificultad para iniciar o mantener el sueño
- Somnolencia diurna excesiva
- Ronquidos u otros problemas respiratorios durante el sueño
- Movimientos o comportamientos anormales antes o durante el sueño.

Debido a que existe una clasificación extensa de estos trastornos, se pretende, en este apartado establecer un abordaje general y posteriormente revisar los trastornos del sueño más comunes en la población

<sup>238</sup> Cortese, S. et al. (2017). Trastornos del sueño en niños y adolescentes: Una guía práctica. Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales Afines.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 322

pediátrica con el fin de que la persona profesional de salud pueda orientar a las familias en la prevención y abordaje de estos trastornos.

Los síntomas ocurren al menos 3 veces por semana, con persistencia de manifestaciones por 3 meses o más y se produce deterioro significativo del funcionamiento en el niño o niña, el padre, la madre o las personas cuidadoras. Dichos trastornos son:

### **Trastorno del sueño no orgánicos<sup>239</sup>**

- **Insomnio no orgánico (CIE-10 F51.0).** Dificultad reiterada de iniciar y/o mantener el sueño y/o la alteración en la calidad del sueño que ocurre a pesar de aplicar las condiciones óptimas para el sueño y que presenta consecuencias en el funcionamiento diario del niño y/o de la familia.
- **Parasomnias.** Se pueden manifestar como sonambulismo y terrores del sueño (terrores nocturnos):
  - **Sonambulismo (CIE-10 F51.3):** episodio en el que, sin ser completamente consciente, el niño o niña puede sentarse en la cama, caminar, correr, además de otras conductas aprendidas en vigilia, como abrir puertas. El niño o niña se encuentra dormido siendo difícil despertarlo. Si se le despierta presentan amnesia del episodio y confusión.
  - **Terrores del sueño (CIE-10 F51.4):** episodios de llanto o grito con expresión de miedo o pánico, acompañado de taquicardia y sudoración, estando el niño o niña profundamente dormido. Al despertarse no recuerda lo sucedido.

<sup>239</sup> Valderrama, E. B. & Herrero, C. M. (2014). Trastornos del sueño en la infancia. Clasificación, diagnóstico y tratamiento. Anales de Pediatría Continuada, 12(4), pp. 175-182.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 323

- **Pesadillas (CIE-10 F51.5):** ensoñaciones desagradables que producen miedo, llegando a despertar al niño o niña. Al despertarse suelen recordar lo sucedido.

### Trastornos del sueño orgánicos

- **Trastornos de la respiración como la apnea del sueño (CIE-10 G47.3)** principalmente la de tipo obstructiva asociada a hipertrofia de amígdalas y adenoides en la que, el niño o niña puede presentar ronquidos de intensidad variable, respiración oral, sueño inquieto, episodios de “suspiros” o respiración profunda hasta las pausas de la respiración durante el sueño. Como consecuencia de la dificultad respiratoria, el niño o niña puede asociar hiperactividad, impulsividad, agresividad, inatención, compromiso de funciones ejecutivas y bajo rendimiento académico<sup>240</sup>.
- **Apnea central del sueño idiopática (CIE-10 G47.31).** Se caracteriza por la presencia de episodios repetidos de apnea e hipopnea durante el sueño causada por la variabilidad del esfuerzo respiratorio, pero sin signos de obstrucción de las vías respiratorias.
- **Síndrome de piernas inquietas (CIE-10 G25.81).** Es un trastorno sensoriomotor caracterizado por una necesidad irresistible de mover las piernas durante el sueño, a menudo asociada a sensaciones molestas en las piernas o, con menor frecuencia, otras partes del cuerpo.

En general, no está bien definido dentro de qué categoría de los trastornos de sueño se deben clasificar los niños o niñas con parálisis cerebral, sin

<sup>240</sup> Cortese, S. et al. (2017). Trastornos del sueño en niños y adolescentes: Una guía práctica. Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales Afines.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 324

---

embargo, la apnea obstructiva del sueño es frecuente en esta condición. Entre los elementos que contribuyen están el control central anormal de la respiración y el uso de medicamentos que deprimen los músculos de las vías respiratorias superiores.

### **Factores asociados con el desarrollo de trastornos del sueño en la Parálisis Cerebral**

- Anomalía intrínseca en la regulación del sueño, que involucra una disfunción endógena en la liberación hormonal necesaria para el mantenimiento del ritmo circadiano.
- Secreción anormal de melatonina en niños y niñas con problemas mentales. Retraso o discapacidad intelectual, que frecuentemente coexiste en el contexto de parálisis cerebral.
- Relación con las comorbilidades como la epilepsia concurrente, discapacidad intelectual o un impedimento sensorial primario (es decir, visión u oído).
- Deterioro neuromotor severo.
- Dolor o malestar relacionado con el tono anormal.
- Rutinas de cambios de posición durante la noche, que interrumpen el ciclo del sueño.

### **Abordaje**

- Revisar la historia clínica completa y completar de ser necesario (valore aspectos como con quién duerme, cuántas personas en la misma cama y cuántas en el mismo cuarto, entre otros).
- Determinar posibles causas orgánicas como reflujo gastroesofágico alteraciones dermatológicas, asma y alergias, obstrucción de la vía aérea y/o alteraciones del neurodesarrollo (ejemplo TDAH, espectro

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 325

autista, ansiedad, uso concomitante de medicamentos como Metilfenidato).

- Realizar Examen físico completo con énfasis en revisión de amígdalas (el agrandamiento de las amígdalas es un signo importante en esta patología). En caso de agrandamiento adenoamigdalino indicar radiografía lateral del cuello o una endoscopia flexible.
- Valorar la Historia del patrón del sueño (el reporte de las familias y personas cuidadoras determina la presencia de respiración ruidosa y ronquidos fuertes durante el sueño y al despertar, pausas en la respiración y somnolencia diurna).
- Identificar los síntomas predictivos<sup>241</sup> asociados a la apnea obstructiva del sueño:
  - ronquidos fuertes
  - dificultad para respirar durante el sueño
  - pausas en la respiración (apnea) presenciadas por los padres o personas cuidadoras.
- Si el niño o niña está internado es útil para la detección de apnea moderada la oximetría de pulso nocturna<sup>242</sup>.
- El tratamiento de apnea obstructiva del sueño en niños y niñas con Parálisis Cerebral por ser multifactorial debe ser individualizado y va a depender de las comorbilidades asociadas y la ubicación de la obstrucción. Manejar comorbilidades como reflujo gastroesofágico, hipersalivación y obesidad.

<sup>241</sup> Brouillette, R. et al. (1984). A diagnostic approach to suspected obstructive sleep apnea in children. The Journal of pediatrics, 105(1), pp. 10-14.

<sup>242</sup> Simard-Tremblay, E. (2011). Sleep in children with cerebral palsy: a review. Journal of child neurology, 26(10), pp. 1303-1310.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 326

## Según hallazgos

- Manejar comorbilidades identificadas.
  - **Presencia de insomnio.** Explicar a la persona cuidadora las intervenciones (Tabla 1).
- Realizar abordaje farmacológico según condición del niño o la niña (Tabla 2).

**Tabla 1. Técnicas conductuales sugeridas para el abordaje del insomnio**

Técnica	Descripción
<b>Extinción con presencia de la persona cuidadora</b>	El niño se coloca en la cama mientras está despierto, se acompaña hasta que se duerma. La persona cuidadora permanece en la habitación ejerciendo un efecto tranquilizador en el niño, pero proporcionando poca interacción.
<b>“Fading” o “desvanecimiento de la hora de dormir</b>	Esta técnica consiste en retrasar la hora de irse a dormir del niño o niña cada vez más cerca de la hora objetivo de irse a dormir. La meta es que el niño desarrolle una asociación positiva entre estar en la cama y quedarse dormido rápidamente. Después la hora de irse a dormir puede ser adelantada gradualmente.
<b>Horario de sueño</b>	Establecer horarios regulares y adecuados para dormir y despertar, que proporcionen oportunidades adecuadas para el sueño.
<b>Estrategias de relajación</b>	Incluyen actividades de relajación como la respiración abdominal y masaje infantil.

Fuente. Cortese et al. (2017)<sup>243</sup>.

<sup>243</sup> Cortese, S. et al. (2017). Trastornos del sueño en niños y adolescentes: Una guía práctica. Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales Afines.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 327

**Tabla 2. Recomendaciones para indicación farmacológica en caso de trastorno del sueño**

Se indicará el tratamiento en caso de que el niño o niña persista con dificultades del sueño a pesar de las medidas implementadas respecto a higiene del sueño. Las opciones disponibles a nivel institucional son las siguientes:

Medicamentos	Dosis
<p><b>Primera línea</b></p> <p>Hidroxizina Hidrocloruro 10 Mg/5 Ml. Jarabe. Frasco con 180 Ml o 200 Ml o Hidroxizina Pamoato 10 Mg/ 5 Ml** (**corresponde al clorhidrato de hidroxizina). Suspensión Oral. Frasco con 180 Ml o 200 Ml (sinónimo: hidroxizina biclorhidrato). (Código 25-7060).</p> <p>Hidroxizina Hidrocloruro 25 mg ó Hidroxizina Pamoato 25 mg, (sinónimo: hidroxizina biclorhidrato)</p> <p>Tableta con o sin ranura, con ó sin recubrimiento (25-0875).</p>	<p>HIDROXICINA<sup>244-245</sup></p> <p><b>Dosis:</b> Mayores de 2 años: 0.6mg/k/dosis, una única dosis en la noche</p> <p><b>Dosis máxima:</b> 2 a &lt; 6 años: 12.5mg hora sueño. 6 a 12 años: 25mg hora sueño Mayores de 12 años: 100mg hora sueño</p>
<p><b>Segunda línea</b></p> <p>Difenhidramina Hidrocloruro 12.5 mg/ 5 mL, jarabe frasco con 100 mL A 120 mL, (Código 25-6680).</p> <p>Difenhidramina Hidrocloruro 50 mg tabletas ó cápsulas (Código 25-0525).</p>	<p>De 2 a 12 años: 1 mg/kg/dosis vía oral antes de acostarse, máximo 50 mg/dosis.</p> <p>En &gt;12 años: 50 mg/dosis, antes de acostarse.</p>

Fuente. LOM<sup>246</sup>.

<sup>244</sup>Rivera Brenes, R. (2023). Terapéutica pediátrica.

<sup>245</sup> Kleinman, K., McDaniel, L., & Molloy, M. (2021). Manual Harriet Lane de Pediatría: Manual para residentes de pediatría. Elsevier Health Sciences.

<sup>246</sup> Lista oficial de Medicamentos de la Caja Costarricense de Seguro Social.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 328

---

## Referencias

Brouillette, R. et al. (1984). A diagnostic approach to suspected obstructive sleep apnea in children. *The Journal of pediatrics*, 105(1), pp. 10-14.

Cortese, S. et al. (2017). Trastornos del sueño en niños y adolescentes: Una guía práctica. *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines.

Rivera Brenes, R. (2023). *Terapéutica pediátrica*.

Simard-Tremblay, E. (2011). Sleep in children with cerebral palsy: a review. *Journal of child neurology*, 26(10), pp. 1303-1310.

Valderrama, E. B. & Herrero, C. M. (2014). Trastornos del sueño en la infancia. Clasificación, diagnóstico y tratamiento. *Anales de Pediatría Continuada*, 12(4), pp. 175-182.

Kleinman, K., McDaniel, L., & Molloy, M. (2021). *Manual Harriet Lane de Pediatría: Manual para residentes de pediatría*. Elsevier Health Sciences.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 329

## **Anexo 19. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones musculoesqueléticas en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

Los niños y niñas con Parálisis Cerebral presentan alteraciones motoras que afectan aspectos como postura, coordinación y equilibrio. La identificación temprana mediante evaluaciones estandarizadas de los problemas ortopédicos permite evitar complicaciones severas y monitorear cambios en el tiempo.

Dentro de los aspectos por considerar se encuentran el cuidado de las diferentes articulaciones, por ejemplo, la articulación de la cadera, columna vertebral y prevención de fracturas. A continuación, se abordarán los siguientes aspectos:

- a. Prevención y abordaje del desplazamiento de caderas (luxación de caderas)
- b. Prevención de Escoliosis
- c. Abordaje de alteraciones del tono muscular
- d. Osteopenia

### **a. Prevención y abordaje del desplazamiento de caderas (luxación de caderas) en niños y niñas con parálisis cerebral**

#### **Definición**

La luxación de cadera se define como el desplazamiento de la cabeza femoral lateralmente fuera del acetábulo. Es decir, la cabeza femoral se desplaza completamente fuera y debajo del acetábulo. Mientras, la subluxación de cadera es el desplazamiento parcial de la cabeza femoral debajo del acetábulo.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 330

El riesgo de luxación de caderas en un niño o niña con parálisis cerebral está en relación con el nivel de funcionamiento, siendo de un 0% en el nivel funcional I y de 90% en el nivel funcional V<sup>247</sup>. Los niños y niñas con hemiplejía (parálisis unilateral) que presentan un patrón de marcha nivel IV en la clasificación de Winters, Gage and Hicks<sup>248</sup> tienen una alta probabilidad de desplazamiento progresivo de la cadera independientemente del nivel funcional en el GMFCS.

### Factores de riesgo

A mayor nivel funcional en la escala de funcionamiento GMFCS, mayor el riesgo de luxación<sup>249</sup>.

### Manifestaciones clínicas

#### Síntomas

- Dolor en caderas al moverse: con cambios de posición, durante el aseo y durante actividades prolongadas.
- Deterioro en la capacidad para sentarse o ponerse de pie.
- Incremento en la dificultad para el aseo perianal y cambio de pañal.

#### Signos

- Discrepancia en la longitud de los miembros inferiores.
- Deterioro en la abducción de la cadera.

<sup>247</sup> Himmelmann, K. (2020). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. Edited by Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

<sup>248</sup> Padilla-Liendo, U. R. (Setiembre, 2016). Clasificación de la marcha hemipléjica utilizando las características difusas de los indicadores cinemáticos en tobillo, rodilla y cadera. Interciencia VOL. 41 N° 9. En: <https://www.interciencia.net/wp-content/uploads/2017/10/633-LIENDO-41-9.pdf>

<sup>249</sup> Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM). (2020), Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy. From: <https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 331

- Mayor hipertono en el lado afectado.

### Registro en EDUS

- **CIE 10 - S73.0 LUXACIÓN DE CADERAS**
- **CIE 10 - M243SUBLUXACIÓN PATOLÓGICA DE LA ARTICULACIÓN, NO CLASIFICADO EN OTRA PARTE**

### Abordaje

El control debe iniciar idealmente entre los 18 a 24 meses según el nivel funcional<sup>250</sup>. El abordaje va dirigido a la prevención de la luxación y seguimiento en caso de documentarse dicha patología. Existen diferencias en el abordaje según el nivel de funcionamiento en la clasificación GMFCS. Pasos por aplicar en la consulta:

- Revisar manifestaciones clínicas.
- Determinar o verificar nivel funcional según la GMFCS.
- En niños y niñas de 4 años, con manifestaciones clínicas de hemiplejía, proceder a clasificar con la Escala de Winter, Gage y Hicks (Tabla 1) y dar seguimiento según nivel.

#### **Tabla 1. Escala de Winter, Gage y Hicks para hemiplejía (Escala WGH)**

**Descripción.** La clasificación de la marcha hemipléjica de Winters, Gage y Hicks (WGH) describe cuatro tipos de patrón de marcha basado en la cinemática del plano sagital del tobillo, rodilla, cadera y pelvis. Los niños y niñas ubicados en el nivel IV presenta un alto riesgo para desplazamiento de cadera y debe seguir un control distinto a los ubicados en niveles I a III de la presente escala. La característica de cada grupo es la siguiente.

<sup>250</sup> Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM). (2020), Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy. From: <https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 332

#### NIVEL I



Pie caído en la fase de balanceo de la marcha, rango de dorsiflexión normal en la fase de postura de la marcha.

#### NIVEL II



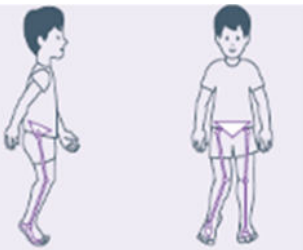
Flexión plantar excesiva del tobillo tanto en la fase de postura como en la de balanceo de la marcha.

#### NIVEL III



Hallazgos del grupo II más rango de movimiento limitado de flexión / extensión **en la rodilla** durante fases de postura y balanceo de la marcha.

#### NIVEL IV



Hallazgos del grupo III más rango de movimiento limitado de flexión / extensión **en la cadera** durante fases de postura y balanceo de la marcha.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 333

2 años o momento de identificación	Todos los niveles control según el nivel GMFCS	
5 años	<p><b>NIVELES I AL III</b></p> <p><b>Verifique:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nivel funcional GMFCS</li> <li>Determine nivel en la Escala WGH</li> <li>Exploración física</li> </ul> <p><b>Interpretación</b> <b>Si nivel es I a III en la Escala WGH:</b></p> <p>Continuar seguimiento según la GMFCS.</p>	<p><b>NIVEL IV</b></p> <p><b>Verifique:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nivel funcional GMFCS</li> <li>Determine nivel en la Escala WGH</li> <li>Exploración física</li> </ul> <p><b>Interpretación</b> <b>Si se ubica en nivel IV de la WGH:</b></p> <p>Realizar Radiografía (Rx) de Pelvis (foco pubis).</p> <p><b>Seguimiento según resultado de Rx de Pelvis (foco pubis)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Si el porcentaje de migración es estable, revisar a los 10 años.</li> <li>Si el porcentaje de migración es inestable, controlar anualmente hasta su estabilización.</li> </ul>
Control anual hasta que MP se establezca	<b>NO APLIC PARA NIVELES I AL III</b>	<p><b>NIVEL IV</b></p> <p>Si porcentaje de migración de los 5 años es inestable.</p>
10 años	<b>NO APLIC PARA NIVELES I AL III</b>	<p><b>NIVEL IV</b></p> <p>Si porcentaje de migración de los 5 años es estable.</p> <p><b>Verifique:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nivel funcional GMFCS</li> <li>Determine nivel en la Escala WGH</li> <li>Exploración física</li> </ul> <p><b>Interpretación</b></p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 334

	<p><b>Si nivel se mantiene en IV:</b></p> <p>Realizar Rx de Pelvis (foco pubis).</p> <p><b>Si se ubica en nivel de I a III:</b> Seguir control según GMFC.</p> <p><b><u>Seguimiento según resultado de Rx para nivel IV</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si el porcentaje de migración es estable, revisar a los 10 años.</li> <li>• <b>Continuar control anual si:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si el porcentaje de migración es inestable, hasta alcanzar madurez esquelética.</li> <li>○ Presencia de escoliosis, oblicuidad pélvica, discrepancia en miembros inferiores y/o deterioro en la marcha.</li> </ul> </li> </ul>
--	---

**Fuente.** Australian Hip Surveillance Guidelines for Children, 2020<sup>251</sup>.




Realizar examen físico:

- Valorar por signos de dolor durante la movilización.
- Limitación en la abducción en caderas y rangos de movimientos.
- Solicitar Radiografía (Rx) de Pelvis (foco pubis) según se indica en la Guía de seguimiento (Tablas 2 y 3) tomando en cuenta el nivel funcional.
- Indicar en la solicitud que se anote el porcentaje de migración (Tabla 4) y el índice acetabular (Tabla 5).

<sup>251</sup> Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM). (2020), Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy. From: <https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 335

**Tabla 2. Guía de seguimiento para niveles funcionales I al III**

Instrucciones: Verifique con la persona cuidadora el nivel funcional según la GMFCS.			
EDAD EN AÑOS	NIVELES		
	I 	II 	III 
2 años o al momento de identificación	Verificar nivel funcional Exploración física Rx Pelvis (foco pubis) <b>según criterios*</b>	Verificar nivel funcional Exploración física Rx Pelvis (foco pubis) <b>según criterios*</b>	Verificar nivel funcional Exploración física Rx Pelvis (foco pubis)
3 años	Verificar nivel funcional:  <b>Si mantiene nivel I:</b> -Exploración física -Rx Pelvis (foco pubis) <b>según criterios*</b>  <b>Si cambia el nivel funcional:</b> Seguir según nivel	Verificar nivel funcional:  <b>Si mantiene nivel II:</b> -Exploración física -Rx Pelvis (foco pubis) <b>según criterios*</b>  <b>Si cambia el nivel funcional:</b> Seguir según nivel	Verificar nivel funcional:  <b>Si mantiene nivel III:</b> -Exploración física -Rx Pelvis (foco pubis)  <b>Si cambia el nivel funcional:</b> Seguir según nivel  <b><u>Intervención según resultado de RX</u></b> Pelvis (foco pubis);  <b>Si el porcentaje de migración es normal:</b> -Control anual con exploración y Rx Pelvis (foco pubis) hasta estabilización o hasta

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 336

			<p>que alcance la madurez esquelética (Tabla 6).</p> <p><b>Referir a Ortopedia si:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Porcentaje de migración <math>\geq 25\%</math> para control anual hasta su estabilización.</li> <li>○ Independientemente del porcentaje de migración, todos los casos de: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Discrepancia mayor de 2.5 cms (con confirmación radiológica) en longitud de miembros inferiores.</li> <li>-Pelvis oblicua.</li> <li>-Deterioro en la marcha.</li> </ul> </li> </ul>
<b>4 años</b>			<b>Control Anual desde los 4 hasta los 16 años o hasta que alcance madurez esquelética</b>
<b>5 años</b>	<p>Verificar nivel funcional:</p> <p><b>Si mantiene nivel I:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Exploración física</li> <li>-Rx Pelvis (foco pubis) solo en caso de presencia de síntomas de dolor</li> <li>-<u>Si no hay dolor y se mantiene en nivel I</u></li> </ul>	<p>Verificar nivel funcional:</p> <p><b>Mantiene nivel II:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Exploración física</li> <li>-Rx Pelvis (foco pubis)</li> </ul> <p><b>Si cambia el nivel funcional:</b></p> <p>Seguir según nivel</p> <p><b><u>Intervención según resultado de Rx</u></b> Pelvis (foco pubis):</p>	<p><b>Si mantiene nivel III:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Exploración física</li> <li>-Rx Pelvis (foco pubis)</li> </ul> <p><b>Si cambia el nivel funcional:</b></p> <p>Seguir según nivel</p>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 337

<b>6 años</b> <b>7 años</b> <b>8 años</b>	<p><u>no requiere más controles de cadera.</u></p> <p><b>Si cambia el nivel funcional:</b> Seguir según nivel</p>	<p><b>Si el porcentaje de migración es normal:</b> Controlar a los 8 años</p> <p><b>Si el porcentaje de migración es &lt;15% (estable a un año):</b> Control anual con exploración y Rx Pelvis (foco pubis) hasta estabilización o hasta que alcance la madurez esquelética</p> <p><b>Referir a ortopedia si:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Porcentaje de migración <math>\geq 25\%</math> para control anual hasta su estabilización.</li> <li>○ Independientemente del porcentaje de migración, todos los casos de: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Discrepancia mayor de 2.5 cms (con confirmación radiológica) en longitud de miembros inferiores.</li> <li>-Pelvis oblicua.</li> <li>-Deterioro en la marcha.</li> </ul> </li> </ul>	<p><b><u>Intervención según resultado de</u></b> Rx Pelvis (foco pubis);</p> <p><b>Si el porcentaje de migración es &lt;15% (estable a un año):</b> Control anual con exploración y Rx Pelvis (foco pubis) hasta estabilización o hasta que alcance la madurez esquelética</p> <p><b>Referir a ortopedia si:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Porcentaje de migración <math>\geq 25\%</math> para control anual hasta su estabilización.</li> <li>○ Independientemente del porcentaje de migración, todos los casos de: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Discrepancia mayor de 2.5 cms (con confirmación radiológica) en longitud de miembros inferiores.</li> <li>-Pelvis oblicua.</li> <li>-Deterioro en la marcha.</li> </ul> </li> </ul>
	<b>Verificar nivel funcional:</b>		

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 338



	<p><b>Si Mantiene nivel II:</b> -Exploración física - Rx Pelvis (foco pubis)</p> <p><b>Si cambia el nivel funcional:</b> Seguir según nivel</p> <p><b><u>Intervención según resultado de</u></b> Rx Pelvis (foco pubis)</p> <p><b>Si el porcentaje de migración es estable y normal:</b> No requiere más controles</p> <p><b>Si el porcentaje de migración es &lt;15% (estable a un año):</b> Control anual con exploración y Rx Pelvis (foco pubis) hasta estabilización o hasta que alcance la madurez esquelética</p> <p><b>Referir a ortopedia si:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Porcentaje de migración <math>\geq 25\%</math> para control anual hasta su estabilización.</li> </ul>	
--	---	--

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 339

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Independientemente del porcentaje de migración, todos los casos de: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Discrepancia mayor de 2.5 cms (con confirmación radiológica) en longitud de miembros inferiores.</li> <li>-Pelvis oblicua.</li> <li>-Deterioro en la marcha.</li> </ul> </li> </ul>	
<p><b>*Criterios para solicitar Radiografía Pelvis (foco pubis):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Ante duda en relación con el nivel, clasifique como nivel inmediato superior (siempre ante duda clasificar hacia el nivel de mayor deterioro) y realizar seguimiento según Guía.</li> <li>-Presencia de manifestaciones de dolor de cadera y/o alteración del patrón de marcha.</li> </ul>		

Fuente. Australian Hip Surveillance Guidelines for Children, 2020<sup>252</sup>.

**Tabla 3. Guía de seguimiento para niveles funcionales IV a V**

EDAD	NIVELES	
	IV	V
12 a 24 meses o al momento de identificación		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verificar nivel funcional</li> <li>• Exploración física</li> <li>• Rx Pelvis (foco pubis)</li> </ul>	

<sup>252</sup> Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM). (2020), Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy. From: <https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 340

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Referir a ortopedia y fisioterapia todos los casos para seguimiento según criterios ya establecidos.</li> </ul>
18 a 30 meses (6 meses posteriores al primer control) Si está en control en ortopedia o fisioterapia, estos serán los encargados de los controles	<ul style="list-style-type: none"> <li>Exploración física.</li> <li><b>Rx Pelvis (foco pubis) cada 6 meses en los siguientes casos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Si porcentaje de migración es inestable (hasta que se estabilice).</li> <li>-Si porcentaje de migración es mayor a 30%, hasta que se estabilice.</li> <li>-Independiente del Porcentaje de migración, en casos de pelvis oblicua o escoliosis.</li> </ul> </li> <li><b>Exploración física y Rx Pelvis (foco pubis) anual si:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Porcentaje de migración es estable.</li> <li>-Hasta alcanzar la madurez esquelética.</li> </ul> </li> </ul>
3 a 16 años	<p><b>Control Anual (exploración y Rx Pelvis (foco pubis)) hasta los 16 años o hasta que alcance madurez esquelética si presenta:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Porcentaje de migración estable.</li> <li>No hay escoliosis ni pelvis oblicua.</li> </ul> <p><b>CONTROL SEMESTRAL (exploración y Rx Pelvis (foco pubis)) si presenta:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inestabilidad en el Porcentaje de migración y hasta que este se estabilice.</li> <li>Escoliosis o pelvis oblicua.</li> </ul>

Fuente. Australian Hip Surveillance Guidelines for Children, 2020<sup>253</sup>.

<sup>253</sup> Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM). (2020), Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy. From: <https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

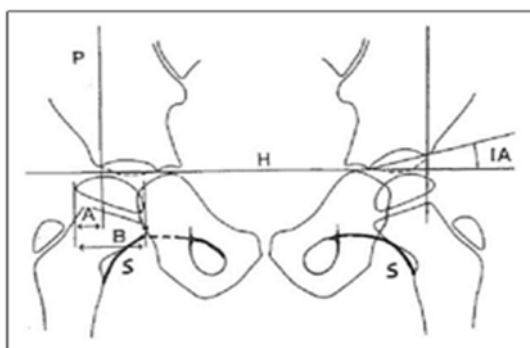
CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 341

**Tabla 4. Definición e interpretación del porcentaje de migración de Reimers**

### Definición

El **porcentaje de migración (PM) de Reimers** es una medida radiográfica de la cantidad de cabeza femoral osificada que no está cubierta por el techo acetabular osificado. Se calcula el porcentaje de la cabeza femoral que se encuentre lateral al margen acetabular (Figura 2). Se mide trazando una línea horizontal (línea H o de Hilgenreiner) a través del punto medial más superior de cada cartílago trirradiado y una línea vertical (línea de Perkin o P) perpendicular en el margen lateral del acetábulo. La línea de Shenton o S, es una línea curva que va desde la parte medial del cuello femoral hasta el borde inferior de la rama superior del pubis. Se procede a dividir la porción de la cabeza femoral fuera de la línea P o margen lateral del acetábulo entre la medida del ancho total de la cabeza femoral (B) y se multiplica x 100.

$$\text{Formula: PM} = A/B \times 100\%$$



**Porcentaje de migración e índice acetabular**

### Interpretación

El porcentaje de migración (PM) puede ser normal, cerca de lo normal, anormal, alto riesgo:

<b>Normales:</b>	PM < 10%
<b>Cerca de lo normal:</b>	PM entre 10 y 15%
<b>Anormal:</b>	PM ≥ 15%

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 342

**Subluxación de cadera define:** Presencia de desplazamiento donde MP está entre 10% y 99%.

**Luxación:** La cabeza femoral está completamente desplazada lateralmente fuera del acetábulo (MP = 100%).

**Estabilidad en el porcentaje de migración:** En ausencia de tratamiento, el PM aumenta progresivamente desde una edad temprana con una tasa promedio de alrededor de 5.5% anual.

**Un PM estable** es una progresión de menos del 10% en un período de 12 meses durante un período de dos a tres años.

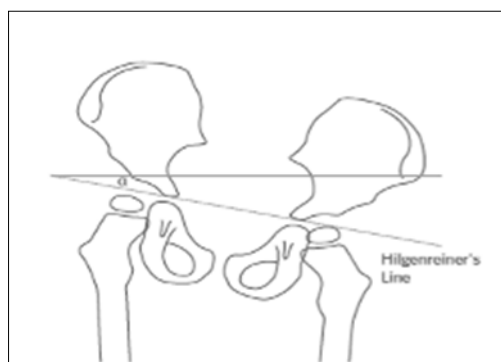
**Un MP inestable** es cuando la progresión es mayor o igual al 10% durante un periodo de 12 meses.

**Fuente.** Macias-Merlo y Fagoaga-Mata (2018)<sup>254</sup>.

## Tabla 5. Definición e interpretación del índice acetabular

### Definición

El **índice acetabular** es la medida del ángulo obtenido de una línea trazada en el techo acetabular y la línea de Hilgenreiner. Este ángulo mide el desarrollo óseo del techo del acetábulo. Permite determinar el grado de oblicuidad pélvica (Figura 3).



**Índice acetabular**

<sup>254</sup> Macias-Merlo, L. y Fagoaga-Mata, J. (2018). Fisioterapia en Pediatría. (2° ed.). España: Editorial Médica Panamericana. ISBN: 978-84-9110-212-0.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 343

### Interpretación

El índice acetabular > 10 grados, es indicativo de oblicuidad pélvica y requiere de seguimiento por ortopedia.

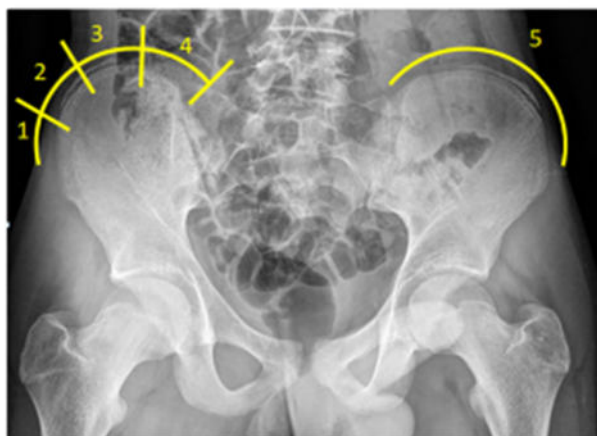
Fuente. Macias-Merlo y Fagoaga-Mata (2018)<sup>255</sup>.

### Tabla 6. Definición de madurez esquelética

#### Madurez esquelética

La determinación de la madurez esquelética se puede obtener mediante el signo de Risser en una radiografía AP de pelvis. Este signo consiste en el estado del núcleo secundario de osificación de la cresta ilíaca.

Se denomina **Risser 1** al 25% de osificación de la cresta ilíaca, **Risser 2** al 50%, **Risser 3** al 75%, **Risser 4** al 100% (la osificación ha llegado a la espina posterosuperior) y **Risser 5** cuando el núcleo de osificación está totalmente fusionado.



Signo de Risser

Fuente. Rodríguez, Herranz & Abelleira (2021)<sup>256</sup>.

<sup>255</sup> Macias-Merlo, L. y Fagoaga-Mata, J. (2018). Fisioterapia en Pediatría. (2° ed.). España: Editorial Médica Panamericana. ISBN: 978-84-9110-212-0

<sup>256</sup> Rodríguez, M. R., Herranz, P. G. & Abelleira, N. P. (2021). Guía de escoliosis: escoliosis idiopática del adolescente. En: [https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-IX-n3-2021/2021-n3-68\\_76\\_Guia-de-escoliosis-idiopatica-del-adolescente.pdf](https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-IX-n3-2021/2021-n3-68_76_Guia-de-escoliosis-idiopatica-del-adolescente.pdf)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 344

## b. Prevención de Escoliosis en niños y niñas con parálisis cerebral

### Definición

La escoliosis es una deformidad vertebral estructurada en los tres planos del espacio (sagital, coronal y axial). Se define como una curva lateral de más de 10° (medida según la técnica de Cobb) en las radiografías postero-anteriores, típicamente asociada a rotación de tronco<sup>257</sup>.

En niños y niñas con Parálisis Cerebral se presenta en el 21% al 64% de los casos. Generalmente la deformidad de la columna ocurre antes de los 10 años y, a diferencia de la escoliosis idiopática, se ha demostrado que progresa más allá de la madurez esquelética.

La etiología de la escoliosis en la parálisis cerebral aún no está bien definida. Se cree que la deformidad de la columna está asociada con un desequilibrio muscular alrededor del eje de la columna debido a debilidad muscular, espasticidad y control muscular pobre<sup>258</sup>.

### Factores de riesgo

Dentro de los factores predisponentes a escoliosis en niños y niñas con parálisis cerebral se encuentran los siguientes:

- El 50% de niños y niñas con un nivel funcional IV y V en la GMFCS desarrollan.
- desarrollan una escoliosis grave.

<sup>257</sup> Rodríguez, M. R., Herranz, P. G. & Abelleira, N. P. (2021). Guía de escoliosis: escoliosis idiopática del adolescente. En: [https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-IX-n3-2021/2021-n3-68\\_76\\_Guia-de-escoliosis-idiopatica-del-adolescente.pdf](https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-IX-n3-2021/2021-n3-68_76_Guia-de-escoliosis-idiopatica-del-adolescente.pdf)

<sup>258</sup> Cloake, T. & Gardner, A. (2016). The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *Journal of Spine Surgery*, 2(4), 299.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 345

---

- La presencia de un ángulo de Cobb superior a 40° a una edad temprana predice una progresión significativa de la escoliosis.
- La no ambulación.

### Manifestaciones clínicas

- Presencia de curvatura en la columna evidente durante la exploración física.
- Asimetría de hombros, cintura o una prominencia costal.
- Pelvis oblicua puede estar asociada a escoliosis.

### Registro en EDUS

- **CIE 10 - M41 ESCOLIOSIS**

### Abordaje

La exploración de la columna se debe realizar durante las consultas de rutina programadas. Con el niño o niña de espalda debe evaluarse:

- Nivel de los hombros
- Nivel de las escápulas
- Nivel de la pelvis
- Asimetría de flancos: relación entre la cara interna de los miembros superiores y los lados del tronco
- Maniobra o test de Adams (Figura 1): el niño o niña debe flexionar el tronco con las piernas en extensión hasta colocarlo paralelo al suelo con la cabeza flexionada y los brazos extendidos y con las palmas de la mano juntas.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 346

Esta maniobra determina la presencia de gibas, secundarias a la rotación vertebral. Se considera positivo si la giba está presente. La prueba será negativa en las curvas no estructurales (actitud escoliótica). Esa maniobra es una técnica cualitativa, con una importante tasa de falsos positivos y con una sensibilidad (entre 73.9 y 100%) y especificidad (entre 77.8 y 99%)<sup>259</sup>.



**Figura 1. Test de Adams**

- En presencia de disimetría de MMII la prueba debe realizarse con el paciente en sedestación.
- Solicitar Radiografía AP y lateral toracolumbar si hay sospecha clínica de escoliosis.

### Interpretación

- **Si clínicamente hay datos sugestivos de escoliosis y la Radiografía AP y lateral toracolumbar evidencia un ángulo de Cobb mayor a 10 grados:**

<sup>259</sup> Robles-Ortiz, M. J., Sánchez-Bringas, G. & Reyes-Sánchez, A. A. (2016). Detección temprana de la escoliosis idiopática del adolescente: una estrategia en controversia. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 59(4), pp. 33-41.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 347

-Brindar recomendaciones sobre postura (ver recomendaciones sobre posicionamiento)

-Referir a Ortopedia y Fisiatría.

- **Si se reporta oblicuidad pélvica y datos de luxación de caderas:** seguir el apartado correspondiente a luxación de cadera.
- **En el caso de la persona profesional especialista en Fisiatría** seguir el manejo según los grados de la curvatura y las características tridimensionales.
- **Si clínicamente se observa asimetría (principalmente en niños y niñas menores de 8 años) pero la radiografía es normal o una desviación menor a 10 grados:**
  - Brindar recomendaciones sobre posicionamiento y ejercicio físico.
  - Mantener el seguimiento como establecido.
  - Mantener la medicación indicada y el uso de ortesis.

En el caso de personas profesionales de Fisiatría seguir el manejo según los grados de la curvatura y las características tridimensionales.

El tratamiento de esta alteración dependerá de la edad al momento del diagnóstico, grado de la curvatura, condición general de salud y pronóstico de vida<sup>260</sup>.

El objetivo del tratamiento no quirúrgico de la escoliosis en la parálisis cerebral es mejorar el control de la sedestación y reducir o modificar la progresión de la curva sin necesidad de intervención quirúrgica.

<sup>260</sup> Himmelmann, K. (2020). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. Edited by Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 348

La evidencia sobre el uso de ortesis para prevenir la progresión de la curva escoliótica es mixta. Algunos autores han sugerido que los aparatos ortopédicos pueden retardar la progresión de la curva especialmente en pacientes más jóvenes con curvas de menos de 40 grados.

La colocación de un sistema de 3 puntos de almohadillas de soporte lateral ofrece una postura del tronco más simétrica y ángulos de curva correctos en un 35% en pacientes no ambulatorios con escoliosis. La inyección de toxina botulínica se ha utilizado para la reducción en la magnitud de la curvatura escoliótica.

La cirugía sigue siendo la única opción para el tratamiento definitivo de la escoliosis en la parálisis cerebral. Los objetivos de la corrección quirúrgica incluyen lograr una columna equilibrada, prevenir la progresión de la curva y mejorar la calidad de vida funcional. El momento de la cirugía debe considerarse en cada caso individual, no obstante, se debe considerar la cirugía en pacientes con curvas grandes (>50 grados), en aquellos que continúan progresando más allá de la madurez esquelética y en curvas significativas que resultan en alteraciones funcionales o fisiológicas<sup>261</sup>.

### **c. Abordaje la hipertonía en niños y niñas con parálisis cerebral**

#### **Definición**

La hipertonía consiste en el incremento anormal de la resistencia muscular al movimiento externo de una articulación que puede producir un impacto negativo en la función motora, cuidado y confort. Esta puede ser secundaria a espasticidad o distonía:

<sup>261</sup> Cloake, T. & Gardner, A. (2016). The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *Journal of Spine Surgery*, 2(4), 299.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	<b>NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL</b>	Página N° 349

**Espasticidad.** La espasticidad es el tipo de hipertonía más frecuente en niños y niñas con parálisis cerebral y se caracteriza porque es velocidad-dependiente, es decir, que la resistencia a la movilización articular aumenta cuanto mayor es la velocidad de estiramiento muscular.

**Distonía.** Consiste en un desorden de movimiento en el cual se presenta una contracción muscular sostenida o intermitente causando un contorneo y movimientos repetitivos, posturas anormales o ambos.

### Manifestaciones clínicas

Dentro de las manifestaciones que puede asociar un niño o niña con hipertonía se encuentran<sup>262</sup>:

- Dolor crónico
- Limitación funcional
- Dificultad para la extensión voluntaria o con ayuda de una o varias de las extremidades
- Dificultades con el cuidado diario (posicionamiento, higiene y vestimenta)
- Alteración del sueño por hipertonía
- Movimientos y posturas anormales.

### Abordaje

- Realizar examen neurológico.

---

<sup>262</sup> Barkoudah. E. (March, 2023). Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. UpToDate. From: [Cerebral palsy: Treatment of spasticity, dystonia, and associated orthopedic issues - UpToDate \(oclc.org\)](https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-treatment-of-spasticity-dystonia-and-associated-orthopedic-issues)

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 350

- Verificar la presencia de hipertono, distonía o ambos mediante la Herramienta de Evaluación de la Hipertonía-HAT para niños y niñas mayores de 4 años (Apéndice A del Anexo 18)<sup>263</sup>.
- En el caso de la personal profesional especialista en Fisiatría, además, evaluar Asworth modificado y Tardieu de articulaciones comprometidas para definir tratamiento ortésico y farmacológico.

### **Si se confirma la presencia de espasticidad**

1. Verificar si el niño o niña cuenta con seguimiento en Fisiatría, de lo contrario referir para su abordaje.
2. Verificar si el niño o niña cuenta o no con apoyos educativos en caso de asistir al centro educativo. Si no los tiene:
  - a. Referir a la Asesoría de Educación Especial de la Dirección Regional del MEP a los niños y niñas menores de 4 años que no asisten a ningún centro educativo, solicitar valoración de ingreso al **Servicio educativo para niños y niñas con discapacidad y riesgo del desarrollo**.
  - b. Niños y niñas  $\geq 4$  años solicitar valoración para recibir Apoyos educativos en la educación regular (ellos deciden su ubicación), esta referencia se dirige al Director del centro educativo público donde le niño o la niña está matriculado.
  - c. Si el niño o niña asiste a un Centro Educativo Privado, se debe enviar referencia con recomendaciones en salud pertinentes a su condición individual.
3. Brindar información a la persona cuidadora acerca de la importancia de:
  - Realizar prácticas adecuadas de posicionamiento.

<sup>263</sup> En el siguiente enlace puede acceder a diferentes videos explicativos para su administración: <https://hollandbloorview.ca/research-education/bloorview-research-institute/outcome-measures/hypertonia-assessment-tool-hat-1>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 351

- Promover que el niño o niña participe en actividades recreativas apropiadas para la edad y habilidades del desarrollo.
  - Promover la incorporación del niño o niña en las actividades de la vida diaria, por ejemplo, pararse frente al lavatorio mientras se cepilla los dientes o frente a una pila de lavar platos, para estirar los músculos de las piernas.
  - Mover las extremidades del niño o niña a tolerancia y usar ambas manos en actividades diarias y de juego.
4. En el caso de la personal profesional de Fisiatría, además:
- Prescribir productos de apoyo según corresponda.
  - Ofrecer recomendaciones específicas para movilización activo-asistida de articulaciones, postura y manejo del tono muscular.
  - Referir a terapia física, según objetivos específicos.

### **Si se confirma la presencia de distonía**

1. Verificar la presencia de una etiología clara de la distonía (presencia de factores de riesgo, resultados del TAC o Resonancia).
2. Si no existe una etiología clara, proceder a completar estudios y/o realizar diagnóstico diferencial.
3. Iniciar abordaje farmacológico en las siguientes circunstancias:
  - Dolor
  - Espasmos musculares (ejemplo, espasmos musculares durante el sueño)
  - Limitación funcional por la espasticidad.
4. El tratamiento farmacológico de elección depende del tipo y localización del hipertono (Tabla 8).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 352

**Tabla 7. Recomendaciones de manejo farmacológico de la espasticidad y la parálisis cerebral distónica**

Espasticidad Generalizada	USO PEDIATRÍA Y FISIATRÍA	
	MEDICAMENTO	DOSIS
	Diazepam 5mg Tableta ranurada <b>Código:</b> 31-0480	0.01-0.3mg/kg/ día dividido en 2 o 4 dosis VO.
	Clonazepam 2.5mg/ml Solución oral. Frasco gotero con 10ml <b>Código:</b> 28-6460	0,01-0,03 mg/kg/día dividido en 2 o 3 dosis VO.
Espasticidad Focalizada	USO FISIATRÍA	
	MEDICAMENTO	DOSIS
	Tizanidina Hidrocloruro 4mg Tabletas <b>Código:</b> 50-1705	0.2mg/kg/HS o dividido en c/6 horas según tolerancia. Dosis máx adultos: 36mg Dosis máx. niños (desconocida)
	USO FISIATRÍA	
	<b>MEDICAMENTO</b> Complejo proteico de neurotoxina (toxina botulinica tipo a) de clostridium botulinum 100 unidades ó 200 unidades ó 500 unidades. Forma estéril para inyección producida por liofilización o secado al vacío. Frasco ampolla con o sin diluyente adjunto <b>Código</b> 20-4657	
	<b>DOSIS SEGÚN TIPO DE TOXINA</b> Abobotulínica A: Parálisis Unilateral: 15 unidades/kg. Parálisis Bilateral: 30 unidades/kg Dosis máxima: 1000 unidades.	
	Onobotulínica A: 16 unidades/kg. Dosis máxima: 400 unidades/kg.	

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 353

USO FISIATRÍA Y NEUROLOGÍA		
Parálisis cerebral distónica Generalizada	<b>MEDICAMENTO</b> Gabapentina 300mg Cápsulas. <b>Código</b> 28-0791	<b>DOSIS</b> <b>Inicial:</b> 2-3 mg/kg/dosis una vez al día VO. <b>Incrementos:</b> Puede incrementarse a 5mg/kg/dosis TID. Dosis máx: 300mg
	USO FISIATRÍA	
Parálisis cerebral distónica Focalizada	<b>MEDICAMENTO</b> Complejo proteico de neurotoxina (toxina botulinica tipo a) de clostridium botulinum 100 unidades ó 200 unidades ó 500 unidades. Forma estéril para inyección producida por liofilización o secado al vacío. Frasco ampolla con o sin diluyente adjunto <b>Código</b> 20-4657  <b>DOSIS SEGÚN TIPO DE TOXINA</b> Abobotulínica A: Parálisis Unilateral: 15 unidades/kg. Parálisis Bilateral: 30 unidades/kg Dosis máxima: 1000 unidades. Onobotulínica A: 16 unidades/kg. Dosis máxima: 400 unidades/kg.	

Fuente. LOM CCSS y Himmelmann (2020)<sup>264</sup>.

#### d. Abordaje la osteoporosis en niños y niñas con parálisis cerebral

##### Definición

La osteoporosis es una enfermedad de sistema óseo que ocurre cuando disminuye la densidad mineral y la masa de estos, o cuando cambia su

<sup>264</sup> Himmelmann, K. (2020). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. Edited by Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 354

calidad o estructura. Esto puede dar origen a una disminución de la fuerza ósea que puede aumentar el riesgo de fracturas.

En niños y niñas el diagnóstico de osteoporosis se basa en dos criterios:

- i) la presencia de una densidad mineral ósea (DMO) baja, definida como una puntuación z inferior a -2,0 en una exploración DXA y,
- ii) la presencia de una fractura significativa, antecedentes (fractura de huesos largos de las extremidades inferiores, fractura por compresión vertebral o dos o más fracturas de huesos largos de las extremidades superiores).

La fragilidad esquelética es un problema importante para las personas con parálisis cerebral a lo largo de la vida y aumenta el riesgo de fractura. Estos presentan con frecuencia un desarrollo óseo anormal con una reducción la tasa de logro de masa ósea, arquitectura subdesarrollada y exceso de adiposidad medular<sup>265</sup>.

La persona con parálisis cerebral no ambulatoria presenta un 20% de posibilidades de sufrir una fractura por fragilidad ósea. Con frecuencia, estos afectan el eje de los huesos largos, como el fémur distal. Estas fracturas se pueden presentar luego de un trauma leve o sin evidencia de éste.

### Factores de riesgo

- Disminución de la carga de peso.
- Nutrición deficiente con una ingesta reducida de calcio y vitamina D
- Deficiencia de vitamina D por una menor exposición a la luz solar
- Uso de medicamentos que reducen la densidad ósea (por ejemplo, algunos anticonvulsivantes).

<sup>265</sup> Whitney, D. G., Hurvitz, E. A. & Caird, M. S. (2021). Critical periods of bone health across the lifespan for individuals with cerebral palsy: Informing clinical guidelines for fracture prevention and monitoring. *Bone*, 150, 116009.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 355

## Manifestaciones clínicas

La osteoporosis no produce síntomas, no duele ni causa ninguna alteración en sí misma. Sin embargo, al producirse gran fragilidad en los huesos, aparecen con gran frecuencia fracturas óseas, que son las que condicionan los síntomas.

## Registro en EDUS

- CIE 10 - M.81 OSTEOPOROSIS SIN FRACTURA PATOLÓGICA
- CIE 10 - M.80 OSTEOPOROSIS CON FRACTURA PATOLÓGICA

## Abordaje

La persona profesional en pediatría debe:

- Analizar la tendencia de peso y talla.
- Evaluar si hay una velocidad de peso decreciente y/o un índice de masa corporal bajo.
- Verificar con la persona cuidadora el consumo de alimentos fuentes de calcio (Tablas 8 y 9).

**Tabla 8. Aporte de calcio y vitamina d óptimos según edad del niño y niña<sup>266</sup>**

Edad	Calcio elemental
1 a 3 años	500mg
4 a 8 años	800mg
9 a 18 años	1300 mg

<sup>266</sup> American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. Care Pathways: Osteoporosis in Cerebral Palsy. En: <https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways/osteoporosis-in-cerebral-palsy>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 356

**Si el consumo de Calcio es inadecuado:** ofrezca recomendaciones de alimentos que se pueden dar al niño o niña como fuente de Calcio (se prefiere la vía dietética para evitar el estreñimiento causado por el Ca suplementario) (Tabla 9).

**Tabla 9. Aporte de calcio según tipo y porción de alimento**

Alimento o bebida	Tamaño de la porción	Cantidad de Calcio proporcionado
Leche de vaca fluida semidescremada al 2%	Medio vaso (120ml)	140 mg
Yogurt de leche íntegra natural o de leche descremada, sabor a frutas	Medio vaso (120ml)	166 mg
Queso blanco fresco de leche íntegra	1 onza	260 mg
Sardina enlatada en aceite (con dos porciones)	1 sardina	143 mg
Sardina enlatada en tomate (con dos porciones)	1 sardina	195 mg
<b>Otras fuentes de Calcio:</b> Vegetales verdes cocidos: Brócoli, espinaca, hojas de rábano, de remolacha y mostaza		

Fuente. Himmelmann (2020)<sup>267</sup>.

- Verificar si el niño o niña recibe suplemento de Vitamina D, de lo contrario brindar suplemento en aquellos niños o niñas no ambulatorios y promueva la exposición al sol.
  - Dosis recomendada de Vitamina D 3 (Colecalciferol) 800-1000UI/ día vía oral.
  - Presentación: Solución oral. Frasco gotero 30ml (10.000 U.I. /1 mL) **Código** 42-6800.

<sup>267</sup> Himmelmann, K. (2020). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. Edited by Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 357

La vitamina D favorece la absorción del calcio que proviene de los alimentos. El organismo también produce dicha vitamina con la exposición solar. Puede resultar difícil recibir suficiente sol durante la estación lluviosa y durante la estación seca, el uso de protector solar, el cual es importante para la prevención del cáncer de piel, bloquea su absorción. Las personas con piel más oscura necesitan mayor tiempo de exposición al sol respecto a la persona de piel blanca. Muy pocos alimentos contienen suficiente vitamina D, por lo que la investigación sugiere que todos los niños y niñas con parálisis cerebral deben recibir suplemento de vitamina D.

- **Promover la descarga de peso**

Es importante promover que el niño o niña se ponga pie para descargar su propio peso contra el suelo lo cual aumenta la densidad mineral ósea.

- Se recomienda su inicio entre los 10 y 14 meses.
- Tiempo recomendado: 60 minutos al día, al menos 5 días por semana. Los niños y niñas que toleren más de ese tiempo pueden ir incrementando progresivamente el tiempo de bipedestación hasta 3 horas diarias.
- Iniciar con periodos de: 15 a 20 minutos diarios según la tolerancia. Vaya incrementando cada 3 días 5 minutos más hasta llegar a 60 minutos de pie.

### Referencia a Fisiatría

- Si el niño o niña no cuenta con seguimiento en dicha especialidad.
- Ante la necesidad de prescripción de bipedestador u ortesis si el niño o niña no logra bipedestación independiente entre los 10 y los 14 meses.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 358

---

### En caso de historia de fractura patológica:

- Verificar que el niño o niña cuente con seguimiento en Fisiatría y Ortopedia.
- Verificar que cuente con los siguientes estudios de laboratorio: Calcio, fósforo, hormona paratiroidea.
- Según resultados de laboratorio proceda de la siguiente manera:
  - **Si los valores de Calcio están disminuidos y Fósforo y PTH son normales:**
    - Verificar la dieta del niño o niña con énfasis en el aporte de Calcio en su alimentación.
    - Si la ingesta es deficiente promover un aporte adecuado con base en las recomendaciones indicadas (Tabla 9).
  - **Si el Calcio están disminuido a pesar de una ingesta adecuada y/o Fósforo y PTH son anormales:**
    - Verificar que se cuente con seguimiento en Ortopedia
    - Comentar el caso con el Servicio de Endocrinología HNN según corresponda.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 359

**APENDICE A DEL ANEXO 19**  
**HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN DE HIPERTONÍA (HAT)<sup>268</sup>**

ASPECTO POR EVALUAR	PUNTUACIÓN		TIPO DE HIPERTONÍA
	0=negativo	1=positivo	
	Circule la puntuación que corresponda según clínica del niño o niña		
<b>1.Aumento de movimientos/posturas involuntarios de una extremidad al estimular táctilmente otro lado del cuerpo.</b>	<b>0</b>	No se observan movimientos o posturas anormales	No distonía
	<b>1</b>	Movimientos o posturas anormales observadas	Distonía
<b>2.Aumento de movimientos/posturas involuntarios al mover intencionalmente otra parte del cuerpo.</b>	<b>0</b>	No se observan movimientos o posturas anormales	No distonía
	<b>1</b>	Movimientos o posturas anormales observadas	Distonía
<b>3.Resistencia al estiramiento velocidad dependiente.</b>	<b>0</b>	No se observa un aumento de la resistencia durante el estiramiento rápido en comparación con el estiramiento lento.	No espasticidad
	<b>1</b>	Aumento de la resistencia observado durante el estiramiento rápido en comparación con el estiramiento lento	Espasticidad
<b>4.Presencia de una captura espástica.</b>	<b>0</b>	No se observa captura espástica	No espasticidad
	<b>1</b>	Se observa captura espástica	Espasticidad

<sup>268</sup> HAT Manual can be accessed at <http://www.hollandbloorview.ca/hat> © (2010).

Fehlings D. et al. (2010). Development of the Hypertonia Assessment Tool (HAT). Dev Med & Child Neurol; 52(5): pp. e83-e87. From: <https://hollandbloorview.ca/research-education/bloorview-research-institute/outcome-measures/hypertonia-assessment-tool-hat-1>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 360

<b>5. Igual resistencia al estiramiento pasivo durante el movimiento bidireccional de una articulación.</b>	<b>0</b>	La resistencia observada no es igual durante el movimiento bidireccional	No rigidez
	<b>1</b>	La resistencia observada es igual durante el movimiento bidireccional	Rigidez
<b>6. Aumento del tono con el movimiento de otra parte del cuerpo</b>	<b>0</b>	No se observa un aumento del tono con el movimiento voluntario	No distonía
	<b>1</b>	Se observa un aumento del tono con el movimiento voluntario	Distonía
<b>7. Mantenimiento de la posición de las extremidades después del movimiento pasivo</b>	<b>0</b>	La extremidad vuelve (parcial o totalmente) a su posición inicial	No rigidez
	<b>1</b>	La extremidad permanece en la posición final	Rigidez

### INTERPRETACIÓN DE LA PUNTUACIÓN

Puntuación	Tipo De Hipertono
Puntuación positiva (1) en al menos uno de los ítems 1, 2, 6	Distonía
Puntuación positiva (1) en uno o ambos de los ítems 3 o 4	Espasticidad
Puntuación positiva (1) en uno o ambos de los ítems 5 o 7	Rigidez
Puntuación positiva (1) en varios subgrupos (distonía, espasticidad, rigidez)	Tono mixto

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 361

---

## Referencias

American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. Care Pathways: Osteoporosis in Cerebral Palsy. En: <https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways/osteoporosis-in-cerebral-palsy>

Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM). (2020), Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy. From: <https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

Barkoudah. E. (March, 2023). Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. UpToDate. From: [Cerebral palsy: Treatment of spasticity, dystonia, and associated orthopedic issues - UpToDate \(oclc.org\)](https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-treatment-of-spasticity-dystonia-and-associated-orthopedic-issues)

Cloake, T. & Gardner, A. (2016). The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *Journal of Spine Surgery*, 2(4), 299.

Gladder, L. & Stevenson, R. (Eds.). (2019). Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management. A practical guide from Mac Keith press. London: Mac Keith Press. pp. 404. ISBN: 978-1-909962-98-9.

Macias-Merlo, L. y Fagoaga-Mata, J. (2018). Fisioterapia en Pediatría. (2º ed.). España: Editorial Médica Panamericana. ISBN: 978-84-9110-212-0.

Padilla-Liendo, U. R. (Setiembre, 2016). Clasificación de la marcha hemipléjica utilizando las características difusas de los indicadores cinemáticos en tobillo, rodilla y cadera. *Interciencia VOL. 41 N° 9*. En:

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 362

---

<https://www.interciencia.net/wp-content/uploads/2017/10/633-LIENDO-41-9.pdf>

Robles-Ortiz, M. J., Sánchez-Bringas, G. & Reyes-Sánchez, A. A. (2016). Detección temprana de la escoliosis idiopática del adolescente: una estrategia en controversia. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 59(4), pp. 33-41.

Rodríguez, M. R., Herranz, P. G. & Abelleira, N. P. (2021). Guía de escoliosis: escoliosis idiopática del adolescente. En: [https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-IX-n3-2021/2021-n3-68\\_76\\_Guia-de-escoliosis-idiopatica-del-adolescente.pdf](https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-IX-n3-2021/2021-n3-68_76_Guia-de-escoliosis-idiopatica-del-adolescente.pdf)

Whitney, D. G., Hurvitz, E. A. & Caird, M. S. (2021). Critical periods of bone health across the lifespan for individuals with cerebral palsy: Informing clinical guidelines for fracture prevention and monitoring. *Bone*, 150, 116009.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 363

## Anexo 20. Recomendaciones para el control postural de niños y niñas con riesgo neurológico y parálisis cerebral

### 1. Desde el nacimiento hasta los 2 años

- **Mientras esté acostado:** mantener al niño o niña boca arriba, con la espalda alineada con la cabeza. Se pueden utilizar rollos, cuñas en el medio de las piernas y a los lados del tronco.
- **Cuando esté despierto o despierta,** colóquelo boca abajo para reforzar la fuerza de la cabeza y cuello.



Fuente. Google uso libre.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		Código PAC.GM.DDSS.AAIP.280624
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 364

- **Iniciar el proceso de sentar al niño o niña a partir de los 5 a 6 meses de edad.** Se pueden utilizar portabebés, silla de carro las cuales se pueden adaptar. Se pueden usar rollitos, cuñas laterales en pelvis, tronco y cabeza, así como colocar una cuña para separar caderas. Permita que el niño o niña vaya tolerando lentamente dicha posición.
- **Ayudar a que el niño o niña se ponga de pie entre los 9 a 10 meses de edad cuando no lo logra de manera independiente.** Poner de pie a un niño y niña con parálisis cerebral:



- Facilita la respiración.
- Mejora la circulación.
- Reduce la espasticidad.
- Mejora el patrón digestivo.
- Fortalece los huesos.
- Previene la aparición de úlceras.

Algunos necesitan una ayuda mínima para colocarse en posición erguida, pero otros requieren de ayudas técnicas conocidas como "bipedestadores infantiles", órtesis o equipamientos adaptados para conseguir la posición vertical (**converse con el médico pediatra, fisiatra u ortopedista a cargo de su hijo o hija**).

**Tiempo recomendado diario:** Iniciar con 30 minutos al día e ir incrementando hasta llegar a 60 minutos al día. No forcé al niño o niña, diviértase con el mientras hacen esta actividad.

Adaptado por el Programa Nacional de Normalización de la Atención del Niño y la Niña de la CCSS de Positioning for Children GMFCS Levels IV-V, BC Children's Hospital. En: <http://www.childdevelopment.ca/Home.aspx>, [http://www.childdevelopment.ca/Libraries/Evidence\\_for\\_Practice/Hip\\_Displacement\\_and\\_Dislocation - E4P - 2011\\_1.sflb.ashx](http://www.childdevelopment.ca/Libraries/Evidence_for_Practice/Hip_Displacement_and_Dislocation_-_E4P_-_2011_1.sflb.ashx)  
<https://www.sefip.org/wp-content/uploads/2022/05/GUIA-BIPEDESTADORES.pdf>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 365

## **Anexo 21. Recomendaciones para el abordaje de alteraciones cognitivas, conductuales y de aprendizaje en niños y niñas con Parálisis Cerebral**

En este anexo se describen alteraciones del neurodesarrollo y su relación con la parálisis cerebral, para cada caso se indican factores que influyen, recomendaciones de estrategias de intervención documentadas en la evidencia e instrumentos sugeridos para la valoración. Las alteraciones que se abordan son:

- Déficits cognitivos
- Problemas de Aprendizaje
- Trastorno por Déficit Atencional
- Trastorno del Espectro Autista
- Depresión
- Autoagresión.

### **a. Déficits cognitivos**

#### **Descripción**

Como se ha indicado la parálisis cerebral es un trastorno neuromotor que afecta el control muscular y el movimiento. Si bien se considera principalmente un problema motor, muchas personas con parálisis cerebral también experimentan déficits cognitivos. La extensión y la gravedad de los déficits cognitivos pueden variar ampliamente según el tipo y la gravedad de la parálisis cerebral<sup>269</sup>. Hasta el 50% de los niños y las niñas con parálisis cerebral presentan algún grado de déficit cognitivo, que varía desde

<sup>269</sup> Himmelmann, K. et al. (Jun.-2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 48(6): pp. 417-23. doi: 10.1017/S0012162206000922. PMID: 16700930.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 366

dificultades leves hasta discapacidades más severas en áreas como la memoria, la atención y las habilidades académicas<sup>270</sup>.

### Factores que contribuyen<sup>271</sup>

- Ubicación y extensión de las lesiones cerebrales.
- Alteraciones en la conectividad cerebral y la función ejecutiva.
- Presencia de comorbilidades médicas.
- La falta de movilidad y las limitaciones en la interacción con el entorno.
- Reducidas oportunidades de exploración y aprendizaje sensorial temprano.
- Las dificultades de comunicación.
- La atención médica constante que limita la estimulación cognitiva adecuada.

### Estrategias de intervención y apoyo<sup>272</sup>

- Los enfoques de terapia ocupacional y fisioterapia adaptados a las necesidades individuales pueden promover la función motora y, en

<sup>270</sup> Colver, A. et al. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383(9924), pp. 1240-1249.

<sup>271</sup> Cioni, G., D'Acunto, G. & Guzzetta, A. (2011). Perinatal brain damage in children: Neuroplasticity, early intervention, and molecular mechanisms of recovery. *Progress in Brain Research* 189:139-54. Doi. 10.1016/B978-0-444-53884-0.00022-1

Rosenbaum, P. et al. (Feb.-2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, pp. 8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2007 Jun; 49(6):480. PMID: 17370477.

<sup>272</sup> Novak, I. et al. (Oct.-2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), 885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246. PMID: 23962350.  
Bax, M. et al. (Aug.-2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*;47(8): pp. 571-576. doi: 10.1017/s001216220500112x. PMID: 16108461

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 367

última instancia, facilitar la participación en actividades cognitivamente enriquecedoras<sup>273</sup>.

- La tecnología también desempeña un papel importante, ya que las ayudas de comunicación y las herramientas de asistencia pueden ampliar las oportunidades de aprendizaje.
- El apoyo psicosocial es esencial. El apoyo de la familia, los educadores y los profesionales de la salud mental puede ayudar a fortalecer la autoestima y mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas<sup>274</sup>.
- Programas de intervención temprana que fomentan la estimulación sensorial, la comunicación y la interacción social, que son aplicados por el Ministerio de Educación Pública como parte de los servicios de apoyo establecidos.

### Instrumento para la valoración<sup>275</sup>

Para la valoración de las habilidades del desarrollo de las niñas y los niños con parálisis cerebral se utilizan los instrumentos recomendados para la población infantil en general, considerando el nivel de funcionamiento (habilidades del desarrollo, destrezas y otros) del niño o niña y las demandas del entorno. En este sentido pueden utilizarse el Denver II, la Escala de Capute, el SNAP IV, la Escala Vineland, entre otras.

<sup>273</sup> Novak, I. et al. (Oct.-2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), 885-910. doi: 10.1111/dmnc.12246. PMID: 23962350.

<sup>274</sup> Beckung, E. & Hagberg, G. (May, 2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 44(5): pp. 309-16. doi: 10.1017/s0012162201002134. PMID: 12033716.

<sup>275</sup> Pereira, A. et al. (Feb.-2018). How Executive Functions Are Evaluated in Children and Adolescents with Cerebral Palsy? A Systematic Review. *Front Psychol*; 9:21. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00021. PMID: 29467685; PMCID: PMC5808176.

Puede apoyarse para organizar las intervenciones en los Módulos de Atención a las alteraciones del neurodesarrollo y comportamiento vigentes.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 368

## b. Problemas de Aprendizaje

### Descripción

Los niños con parálisis cerebral pueden experimentar obstáculos en su desarrollo cognitivo y educativo. Los problemas motores y las dificultades de comunicación pueden dificultar la participación activa en el aula. Además, algunos estudios sugieren que los niños con parálisis cerebral tienen un mayor riesgo de problemas de aprendizaje, como la dislexia y la discalculia<sup>276</sup>.

### Factores que contribuyen

Los niños y niñas con parálisis cerebral también debido a su condición pueden presentar dificultades del habla, impedimentos sensoriales (p. ej., dificultades de visión), trastornos convulsivos, dolor y fatiga que pueden tener efectos significativos en su capacidad para aprender y tener éxito en el entorno académico tradicional<sup>277</sup>. Por tanto deben considerar los siguientes factores a momento de elegir las intervenciones por aplicar:

- Grado de Severidad de la Parálisis Cerebral<sup>278</sup>.
- Acceso a Servicios de Terapia y Educación Especializada. La terapia física, ocupacional y del habla puede ayudar a mejorar la

<sup>276</sup> Brown, A. & Smith, C. (2019). Learning Disabilities in Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Neurology*, 99, pp. 33-39.

<sup>277</sup> Driver, L. et al. (). Educational Solutions for Children with Cerebral Palsy. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals (JAASEP)*. Cognitive Assessment Laboratory Department of Physical Medicine and Rehabilitation University of Michigan, pp. 100 -149. En: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1137131.pdf>

<sup>278</sup> Rodríguez, L. & García, S. (2019). Severity of Cerebral Palsy and Its Impact on Learning Disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(8), pp. 934-940.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 369

funcionalidad y la comunicación, además de que correlacionan con mejor rendimiento educativo<sup>279</sup>.

- Apoyo Familiar y Comunitario. La participación activa de la familia en la educación de un niño o niña con parálisis cerebral puede reducir los problemas de aprendizaje y mejorar su bienestar general<sup>280</sup>.
- Adaptaciones y Tecnología Asistencial. Estos incluyen sillas de ruedas adaptadas, dispositivos de comunicación aumentativa y estrategias pedagógicas personalizadas. Investigaciones recientes han demostrado que estas adaptaciones pueden optimizar la experiencia educativa<sup>281</sup>.

## Estrategias de intervención y apoyo

El apoyo temprano y personalizado es fundamental para abordar los problemas de aprendizaje y la parálisis cerebral en la niñez. Las estrategias de intervención pueden incluir terapia ocupacional, terapia del habla, tecnología asistencial y adaptaciones en el entorno educativo<sup>282</sup>. Es importante proporcionar un entorno inclusivo que promueva la participación activa de los niños y las niñas. Puntualmente la literatura sugiere las siguientes como las estrategias más oportunas:

- **Evaluación Temprana y Personalizada.** Se debe realizar una evaluación interdisciplinaria que incluya a profesionales de la salud, terapeutas y educadores. Esta evaluación personalizada ayuda a

<sup>279</sup> Smith, R. et al. (2020). Early Access to Therapy Services and Educational Outcomes in Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(2), pp. 121-134.

<sup>280</sup> González, A. (2018). Impact of Family Support on Learning Outcomes in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(6), pp. 589-597.

<sup>281</sup> López, M., & Martínez, J. (2021). Enhancing Educational Outcomes through Adaptations and Assistive Technology in Children with Cerebral Palsy. *Assistive Technology*, 33(2), pp. 89-98.

<sup>282</sup> Johnson, L. & Martinez, J. (2021). Educational Strategies for Children with Learning Disabilities and Cerebral Palsy. *Journal of Special Education*, 45(3), pp. 245-259.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 370

diseñar un plan educativo adaptado a las necesidades del niño o la niña<sup>283</sup>.

- **Educación Inclusiva.** La inclusión en el entorno educativo regular es una estrategia clave. Los niños con parálisis cerebral se benefician de la interacción con sus compañeros sin discapacidad. Se ha demostrado que la inclusión en el aula fomenta la igualdad, la aceptación y el desarrollo social<sup>284</sup>.
- **Adaptaciones Curriculares.** Es esencial adaptar el currículo para satisfacer las necesidades de aprendizaje de los niños y niñas con parálisis cerebral. Esto puede incluir modificaciones en la presentación de material, en el tiempo de aprendizaje y en la evaluación. Las adaptaciones se basan en la evaluación de las habilidades del niño o niña y sus desafíos específicos<sup>285</sup>.
- **Tecnología Asistencial.** La tecnología asistencial desempeña un papel fundamental. Las ayudas tecnológicas como dispositivos de comunicación aumentativa y aplicaciones educativas específicas pueden mejorar el acceso al contenido educativo. Investigaciones recientes han resaltado el impacto positivo de la tecnología asistencial en la educación de niños con parálisis cerebral<sup>286</sup>.
- **Apoyo Docente y Terapéutico.** El apoyo docente y terapéutico es esencial. Los docentes deben recibir capacitación acerca de las estrategias de enseñanza inclusiva y adaptativa. Además, la terapia

<sup>283</sup> González, R., et al. (2020). Early and Personalized Assessment in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation*, 32(5), pp. 401-416.

<sup>284</sup> Smith, J., & Martínez, J. (2019). The Benefits of Inclusive Education for Children with Cerebral Palsy. *Journal of Inclusive Education*, 51(2), pp. 127-142.

<sup>285</sup> Brown, A., & López, M. (2021). Adapting the Curriculum for Children with Cerebral Palsy: A Comprehensive Guide. *Inclusive Education Journal*, 45(3), pp. 211-228.

<sup>286</sup> Rodríguez, L. (2020). The Impact of Assistive Technology on Educational Outcomes in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Special Education Technology*, 37(4), pp. 189-203.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 371

ocupacional y del habla, así como, la fisioterapia, son cruciales para mejorar la funcionalidad y la comunicación de los niños<sup>287</sup>.

### Instrumento para la valoración

No se sugiere ningún instrumento de valoración distinto al utilizado de manera regular para la valoración del ámbito educativo.

## c. Trastorno por Déficit Atencional

### Descripción

En la niñez, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y la parálisis cerebral son dos condiciones crónicas raramente comórbidas<sup>288</sup>. Los niños y las niñas que tienen parálisis cerebral y TDAH enfrentan desafíos adicionales. La atención y las dificultades de concentración inherentes al TDAH pueden agravar los desafíos que ya se enfrentan con la parálisis cerebral. La coexistencia de ambas condiciones puede hacer que el proceso de aprendizaje sea especialmente desafiante y requiere un enfoque cuidadoso.

### Factores que contribuyen en la comorbilidad

- **Factores Genéticos y Neurológicos.** Se ha sugerido que ciertos factores genéticos y neurológicos pueden predisponer a algunos niños y niñas a desarrollar tanto TDAH como parálisis cerebral<sup>289</sup>. Sin

<sup>287</sup> López, S., et al. (2018). The Role of Therapeutic Support in Enhancing the Learning Experience of Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(1), pp. 56-72.

<sup>288</sup> García, M. et al. (2021). Co-occurrence of Cerebral Palsy and Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(4), pp. 376-382.

<sup>289</sup> Antshel, K. M., et al. (2019). The comorbidity of ADHD and the autism spectrum disorders. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 13(10), pp. 1117-1128.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 372

embargo, la comprensión exacta de estas conexiones sigue siendo un área de investigación activa.

- **Complicaciones Perinatales.** Los factores perinatales, como el parto prematuro y las complicaciones durante el parto, han sido asociados tanto con el TDAH como con la parálisis cerebral<sup>290</sup>. La exposición a eventos adversos durante la gestación y el parto puede aumentar el riesgo de desarrollar ambas condiciones.
- **Interacciones Sociales y Ambientales.** El entorno en el que crece un niño o niña también puede ser un factor determinante en la comorbilidad de TDAH y parálisis cerebral. La falta de apoyo social y acceso a servicios médicos y terapéuticos adecuados puede agravar la presentación de ambas condiciones<sup>291</sup> (Hanna et al., 2020).

## Estrategias de intervención y apoyo<sup>292</sup>

Para abordar la intersección del TDAH y la parálisis cerebral en la niñez, es fundamental la colaboración interdisciplinaria. Un enfoque integral debe considerar las necesidades físicas, cognitivas y emocionales de cada niño. Las estrategias pueden incluir:

<sup>290</sup> Oskoui, M., et al. (2013). Preterm birth and cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), pp. 556-567.

<sup>291</sup> Hanna, S. E. et al. (2020). Health and function of children with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 21(4), pp. 697-723.

<sup>292</sup> Brown, A. & Smith, C. (2019). Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Neurology*, 47(3), pp. 201-208.

García, M., et al. (2021). Co-occurrence of Cerebral Palsy and Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(4), pp. 376-382.

Smith, J., et al. (2020). Strategies for Addressing Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(2), pp. 189-202.

Brown, A., López, S. (2020). Comorbilidad de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y Parálisis Cerebral en la Niñez. *Revista de Psicología Infantil*, 32(4), pp. 343-356.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 373

- **Evaluación Integral.** Se requiere una evaluación completa que incluya la identificación y diagnóstico de ambas condiciones, así como, la evaluación de las necesidades individuales.
- **Plan de Tratamiento Personalizado.** Cada niño o niña debe recibir un plan de tratamiento personalizado que aborde tanto el TDAH como la parálisis cerebral, con terapias físicas, ocupacionales y del habla según sea necesario.
- **Apoyo Educativo Individualizado.** Se deben implementar adaptaciones en el entorno educativo, como más tiempo para completar tareas y apoyo docente adicional.
- **Terapia Psicológica.** La terapia psicológica puede ayudar a los niños y niñas a desarrollar estrategias para gestionar sus síntomas de TDAH y afrontar los desafíos emocionales.

### Instrumento para la valoración

La evaluación del TDAH en niños y niñas con parálisis cerebral generalmente comienza con la utilización de instrumentos estándar diseñados para evaluar el TDAH en poblaciones típicas. Ejemplos de instrumentos ampliamente utilizados incluyen:

- **Escala de Evaluación del TDAH para Niños (ADHD Rating Scale-5).** Esta escala se utiliza para evaluar los síntomas de TDAH en niños y niñas, proporciona una visión general de los síntomas de inatención, hiperactividad e impulsividad<sup>293</sup>.
- **Entrevistas Clínicas.** Las entrevistas clínicas estructuradas o semiestructuradas con los padres o personas cuidadoras también son una parte importante del proceso de evaluación del TDAH. Estas entrevistas permiten obtener información acerca de la historia clínica

<sup>293</sup> American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). APA.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 374

del niño o niña, la frecuencia y duración de los síntomas y el impacto en la vida diaria.

Es importante reconocer que los niños y niñas con parálisis cerebral pueden tener dificultades específicas que requieren adaptaciones en la evaluación del TDAH. Algunas adaptaciones incluyen<sup>294</sup>:

- **Evaluación Multidisciplinaria.** Dado que los niños y las niñas con parálisis cerebral a menudo son atendidos por múltiples especialistas, una evaluación coordinada y multidisciplinaria puede ser crucial para comprender completamente su perfil clínico y las posibles interacciones entre las dos condiciones.
- **Adaptación de Preguntas y Escalas.** Algunas preguntas o escalas en los instrumentos de evaluación estándar pueden no ser aplicables o relevantes para niños y niñas con parálisis cerebral. Es necesario adaptar estas preguntas para asegurar que la evaluación sea válida y precisa.
- **Observación en diferentes entornos.** La observación de los síntomas de TDAH en niños y niñas con parálisis cerebral puede variar según el entorno. Por lo tanto, es importante observarles en diferentes contextos, como el hogar y la escuela, para obtener una imagen completa.

## d. Trastorno del Espectro Autista

### Descripción

La comorbilidad del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y parálisis cerebral es poco común, pero puede ocurrir en algunos casos. Los niños y niñas con

<sup>294</sup> American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). APA.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 375

ambas condiciones pueden enfrentar desafíos significativos, ya que las dificultades motoras y cognitivas de la parálisis cerebral pueden complicar la comunicación y la interacción social TEA. La comprensión de esta comorbilidad es esencial para abordar las necesidades específicas de estos niños y niñas.

### Factores que contribuyen

La comorbilidad de TEA y parálisis cerebral puede estar influenciada por múltiples factores:

- **Factores Genéticos.** Algunas investigaciones sugieren que puede haber predisposición genética para la comorbilidad de TEA y parálisis cerebral<sup>295</sup>.
- **Factores Prenatales.** Exposición a factores prenatales adversos, como infecciones o complicaciones durante el embarazo, pueden aumentar el riesgo de ambas condiciones<sup>296</sup>.
- **Factores Ambientales y Atención Temprana.** La calidad del entorno y la disponibilidad de terapia temprana pueden influir en el desarrollo de estos niños<sup>297</sup>.

### Estrategias de intervención y apoyo

El abordaje de niños con comorbilidad de TEA y parálisis cerebral requiere un enfoque multidisciplinario. Esto puede incluir terapia ocupacional, terapia del habla, fisioterapia y terapia conductual. La adaptación de

<sup>295</sup> Kutak, W., et al. (2016). Autism Spectrum Disorder in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 31(2), pp. 237-242.

<sup>296</sup> Jiang, L., et al. (2018). Prenatal Factors Associated with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Medical Science Monitor*, 24, pp. 9996-10001.

<sup>297</sup> Iptak, G. S., et al. (2018). Optimizing Care and Family Support for School-Age Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 142(1), e20180100.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 376

enfoques terapéuticos para abordar las necesidades específicas de cada niño o niña es fundamental para maximizar su desarrollo.

El TEA se caracteriza por dificultades en la comunicación, interacción social y comportamientos repetitivos, mientras que la parálisis cerebral afecta la movilidad y puede tener impacto en la cognición. Los niños con ambas condiciones pueden experimentar desafíos de comunicación, interacción social, y habilidades motoras. A continuación, se discuten estrategias para abordar estos desafíos.

- **Evaluación Integral.** Es esencial para comprender las necesidades individuales de cada niño o niña. Se deben realizar evaluaciones médicas, neuropsicológicas y terapéuticas para determinar el perfil único cada quien y guiar el tratamiento<sup>298</sup>.
- **Enfoque Multidisciplinario.** Un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, incluyendo pediatras, terapeutas ocupacionales, del habla, y psicólogos, es fundamental. Este enfoque permite abordar de manera efectiva los desafíos de ambas condiciones.
- **Terapia del Lenguaje y Comunicación.** La terapia del lenguaje es esencial para mejorar la comunicación de los niños y niñas con TEA y parálisis cerebral. Los terapeutas del habla pueden enseñar habilidades de comunicación adaptadas a las necesidades individuales.
- **Terapia física.** Los niños y las niñas con parálisis cerebral se benefician de la terapia física y de sus habilidades motoras y su independencia. Estas terapias también pueden ser útiles para los niños con TEA, ya que pueden abordar dificultades sensoriales y motrices.

<sup>298</sup> Ozonoff, S. et al. (2010). The Broader Autism Phenotype in Infancy: When Does It Emerge? Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 49(3), pp. 258-265.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 377

- **Intervención Conductual.** La terapia conductual, como el Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA), puede ser eficaz para mejorar las habilidades de comunicación, interacción social y reducir comportamientos problemáticos en niños con TEA<sup>299</sup>.
- **Educación Inclusiva.** La inclusión en el entorno educativo regular es esencial. Los niños y las niñas con TEA y parálisis cerebral pueden beneficiarse de la interacción con sus compañeros sin discapacidad. Los docentes deben recibir capacitación en estrategias de enseñanza inclusiva.
- **Apoyo Familiar.** Proporcionar apoyo a las familias es crucial. Los padres y las personas cuidadores necesitan apoyo emocional y educativo. Grupos de apoyo y capacitación pueden ser recursos valiosos.

## Instrumento para la valoración

La comorbilidad del TEA y la parálisis cerebral presenta desafíos únicos en la evaluación de estos niños y niñas. Aunque no existen instrumentos específicos diseñados para evaluar TEA en niños y niñas con parálisis cerebral, se pueden adaptar herramientas de evaluación estándar para abordar ambas condiciones de manera integral.

## Instrumentos Estándar para la Evaluación del TEA

La evaluación del TEA en niños y niñas con parálisis cerebral generalmente comienza con la utilización de instrumentos estándar diseñados para evaluar el TEA en poblaciones típicas. Algunos ejemplos de instrumentos ampliamente utilizados incluyen:

<sup>299</sup> Smith, T. et al. (2000). Overcoming Barriers to Early Detection and Diagnosis in Autism and Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), pp. 475-485.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	Página N° 378

- **Escala de Evaluación del Autismo en Niños (Autism Diagnostic Observation Schedule - ADOS).** La ADOS es una evaluación clínica estructurada que se utiliza para observar y puntuar las habilidades de comunicación, interacción social y comportamientos repetitivos<sup>300</sup>.
- **Cuestionario de Comunicación Social (Social Communication Questionnaire - SCQ).** El SCQ es un cuestionario que los padres o cuidadores completan y que evalúa las habilidades de comunicación social en niños<sup>301</sup>.

Es importante reconocer que los niños y las niñas con parálisis cerebral pueden tener dificultades específicas que requieren adaptaciones en la evaluación del TEA. Algunas adaptaciones posibles incluyen:

- **Adaptación de Preguntas y Escalas.** Algunas preguntas o escalas en los instrumentos de evaluación estándar pueden no ser aplicables o relevantes para niños o niñas con parálisis cerebral. Es necesario adaptar estas preguntas para asegurar que la evaluación sea válida y precisa.
- **Observación en Diferentes Entornos.** La observación de los síntomas de TEA en niños y niñas con parálisis cerebral puede variar según el entorno. Por lo tanto, es importante observar a los niños en diferentes contextos, como el hogar y la escuela, para obtener una imagen completa.

<sup>300</sup> Lord, C. et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule–Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), pp. 205-223.

<sup>301</sup> Rutter, M. et al. (2003). *The Social Communication Questionnaire: Manual*. Western Psychological Services.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 379

## e. Depresión

### Descripción

La relación entre la depresión y la parálisis cerebral en la niñez es compleja y multifactorial. Los niños y las niñas con parálisis cerebral pueden enfrentar una serie de desafíos emocionales y sociales que aumentan el riesgo de depresión.

### Factores que contribuyen

- **Limitaciones Físicas.** La discapacidad motora y la dependencia en las actividades diarias pueden causar frustración y sentimientos de impotencia, lo que contribuye al riesgo de depresión<sup>302</sup>.
- **Dificultades Sociales.** La interacción social puede ser un desafío para los niños y las niñas con parálisis cerebral, lo que puede llevar al aislamiento social y aumentar la vulnerabilidad a la depresión<sup>303</sup>.
- **Dolor y Malestar.** Algunos niños y niñas con parálisis cerebral experimentan dolor crónico, lo que puede aumentar la probabilidad de desarrollar síntomas depresivos<sup>304</sup>.

### Estrategias de intervención y apoyo<sup>305</sup>

Los niños con parálisis cerebral pueden estar en mayor riesgo de desarrollar síntomas de depresión debido a las dificultades emocionales y sociales que

<sup>302</sup> Najafi, M. et al. (2019). Prevalence of Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Meta-analysis Study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), pp. 1654-1665.

<sup>303</sup> Sigurdardottir, S. et al. (2010). Quality of Life in 8-12-Year-Old Children with Cerebral Palsy: A Cross-sectional European Study. *The Lancet*, 10(8), pp. 673-680.

<sup>304</sup> Najafi, M. et al. (2019). Prevalence of Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Meta-analysis Study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1654-1665.

<sup>305</sup> American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. APA.  
Najafi, M. et al. (2019). Prevalence of Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Meta-analysis Study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1654-1665.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 380

enfrentan. La identificación temprana y el abordaje integral son esenciales para garantizar que estos niños reciban el apoyo necesario para su salud emocional y bienestar.

El diagnóstico puede ser complicado debido a las diferencias en la expresión de los síntomas. El tratamiento debe ser individualizado y puede incluir terapia cognitivo-conductual, terapia de juego y apoyo familiar. Es crucial involucrar a un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud para abordar tanto las necesidades médicas como las emocionales de estos niños.

## f. Autoagresión

### Descripción

La autoagresión se refiere a comportamientos en los que una persona se lastima a sí misma de manera deliberada. Esto puede incluir golpearse, morderse, pellizcarse o rascarse de manera excesiva. La autoagresión puede manifestarse de diferentes maneras en los niños y las niñas, como una respuesta a la frustración, el dolor o la falta de habilidades de comunicación efectiva.

### Factores que contribuyen

Los niños y las niñas con parálisis cerebral pueden ser más susceptibles a la autoagresión debido a varios factores:

- **Limitaciones Físicas.** Las limitaciones en la movilidad y la independencia pueden llevar a la frustración, lo que puede manifestarse como autoagresión<sup>306</sup>.

<sup>306</sup> Murphy, K. P. et al. (2003). Behavioural Abnormalities in Adolescents with Cerebral Palsy. European Journal of Pediatrics, 162(10), pp. 672-676.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 381

- **Dificultades en la Comunicación.** La parálisis cerebral puede afectar la capacidad de comunicación verbal y no verbal, lo que puede llevar a la incapacidad de expresar necesidades y frustraciones, aumentando el riesgo de autoagresión<sup>307</sup>.
- **Dolor Crónico.** Algunos niños y niñas con parálisis cerebral experimentan dolor crónico debido a problemas musculares o articulares, lo que puede ser un desencadenante de la autoagresión<sup>308</sup>.

### Estrategias de intervención y apoyo

El diagnóstico de la autoagresión en niños y niñas con parálisis cerebral requiere una evaluación completa. Se debe considerar la posibilidad de otros problemas de salud, como el dolor o la depresión. El abordaje debe ser individualizado e involucrar a un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, que pueden incluir terapeutas ocupacionales, profesionales en psicología y especialistas en comunicación. El abordaje de la autoagresión puede incluir estrategias como:

- **Intervención Conductual.** Utilizar enfoques conductuales, como el análisis de comportamiento aplicado (ABA), para identificar y modificar los factores que desencadenan la autoagresión<sup>309</sup>.
- **Manejo del Dolor.** Abordar y tratar cualquier dolor crónico que pueda contribuir a la autoagresión<sup>310</sup>.

<sup>307</sup> Kerr, C. et al. (2008). Prevention and Treatment of Self-injurious Behavior in Children with Developmental Disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 41(2), pp. 165-183.

<sup>308</sup> Desloovere, K. et al. (2006). Surgical Treatment of Severe Knee Deformity in Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 88(12), pp. 2653-2664.

<sup>309</sup> Dawson, G., et al. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers with Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.

<sup>310</sup> Murphy, K. P. et al. (2003). Behavioural Abnormalities in Adolescents with Cerebral Palsy. *European Journal of Pediatrics*, 162(10), pp. 672-676.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 382

- **Terapia de Comunicación. Proporcionar** estrategias para mejorar la comunicación y la expresión de necesidades y emociones<sup>311</sup>.

## Referencias

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. APA.

Antshel, K. M., et al. (2019). The comorbidity of ADHD and the autism spectrum disorders. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 13(10), pp. 1117-1128.

Bax, M. et al. (Aug.-2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*;47(8): pp. 571-576. doi: 10.1017/s001216220500112x. PMID: 16108461

Beckung, E. & Hagberg, G. (May, 2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 44(5): pp. 309-16. doi: 10.1017/s0012162201002134. PMID: 12033716.

Brown, A. & López, S. (2020). Comorbidad de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y Parálisis Cerebral en la Niñez. *Revista de Psicología Infantil*, 32(4), pp. 343-356.

Brown, A. & López, M. (2021). Adapting the Curriculum for Children with Cerebral Palsy: A Comprehensive Guide. *Inclusive Education Journal*, 45(3), pp. 211-228.

Brown, A. & Smith, C. (2019). Learning Disabilities in Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Neurology*, 99, pp. 33-39.

<sup>311</sup> Kerr, C. et al. (2008). Prevention and Treatment of Self-injurious Behavior in Children with Developmental Disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 41(2), pp. 165-183.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 383

---

Brown, A. & Smith, C. (2019). Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Neurology*, 47(3), pp. 201-208.

Cioni, G., D'Acunto, G. & Guzzetta, A. (2011). Perinatal brain damage in children: Neuroplasticity, early intervention, and molecular mechanisms of recovery. *Progress in Brain Research* 189:139-54. Doi. 10.1016/B978-0-444-53884-0.00022-1

Colver, A. et al. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383(9924), pp. 1240-1249.

Dawson, G., et al. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers with Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.

Desloovere, K. et al. (2006). Surgical Treatment of Severe Knee Deformity in Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *Journal of Bone*.

Driver, L. et al. (). Educational Solutions for Children with Cerebral Palsy. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals (JAASEP)*. Cognitive Assessment Laboratory Department of Physical Medicine and Rehabilitation University of Michigan, pp. 100 -149. En: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1137131.pdf>

García, M. et al. (2021). Co-occurrence of Cerebral Palsy and Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(4), pp. 376-382.

González, A. (2018). Impact of Family Support on Learning Outcomes in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(6), pp. 589-597.

González, R. et al. (2020). Early and Personalized Assessment in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation*, 32(5), pp. 401-416.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 384

Hanna, S. E. et al. (2020). Health and function of children with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 21(4), pp. 697-723.

Himmelman, K. et al. (Jun.-2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 48(6): pp. 417-23. doi: 10.1017/S0012162206000922. PMID: 16700930.

Iptak, G. S., et al. (2018). Optimizing Care and Family Support for School-Age Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 142(1), e20180100.

Jiang, L., et al. (2018). Prenatal Factors Associated with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Medical Science Monitor*, 24, pp. 9996-10001.

Johnson, L. & Martinez, J. (2021). Educational Strategies for Children with Learning Disabilities and Cerebral Palsy. *Journal of Special Education*, 45(3), pp. 245-259.

Kerr, C. et al. (2008). Prevention and Treatment of Self-injurious Behavior in Children with Developmental Disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 41(2), pp. 165-183.

Kuřak, W., et al. (2016). Autism Spectrum Disorder in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 31(2), pp. 237-242.

López, M. & Martínez, J. (2021). Enhancing Educational Outcomes through Adaptations and Assistive Technology in Children with Cerebral Palsy. *Assistive Technology*, 33(2), pp. 89-98.

López, S. et al. (2018). The Role of Therapeutic Support in Enhancing the Learning Experience of Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(1), pp. 56-72.

Lord, C. et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule–Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 385

with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), pp. 205-223.

Murphy, K. P. et al. (2003). Behavioural Abnormalities in Adolescents with Cerebral Palsy. *European Journal of Pediatrics*, 162(10), pp. 672-676.

Najafi, M. et al. (2019). Prevalence of Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Meta-analysis Study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), pp. 1654-1665.

Novak, I. et al. (Oct.-2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), 885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246. PMID: 23962350.

Novak, I. et al. (Oct.-2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), 885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246. PMID: 23962350.

Oskoui, M., et al. (2013). Preterm birth and cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), pp. 556-567.

Ozonoff, S. et al. (2010). The Broader Autism Phenotype in Infancy: When Does It Emerge? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(3), pp. 258-265.

Pereira, A. et al. (Feb.-2018). How Executive Functions Are Evaluated in Children and Adolescents with Cerebral Palsy? A Systematic Review. *Front Psychol*; 9:21. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00021. PMID: 29467685; PMCID: PMC5808176.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 386

---

Rodríguez, L. (2020). The Impact of Assistive Technology on Educational Outcomes in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Special Education Technology*, 37(4), pp. 189-203.

Rodríguez, L. & García, S. (2019). Severity of Cerebral Palsy and Its Impact on Learning Disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(8), pp. 934-940.

Rosenbaum, P. et al. (Feb.-2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, pp. 8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2007 Jun; 49(6):480. PMID: 17370477.

Rutter, M. et al. (2003). *The Social Communication Questionnaire: Manual*. Western Psychological Services.

Sigurdardottir, S. et al. (2010). Quality of Life in 8-12-Year-Old Children with Cerebral Palsy: A Cross-sectional European Study. *The Lancet*, 10(8), pp. 673-680.

Smith, J. & Martínez, J. (2019). The Benefits of Inclusive Education for Children with Cerebral Palsy. *Journal of Inclusive Education*, 51(2), pp. 127-142.

Smith, J. et al. (2020). Strategies for Addressing Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(2), pp. 189-202.

Smith, R. et al. (2020). Early Access to Therapy Services and Educational Outcomes in Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(2), pp. 121-134.

Smith, T. et al. (2000). Overcoming Barriers to Early Detection and Diagnosis in Autism and Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), pp. 475-485.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 387

## **Anexo 22. Historia clínica del niño o niña de riesgo: variables que pueden considerarse**

**EDAD ACTUAL:**

**EDAD CORREGIDA SI APLICA:**

**NOMBRE Y PARENTESCO DE QUIEN BRINDA LA HISTORIA CLÍNICA:**

### **ANTECEDENTES PERINATALES**

RN Terminó    Pretérmino    Postérmino

EG:    semanas.

Peso al nacer:    gr.    Talla al nacer:    cm    CC al nacer:    cm

Problemas durante el embarazo:

Uso en la madre de drogas o alcohol:

Tiempo de hospitalización:    días

Complicaciones durante la hospitalización:

### **ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES<sup>312</sup>**

Problemas de aprendizaje

Alguna discapacidad

Ansiedad

Depresión

Bipolar

Autismo

Esquizofrenia

TDAH

PC

<sup>312</sup> Historia familiar hasta segundo grado de consanguinidad.



CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 389

---

## LOGROS EN EL NEURODESARROLLO<sup>313</sup>

Motora gruesa:

Motora fina/adaptativo:

Lenguaje:

Personal social:

Presenta pérdida o deterioro de habilidades del desarrollo previamente adquiridas:

## ESTUDIOS DE GABINETE REALIZADOS<sup>314</sup>

## ESTUDIOS DE LABORATORIO REALIZADOS

### CONTROL ESPECIALIZADO EN:

Pediatría:

Fisiatría:

Psicología:

Trabajo social:

Otras

### TRATAMIENTO ACTUAL

- Hierro
- Vitaminas
- Otros:

---

<sup>313</sup> Escriba en este apartado los logros o hitos del desarrollo que ha alcanzado el niño o niña en las diferentes áreas.

<sup>314</sup> Anote los estudios de laboratorio y gabinete más recientes realizados.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 390

**PADECIMIENTO ACTUAL**<sup>315</sup>. La principal preocupación de los padres o cuidadores con respecto a la salud y neurodesarrollo actual, del niño o niña es:

### **ANTROPOMETRÍA (Normal o anormal)**

P/E

T/E

P/T

PC/E

IMC

En el caso de prematuro agregar<sup>316</sup>:

Edad de cabeza:

Edad de peso:

Edad de talla:

Análisis del estado nutricional y la proporcionalidad:

### **ALIMENTACIÓN**

Presenta alguna dificultad:

Con que se alimenta

Volumen

Horario

Análisis

<sup>315</sup> Anote todos los datos clínicos que el familiar o cuidador reportan, incluya aspectos sensoriales, conducta, lenguaje y comunicación, actividad, manejo de emociones e irritabilidad, presencia de movimientos anormales, intereses restringidos, rutinas inflexibles, comportamiento social con pares y otros, etc.

<sup>316</sup> Proporcionalidad del prematuro: siempre se esperan curvas de crecimiento de cabeza, peso y talla en ascenso. Siendo la edad de cabeza la más alta, seguido por la edad de peso y de último la edad de talla. (Se deben hacer correcciones para la edad gestacional para el peso hasta los **24 meses de edad**, para la estatura hasta los **40 meses de edad** y para la circunferencia de la cabeza hasta los **18 meses de edad**. Para obtener la edad cabeza: con el perímetro cefálico del niño o niña se busca en la gráfica PC/E, el puntaje Z 0, que corresponde al percentil 50. Se busca a que edad corresponde y esa es la edad cabeza. El mismo procedimiento para el peso y la talla.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 391

## **PATRON INTESTINAL**

Patrón defecatorio:

Consistencia de las heces:

Clasificación en escala de Bristol:

Criterios de Roma IV de estreñimiento funcional:

Análisis

## **PATRÓN DE SUEÑO**

Horario

Siestas

Forma en que concilia el sueño

Lugar / ambiente

Posición

Rutina

Seguridad

Análisis

## **FACTORES PROTECTORES**

Actividad física: si no

Juego: si no

## **RIESGOS ADICIONALES**

Tiempo de pantallas: horas

Uso de andaderas: si no

Otros:

## **SERVICIOS O PROGRAMAS DE APOYO**

– MEP: que apoyos tiene en escuela

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 392

- Taller de masaje
- Terapia física
- Terapia lenguaje
- Terapia ocupacional
- CONAPDIS
- IMAS
- Otros:

Estimulación en el hogar: si no Cuánto tiempo: Tipo:

#### **PRUEBAS APLICADAS SEGÚN CORRESPONDA**

- DENVER II
- CAPUTE CAT/CLAMS
- HNNE
- HINE
- M-CHAT
- SNAP IV
- Vanderbilt
- Cuestionario para autismo en mayores de 4 años (Kazak)
- ADOS-2
- Pedi- EAT- 10
- Otras:



# REFERENCIAS

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 394

American Cerebral Palsy Association. (2020). What is cerebral palsy? From: <https://www.acpA.org/cerebral-palsy>

Artigas, P. (2007). Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. Revista de Neurología, 44, (Supl 3). pp. S31-S34.

Asociación Americana de Parálisis Cerebral. (2020). Parálisis cerebral. En: <https://www.cerebralpalsy.org/>

Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. Dev Med Child Neurol 2013; 55: 418–26

Brunner, M. D. et al. (2020). Sistemas de clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: su uso en la práctica clínica. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba, 77(3), pp. 191-198.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Fortalecimiento de la Prestación de Servicios de Salud: Propuesta Ajustada a la prueba de campo. San José, Costa Rica: CCSS. pp. 27-30.

Caja Costarricense de Seguro Social. (2016). Manual de Procedimientos para la Atención Integral del Niño y la Niña. I Nivel. San José, Costa Rica.

Cusminsky, M. et al. (1993). Manual de Crecimiento de Desarrollo del Niño. (2º. ed.). Organización Panamericana de la Salud. En: <https://epifesz.files.wordpress.com/2016/08/5manual-de-crecimiento-y-desarrollo-del-ninio1.pdf>

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCION CLINICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 395

Damiano, D. L, et al. (2021). Systematic review of clinical guidelines related to care of individuals with cerebral palsy as part of the World Health Organization efforts to develop a global package of interventions for rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(9), pp. 1764-1774.

Dirección de Proyección de Servicios de Salud. (2019). Memorias de Áreas de Salud, sectores, EBAIS, sedes de Área, sedes de EBAIS y puestos de visita periódica en el ámbito nacional. Caja Costarricense de Seguro Social.

Einspieler, C. et al. (2016). The general movement optimality score: a detailed assessment of general movements during preterm and term age. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(4), pp. 361-368.

García, J.I. (2014). Disfagia en la infancia. *An Pediatr Contin*; 12(5): pp. 221-230.

Gómez-González, A., Martínez-Camacho, M. Á., López-Morales, V. M. y Jones-Baro, R. A. (2020). Trastornos Movimientos generales: una herramienta para el diagnóstico temprano de daño neurológico en neonatos prematuros General movements: a tool for the early diagnosis of neurological damage in premature infants. *Rev Hosp Jua Mex*, 87(1), pp. 6-12.

Gómez-López, L. M. et al. (2015). Enfoque interdisciplinar en el análisis de los problemas de salud pública en la atención primaria. *Medicentro Electrónica*, 19(3), pp. 203-205. En: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30432015000300017&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432015000300017&lng=es&tlng=es).

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<b>Código</b> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 396

Le Cavorzin, P. (2013). Espasticidad muscular: situación actual y perspectivas. *EMC-Kinesiterapia-Medicina Física*, 34(2), pp. 1-16.

Novak, I. et al. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), pp. 885-910.

OMS. (1978). Declaración de Alma-Ata. Atención Primaria en Salud. En: [https://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/es/#:~:text=La%20atenci%C3%B3n%20primaria%20de%20salud,la%20comunidad%20y%20el%20pa%C3%ADs.](https://www.who.int/topics/primary_health_care/es/#:~:text=La%20atenci%C3%B3n%20primaria%20de%20salud,la%20comunidad%20y%20el%20pa%C3%ADs.)

OPS-OMS. (1998). Promoción de la Salud Glosario. En: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_spa.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf?sequence=1) ratificado en OMPS. (2017). Documento conceptual: educación para la salud con enfoque integral. En: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/promocion-salud-intersectorialidad-concurso-2017-educacion.pdf>

Ospina-García, N., Cervantes-Arriaga, A., & Rodríguez-Violante, M. (2018). Etiología, fenomenología, clasificación y tratamiento de la distonía. *Revista mexicana de Neurociencia*, 19(4), pp. 94-107.

Papalia, D., Duskin, R. y Martorell, G. (2012). *Desarrollo Humano*. (12 ed.). Mc Graw Hill Education. p. 17. ISBN 978-607-15-0933-8.

Persson, M. et al. (2018). Five and 10 minute Apgar scores and risks of cerebral palsy and epilepsy: population based cohort study in Sweden. *Bmj*, 360.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL GERENCIA MÉDICA DIRECCIÓN DE DESARROLLO DE SERVICIOS DE SALUD		<i>Código</i> <b>PAC.GM.DDSS.AAIP.280624</b>
PROTOCOLO DE ATENCIÓN CLÍNICA	NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL	Página N° 397

---

Pharoah, P. O., Cooke, T. & Johnson, M. A. (2001). Economic costs of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition*, 85(1), pp. F36-F41.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., & Jacobsson, B. (2006). The definition and classification of cerebral palsy. *NeoReviews*, 7(11), e569.

Rosenbaum, P. et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology. Supplement*, pp. 109, 8-14.

Stavsky, M. et al. (2017). Cerebral palsy—trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. *Frontiers in pediatrics*, pp. 5, 21.

Te-Velde, A. et al. (2019). Early diagnosis and classification of cerebral palsy: an historical perspective and barriers to an early diagnosis. *Journal of clinical medicine*, 8(10), 1599.

WHO. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF.

WHO. (2019). Consolidated Guideline on Self-Care Interventions for Health. ISBN 978-92-4-155055-0 En: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325480/9789241550550-eng.pdf?ua=1>