

GUÍA PARA EL
SEGUIMIENTO DE LA
PARÁLISIS CEREBRAL
EN **ATENCIÓN PRIMARIA**

GUÍA PARA EL SEGUIMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN ATENCIÓN PRIMARIA


AUTORES

Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria. Dirección Técnica de Atención Primaria. Gerencia Regional de Salud
Federación ASPACE de Castilla y León
Gerencia de Servicios Sociales

COLABORADORES Y REVISORES

Asociación Castellano-Leonesa de Neuropediatría
Asociación de Pediatría de Atención Primaria de Castilla y León
Sociedad Castellana y Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria
Asociación de Enfermería Comunitaria
Asociación Castellano Leonesa de Matronas

Esta nueva Guía para el Seguimiento de las Personas con Parálisis Cerebral en Atención Primaria, ofrece una visión global de esta discapacidad, con el objetivo de garantizar una mejor calidad asistencial a las personas afectadas.



La parálisis cerebral engloba un grupo de trastornos que se originan por una lesión cerebral que se produce mientras el cerebro se desarrolla, antes o después del nacimiento. Es un síndrome de múltiple etiología que se manifiesta de forma distinta en cada persona. Constituye la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave.

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud* (CIF) que adoptó la OMS en 2001, se configura como un modelo universal que recoge componentes de la salud en cuanto a funciones y estructuras orgánicas a la vez que otros en relación a actividades y participación. Esta incorporación de los aspectos sociales y ambientales, supone un cambio en la atención sanitaria, de manera que las intervenciones terapéuticas no se centren únicamente en los trastornos físicos, sino que se realicen tratamientos multidisciplinarios dirigidos a promover las capacidades funcionales relacionadas con el entorno de las personas afectadas por parálisis cerebral: hogar, escuela, trabajo, comunidad, etc.

Se están produciendo importantes avances médicos en la neurobiología del desarrollo, así como mejoras tanto en la identificación etiológica como en las técnicas diagnósticas y terapéuticas de la parálisis cerebral. Todo ello junto al actual concepto de discapacidad con la inclusión social y a la participación activa de este colectivo y sus familias, está modificando las expectativas de estas personas; de hecho la mayoría llegan a la edad adulta y tienen una vida plena cuando se proporcionan los apoyos necesarios. Por otra parte, estudios de investigación recientes confirman que con características similares en cuanto a la gravedad de la enfermedad, se obtienen resultados muy diferentes en la calidad de vida, según las distintas condiciones ambientales.

Esta nueva *Guía para el Seguimiento de las Personas con Parálisis Cerebral en Atención Primaria*, ofrece una visión global de esta discapacidad, con el objetivo de garantizar una mejor calidad asistencial a las personas afectadas. También pretende ser un instrumento de trabajo para orientar y dar pautas al profesional sanitario de Atención Primaria, con el objetivo de prestar una atención de acuerdo a las últimas evidencias científicas, en coordinación con los servicios especializados de neuropediatría, traumatología, rehabilitación, nutrición, etc. a la vez que con los servicios sociales y educativos, así como con la Federación ASPACE Castellano Leonesa (Federación Castellano Leonesa de Asociaciones de Atención a Personas afectadas de Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines).

Quiero manifestar mi agradecimiento a los profesionales y todas las sociedades científicas que han ayudado a la elaboración de esta guía y de forma muy especial a los enfermos y las familias de las personas con parálisis cerebral, que nos enseñan día a día, el valor y la grandeza de la vida humana.

Antonio María Sáez Aguado

Consejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León

1. Introducción	11
2. Definición actual de la parálisis cerebral	13
2.1. Aclaraciones sobre la definición	13
2.2. Alteraciones que suelen asociarse	14
3.- Clasificación de la parálisis cerebral	17
3.1. Trastorno motor predominante	17
3.2. Topografía o miembros afectados	18
3.3. Extensión de la afectación	18
3.4. Repercusión funcional según la gravedad	18
3.4.1. Afectación de las extremidades inferiores	18
3.4.2. Afectación de las extremidades superiores	20
3.5. Limitaciones para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD)	20
4.- Etiología y factores de riesgo de la parálisis cerebral.	23
4.1. Factores genéticos relacionados	24
5.- Detección precoz de la parálisis cerebral	25
5.1. Identificación de los factores de riesgo	25
5.2. Preocupaciones de los progenitores	25
5.3. Signos de alerta en las revisiones del niño	26
5.4. Valoración del desarrollo psicomotor	28
5.4.1. Escalas para evaluar el desarrollo psicomotor	28
6.- Diagnóstico de la parálisis cerebral	31
6.1. Exámenes complementarios	31
6.1.1. Neuroimagen	32
6.1.2. Electroencefalograma	32
6.1.3. Exploración radiológica	32
6.1.4. Estudio de la audición	32
6.1.5. Revisión oftalmológica	32
7.- Diagnóstico diferencial de la parálisis cerebral	33
8.- Tratamiento e intervenciones de las personas afectadas de parálisis cerebral	35
8.1 Generalidades terapéuticas	36
8.2. La atención temprana	36
8.2.1. Principios de la atención temprana	37
8.3. Tratamiento del trastorno motor	37
8.3.1. Terapias no farmacológicas	38
8.3.1.1. Fisioterapia	38

8.3.1.2. La estimulación cognitiva	38
8.3.1.3. Atención psicológica	38
8.3.1.4. Terapia ocupacional	39
8.3.1.5. Psicomotricidad	39
8.3.1.6. Logopedia	39
8.3.1.6. Ortesis	39
8.3.2. Tratamiento farmacológico	39
8.3.2.1. La toxina botulínica	40
8.3.3. Tratamiento quirúrgico	40
9. Pronóstico de la parálisis cerebral	41
10. Los cuidados paliativos en la infancia y adolescencia	43
11. Comunicación de noticias	45
12. Seguimiento y controles de salud	47
12.1. Actividades preventivas	47
12.2. Vigilancia del crecimiento en la edad pediátrica	47
12.3. La lactancia materna del recién nacido con parálisis cerebral	48
12.4. Alimentación y estado nutricional	49
12.4.1. Actividades para el manejo alimentario y nutricional	49
12.5. Los problemas digestivos	50
12.5.1. Trastornos de la deglución	50
12.5.2. Reflujo gastroesofágico	50
12.5.3. Estreñimiento	51
12.6. Control odontológico	51
12.7. El babeo	52
12.8. Vigilancia osteoarticular	52
12.9. Alteraciones respiratorias	53
12.10. Alteraciones genitourinarias	54
12.10.1. Vejiga neurógena	54
13. Actividades de educación y promoción de la salud	55
13.1. Consejos para padres y madres	55
14. Calendario de vacunaciones recomendadas	57
15. Entidades de referencia para la parálisis cerebral en Castilla y León	59
16. Bibliografía	61
17. Información relacionada e interés	65
18. Anexo 1	67

Lo peor de una discapacidad no son los inconvenientes físicos que produce, sino la posible ausencia de bienestar psicológico y estar próximo a la exclusión social o ya inmerso en ella

Martín Betanzos



1 INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral constituye un problema de primera magnitud por la discapacidad que asocia, la cronicidad y las implicaciones médicas, sociales y educativas que origina¹.

La incidencia de la parálisis cerebral en países desarrollados es de 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos (RN) vivos, según los registros europeos y americanos^{2, 3}. Las cifras no han variado en los últimos años, pues la mejora de los cuidados obstétricos y perinatales produjo una disminución de casos en los años 60, pero a partir de los 70 se incrementaron por disminución de la mortalidad en prematuros extremos. De hecho la incidencia de parálisis cerebral en RN con un peso inferior a 1.500 gr. es 70 veces mayor que si el peso es superior a 2.500 gr. Las unidades de cuidados intensivos neonatales han conseguido la supervivencia de RN prematuros de muy bajo peso al nacer, sobre todo por los antibióticos pautados, la fisioterapia respiratoria y la utilización de la sonda nasogástrica o gastrostomía para evitar la malnutrición, a la vez que prestan cuidados para conseguir un buen desarrollo neurológico y emocional, de ahí que se eviten los estímulos agresivos, se trate cuidadosamente el dolor y se implique a la familia en el cuidado del RN, especialmente en ingresos prolongados.

En Castilla y León en el año 2016, según los datos disponibles, hay 2.291 personas afectadas de parálisis cerebral, de las cuales 238 son menores de 15 años (ver Anexo 1). Estas cifras supondrían una prevalencia de 0,93 casos por 1.000 habitantes y de 0,79 por 1.000 menores de 15 años, que es claramente inferior a la prevalencia esperada. Ver información relacionada en:

<http://www.analesdepediatria.org/es/estimacion-prevalencia-paralisis-cerebral-comunidad/articulo/13091476/>

*La parálisis cerebral describe
un grupo de trastornos
permanentes del desarrollo
del movimiento y de la
postura, que causan
limitaciones en la actividad*



2 DEFINICIÓN ACTUAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que se atribuyen a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o de la primera infancia. Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen acompañarse de alteraciones cognitivas, de la sensibilidad, percepción, comunicación y conducta; así como de epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios⁴.

Esta definición, que es resultado del consenso mundial de las principales organizaciones relacionadas con la parálisis cerebral, trata de responder a las diferentes necesidades que se plantean y de mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios, familias y población general.

2.1. ACLARACIONES SOBRE LA DEFINICIÓN

- Continúa vigente el término «parálisis cerebral» porque es utilizado de forma universal e identifica bien a las personas que lo padecen.
- Es un grupo de trastornos porque la parálisis cerebral es una condición heterogénea en cuanto a su etiología, tipos y gravedad de las deficiencias.
- Es permanente, aunque tanto en la infancia como en la edad adulta, las manifestaciones clínicas pueden ser cambiantes.
- La alteración no es progresiva, es decir, no es una enfermedad neurodegenerativa.
- Las alteraciones cerebrales se pueden producir durante el desarrollo fetal o durante los primeros años de vida. Aunque no hay una edad límite específica, se suelen presentar antes de los 3 años y sobre todo antes de los 18 meses.
- El término cerebral incluye: cerebro, cerebelo y tronco cerebral. Quedan excluidos los trastornos motores que se originan en la médula espinal, nervios periféricos y los problemas mecánicos.

- Lo más significativo de la parálisis cerebral son los trastornos del movimiento y la postura que producen alteraciones de la deglución, del habla y la visión, dificultades para caminar, etc., todo lo cual va a generar problemas de conducta y de participación social.
- Quedan excluidos trastornos del movimiento y la postura fenotípicos por lesiones cerebrales adquiridas cuando el desarrollo está bien establecido. y Tampoco se incluyen los trastornos progresivos del cerebro aunque comiencen en la infancia.

2.2. ALTERACIONES QUE SUELEN ASOCIARSE

A los trastornos del movimiento y la postura, suelen asociarse otras alteraciones muy variadas, dependiendo del tipo, localización, amplitud y difusión de la lesión neurológica^{5,6,7}.

- **Sensoriales:** visuales, auditivas, olfativas, táctiles, kinestésicas y propioceptivas. En la infancia el 50% de los casos tiene problemas visuales y el 20% auditivos.
- **Perceptivas:** alteración de la capacidad para incorporar e interpretar la información sensorial y/o cognitiva. Son muy frecuentes las agnosias, es decir, falla el reconocimiento de los estímulos sensoriales, sobre todo del tacto.
- **Cognitivas:** constituyen una de las alteraciones más frecuentes, existiendo diversos grados y tipos. El coeficiente intelectual oscila desde la normalidad, en el 50-70% de los casos de parálisis cerebral, hasta la discapacidad intelectual severa, frecuente en la edad infantil con tetraplejía. No obstante lo habitual es que solo presenten trastornos específicos de algunas funciones: lenguaje, atención, percepción, etc.

Tabla 1. Grados de discapacidad intelectual según coeficiente intelectual

DISCAPACIDAD INTELECTUAL	COEFICIENTE INTELECTUAL
Baja	70-50
Moderada	50-35
Grave	35-20
Profunda	<20

- **Conductuales y emocionales:** inquietud, nerviosismo, hiperactividad, ansiedad, etc. Pueden surgir ante la falta de autonomía.
- **Aprendizaje:** dificultades específicas o secundarias a los desórdenes.
- **Comunicación:** expresiva, receptiva y/o de habilidades de interacción social.
- **Problemas musculoesqueléticos secundarios a contracturas musculares** o como consecuencia de alteraciones en el tono muscular y en la movilidad de las articulaciones. Son frecuentes las discinesias (dificultad para realizar movimientos voluntarios) y las apraxias (falta de capacidad para realizar movimientos voluntarios para un fin determinado).
- **Epilepsia.** Está presente hasta en el 50% de los casos. La edad de inicio se relaciona con la forma de parálisis cerebral, así en la tetraparesia espástica suele aparecer en el primer año de vida, mientras que en la hemiparesia suele debutar más tarde, incluso después de los 10 años.
- **Trastornos psiquiátricos.** Pueden asociarse rasgos obsesivos, compulsivos e incluso trastornos del espectro autista, además de los efectos que producen la dependencia, la frustración o la baja autoestima². Así mismo son frecuentes los cuadros depresivos durante la adolescencia, especialmente ante situaciones de rechazo por la discapacidad en el entorno familiar y social.

***A los trastornos del movimiento
y la postura, suelen asociarse
otras alteraciones muy variadas,
dependiendo del tipo,
localización, amplitud y difusión
de la lesión neurológica***

***La clasificación actual
engloba múltiples ejes
que son de utilidad
bien para el análisis
clínico, bien para
realizar estudios
poblacionales***

3 CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La clasificación actual engloba múltiples ejes que son de utilidad bien para el análisis clínico, bien para realizar estudios poblacionales. Están relacionados con⁸:

- El trastorno motor predominante.
- Topografía o miembros afectados.
- Extensión de la afectación.
- Repercusión funcional según la gravedad.
- Limitaciones para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

3.1. TRASTORNO MOTOR PREDOMINANTE^{2,9}

- **Espástica.** Trastorno del movimiento que cursa con aumento del tono muscular. Aparece en el 70-80% de los casos y se produce cuando hay una afectación preferente aunque no exclusiva de la corteza cerebral o de la vía piramidal.
- **Atetósica o discinética.** Se producen movimientos involuntarios, por fluctuación del tono muscular de hipertonía a hipotonía. Las alteraciones se agravan con la fatiga y las emociones, se atenúan con el reposo y desaparecen durante el sueño. Constituyen el 10-20% de los casos, por lesión del SNC con afectación de los núcleos basales. Pueden afectarse los músculos faciales y de la cavidad oral, apareciendo muecas, babeo y disartria, así como el aparato respiratorio y segmentos de las extremidades.
- **Atáxica.** Hay dificultades para controlar el equilibrio, de ahí que la marcha sea inestable. Además se producen temblores de intención y hay dificultad para coordinar los movimientos rápidos y precisos, como escribir o abrocharse los botones. Es el tipo menos frecuente de parálisis cerebral (5-10% de los casos) y se produce por afectación preferente del cerebelo.

- **Formas combinadas o mixtas.** Se produce por afectación de varias estructuras cerebrales. Es común que el trastorno motor no sea puro, apareciendo combinaciones de las diferentes formas clínicas, siendo la más frecuente la asociación de espasticidad y atetosis.

3.2. TOPOGRAFÍA O MIEMBROS AFECTADOS¹⁰

- **Tetraplejía.** Hay una afectación global, que incluye el tronco y las cuatro extremidades, con predominio de las superiores.
- **Triplejía.** Afectación de tres miembros. Generalmente están afectadas ambas extremidades inferiores y una superior. Es poco frecuente.
- **Diplejía.** La afectación predominante es de las extremidades inferiores pero hay también una posible afectación de las extremidades superiores (Enfermedad de Little).
- **Monoplejía.** Afectación de una extremidad. Es poco frecuente.
- **Hemiplejía.** Afectación de un lado del cuerpo (extremidad superior e inferior del mismo lado). Las alteraciones motoras son más evidentes en el miembro superior.
- **Paraplejía.** Afectación de las extremidades inferiores.

Cuando la afectación no es total se utilizarán los términos: tetraparesia, triparesia, diploparesia, monoparesia, hemiparesia y paraparesia.

3.3. EXTENSIÓN DE LA AFECTACIÓN

- **Unilateral:** afectación de un lado del cuerpo.
- **Bilateral:** afectación de los dos lados del cuerpo.

3.4. REPERCUSIÓN FUNCIONAL SEGÚN LA GRAVEDAD²

Para comparar y evaluar la correlación entre la clínica, la neuroimagen y los efectos del tratamiento, se ha establecido una clasificación de la parálisis cerebral en base a la repercusión funcional, según la gravedad del trastorno.

3.4.1. AFECTACIÓN DE LAS EXTREMIDADES INFERIORES

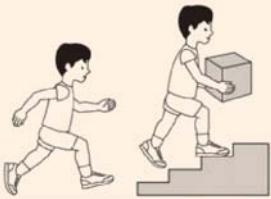




El sistema GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) disponible en:

http://cpnet.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/079/original/GMFCS-ER_Translation-Spanish.pdf

Clasifica en 5 niveles la movilidad general, de menor a mayor afectación:

- **Nivel I:** Camina sin restricciones. Limitaciones en habilidades motoras avanzadas.
- **Nivel II:** Camina sin soporte ni ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidad.
- **Nivel III:** Camina con soporte u ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad.
- **Nivel IV:** Movilidad independiente bastante limitada.
- **Nivel V:** Totalmente dependientes. Automovilidad muy limitada.

Figura 1. Sistema GMFCS de 2 a 6 años de edad

	<p>Nivel I de GMFCS</p> <p>El niño camina en interior o exterior, sube escaleras sin limitaciones. El niño realiza actividades motoras gruesas que incluyen correr y saltar, pero la velocidad, balance y coordinación están alterados.</p>
	<p>Nivel II de GMFCS</p> <p>El niño camina en interior y exterior, sube escaleras agarrado al barandal, tiene limitación para caminar en superficies disperejas o inclinadas o para caminar entre multitudes o espacios confinados.</p>
	<p>Nivel III de GMFCS</p> <p>El niño camina en interior y exterior sobre superficies niveladas con asistencia de un aparato movable. Puede subir escaleras agarrado al barandal. Puede impulsar una silla de ruedas manualmente. Son transportados cuando viajan distancias largas en exterior o terreno disperejo.</p>
	<p>Nivel IV de GMFCS</p> <p>Pueden caminar distancias cortas con ayuda de una andadera o tienden a usar más una silla de motor para moverse en casa, en la escuela o en su medio ambiente.</p>
	<p>Nivel V de GMFCS</p> <p>La severidad del daño físico restringe el control voluntario del movimiento y de la capacidad para una postura anti gravitatoria de la cabeza y el tronco. Todas las áreas de función motora están limitadas. El niño no tiene posibilidad de movilidad independiente y deben ser transportados.</p>

3.4.2. AFECTACIÓN DE LAS EXTREMIDADES SUPERIORES

El sistema de clasificación MACS (*Manual Ability Classification System*) disponible en:

http://www.macs.nu/files/MACS_Spanish_2010.pdf evalúa la gravedad de la afectación de las extremidades superiores

- Nivel I: Manipula objetos fácil y exitosamente. No hay restricción de la autonomía ni limitación en actividades de la vida diaria. Hay limitaciones para algunas actividades que requieren velocidad y precisión.
- Nivel II. Manipula la mayoría de objetos pero con alguna reducción en la calidad o velocidad de ejecución. No hay restricción en la autonomía de las actividades de la vida diaria porque ciertas actividades se pueden hacer de forma alternativa.
- Nivel III. Manipula objetos con dificultad, necesita ayuda para preparar o modificar las actividades que solo se realizan de forma independiente si antes han sido organizadas o adaptadas.
- Nivel IV. Manipula una limitada selección de objetos fáciles de usar y solo en situaciones adaptadas. Requiere soporte continuo y equipo adaptado para logros parciales de la actividad.
- Nivel V. No manipula objetos, habilidad severamente limitada para ejecutar acciones sencillas. Requiere asistencia total.

3.5. LIMITACIONES PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA* (ABVD)¹¹

- Dependencia moderada (grado I): personas con parálisis cerebral que necesitan ayuda para realizar varias ABVD, al menos una vez al día o tienen necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se corresponde con una puntuación total en el baremo de valoración de dependencia (BVD) de 25 a 49 puntos.

*La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, define la situación de dependencia como:

«Estado de carácter permanente, por razones derivadas de la edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial. Precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria y en la discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal».

- Dependencia severa (grado II): Necesitan ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día, pero no requieren el apoyo permanente de un cuidador, ni tienen necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Se corresponde con una puntuación total en el BVD de 50 a 74 puntos.
- Gran dependencia (grado III): necesitan ayuda para realizar algunas ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tienen necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Se corresponde con una puntuación total en el BVD de 75 a 100 puntos.

En algunos escenarios como la escuela, el trabajo, la comunidad y el hogar, puede ser de interés el Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para Personas con Parálisis Cerebral, disponible en:

http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/CFCS_Spanish_2012_02_09.pdf

que clasifica en 5 niveles la comunicación cotidiana y que incluyen: uso de habla, gestos, comportamientos, la mirada, expresiones faciales y sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

En algunos escenarios como la escuela, el trabajo, la comunidad y el hogar, puede ser de interés el Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para Personas con Parálisis Cerebral

*La parálisis cerebral es un
síndrome de etiología múltiple,
aunque cada vez es más
evidente que resulta de la
interacción de numerosos
factores de riesgo*



4 ETIOLOGÍA Y FACTORES DE RIESGO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es un síndrome de etiología múltiple⁵, aunque cada vez es más evidente que resulta de la interacción de numerosos factores de riesgo (Tabla 2), que conviene identificar de forma precoz y hacer seguimiento¹², para prevenir en lo posible la agresión al SNC. No obstante la etiología prenatal es la más frecuente, mientras que la postnatal es responsable de menos del 10% de los casos.

Tabla 2. Factores de riesgo de parálisis cerebral⁵

1. FACTORES PRENATALES

- Factores maternos: alteraciones de la coagulación, enfermedades autoinmunes, HTA, infección intrauterina, traumatismos, sustancias tóxicas, disfunción tiroidea
- Alteraciones de la placenta: trombosis en el lado materno o fetal, cambios vasculares crónicos, infecciones.
- Factores fetales: gestación múltiple, retraso del crecimiento intrauterino, polihidramnios, hidrops fetal, malformaciones

2. FACTORES PERINATALES

- Prematuridad, bajo peso
- Fiebre materna durante el parto, infección del SNC o sistémica
- Hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubinemia
- Hemorragia intracraneal
- Encefalopatía hipóxico-isquémica
- Traumatismo, cirugía cardíaca, ECMO (Oxigenación por membrana extracorpórea o pulmón artificial)

3. FACTORES POSTNATALES

- Infecciones (meningitis, encefalitis)
- Traumatismo craneal
- Estatus convulsivo
- Parada cardio-respiratoria
- Intoxicación
- Deshidratación grave

4.1. FACTORES GENÉTICOS RELACIONADOS

La presencia de varios casos en una misma familia y la mayor incidencia en descendientes de matrimonios consanguíneos, sugiere la existencia de una base genética en el 1-2% de los casos de parálisis cerebral¹³.

El tipo de herencia más frecuente es la autosómica recesiva, pero también se han descrito casos de herencia autosómica dominante. Algunos autores han estudiado la presencia del alelo E4 de la apolipoproteína E, localizado en el cromosoma 19, que también se ha relacionado con la Enfermedad de Alzheimer tras un traumatismo craneoencefálico agudo. Por ello se piensa que el alelo E4 es un factor de riesgo para desarrollar una parálisis cerebral como consecuencia de una lesión o «trauma» al SNC^{2, 13}.

La importancia de conocer formas genéticas de parálisis cerebral estriba en la posibilidad de ofrecer consejo genético a determinadas familias y en el caso de que se identificara un gen específico, realizar un diagnóstico prenatal.

Actualmente se están estudiando algunos factores de la coagulación y elementos inflamatorios que están elevados en la parálisis cerebral, que abren nuevas vías de investigación y plantean alternativas terapéuticas¹³.

5 DETECCIÓN PRECOZ DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El especialista en pediatría va a establecer contacto con el niño y su familia, por lo que va a detectar y valorar cualquier desviación de la normalidad en el desarrollo¹⁴.

Son fuentes de información para el profesional:

- La identificación de los factores de riesgo.
- Las preocupaciones que manifiestan los progenitores sobre la adquisición de las funciones motoras, sensoriales y socio-afectivas en la edad infantil.
- Los signos de alerta en las revisiones correspondientes a la edad.
- La valoración del desarrollo psicomotor.

5.1. IDENTIFICACIÓN DE LOS FACTORES DE RIESGO¹⁵

Deben identificarse lo antes posible factores de riesgo biológicos (ver Tabla 2) sobre todo en caso de: peso al nacimiento inferior a 1.500 g, edad gestacional menor a 34 semanas, asfixia perinatal, test de apgar menor de 3 a los 5 minutos, ausencia de respiración espontánea al nacer que requiere ventilación mecánica o hiperbilirrubinemia mayor de 20 mg/dl en el recién nacido a término.

También se tendrán en cuenta factores de riesgo psicosociales: progenitores adolescentes o con trastorno mental grave, familia en situación de pobreza, etc.

5.2. PREOCUPACIONES DE LOS PROGENITORES

Las preocupaciones de la familia en cuanto al desarrollo del niño, deben ser escuchadas y tenerlas en especial consideración. ¿Qué suelen notar?¹⁶:

Rigidez repentina. En la mayoría de las posiciones, si está tumbado boca arriba, resulta muy difícil incorporar el tronco del niño para vestirle o abrazarle

Flacidez. La cabeza cae y el bebé no puede levantarla. Cuando se sostiene al niño en el aire, cuelgan los brazos y las piernas y se mueve muy poco.

Desarrollo lento. Le cuesta mucho aprender a levantar la cabeza, a sentarse y a usar las manos. Generalmente utiliza más una parte del cuerpo que otra, por ejemplo utiliza solo una mano en vez de las dos.

Alimentación pobre. La succión es muy pobre y le cuesta aprender a tragar. La lengua escupe la leche y los alimentos fuera de la boca. Dificultades para cerrar la boca.

Comportamiento inusual. Puede llorar o gritar mucho y se vuelve irritable si duerme mal, o por el contrario es demasiado tranquilo y duerme mucho. No sonríe a los 3 meses.

5.3. SIGNOS DE ALERTA EN LAS REVISIONES DEL NIÑO

Los signos de alerta constituyen la expresión clínica de una desviación del patrón normal del desarrollo (ver Tabla 3) aunque no suponen necesariamente patología neurológica, pues hay que tener en cuenta las variaciones de la normalidad (Tabla 4). No obstante, la detección de signos de alerta, obliga a realizar un seguimiento riguroso del niño¹⁵.

Tabla 3. Signos de alerta por orden cronológico.

CUANDO TIENE 1 MES DE EDAD

- No levanta momentáneamente la cabeza en decúbito prono
- No fija la mirada en la cara de las personas
- Irritabilidad y llanto persistente sin causa clara
- Trastornos de la succión o rechazo persistente del alimento

A LOS 3 MESES

- Ausencia de sonrisa social
- No interés por iniciar interacciones
- No fijación de la mirada / no respuesta a estímulos auditivos
- Hipotonía-hipertonía (manos cerradas, pulgar incluido)
- No control cefálico
- Asimetría mantenida

A LOS 6 MESES

- Persistencia de alguno anterior
- Falta de interés por el entorno
- Ausencia de vocalizaciones recíprocas
- Escasa variación expresiva
- Respuestas monótonas o indiscriminadas

- Dificultad de adaptación a los cambios (situaciones, alimentos, personas)
- No coge objetos
- No utiliza una de las manos
- Persistencia de los reflejos arcaicos

A LOS 9 MESES

- Persistencia de alguno anterior
- No balbuceo
- No experimentación de sonidos
- No conoce a las personas que lo cuidan habitualmente
- No se mantiene sentado
- No voltea
- No retiene dos objetos

A LOS 12 MESES

- No extraña
- No imita gestos
- No explora juguetes
- No pronuncia sílabas
- Falta de interés por desplazarse
- No mantiene sedestación estable
- No pinza superior
- Trastornos de alimentación o de sueño

A LOS 18 MESES

- No marcha autónoma
- No señala con el índice
- No comprende órdenes sencillas
- No conoce nombre de objetos familiares

A LOS 2 AÑOS

- Construir una torre de 2 cubos
- Imitar un trazo sin dirección determinada
- Señalar partes de su cuerpo
- Reconocer imágenes familiares
- Tener marcha autónoma
- Comprender y cumplir ordenes
- Masticar alimentos sólidos

Fuente: Juvert A, Villarroya JF, Martínez M, Albors P¹⁵

Tabla 4. Variaciones de la normalidad sin carácter patológico

- Pinza manual entre el dedo pulgar y medio
- Deambulación autónoma independiente en forma de gateo, sobre las nalgas, reptando
- Marcha sin fase previa de gateo
- Marcha de puntillas (tip-toe gate)
- Rotación persistente de la cabeza
- Retraso simple de la marcha
- Movimientos asociados: sincinesias
- Retraso en saltar sobre un pie

Fuente: Juvert A, Villarroya JF, Martínez M, Albors P¹⁵

5.4. VALORACIÓN DEL DESARROLLO PSICOMOTOR

El término desarrollo psicomotor (DPS) se refiere a la adquisición de habilidades en los primeros años de vida. Se considera normal cuando el niño alcanza las habilidades correspondientes a su edad según el promedio estadístico¹⁶. Cuanto más lejos esté del promedio en cualquier aspecto, hay menos probabilidad de que el desarrollo sea normal; por ello es preciso:

- Identificar mediante anamnesis los RN con riesgo de trastornos del DPM.
- Valorar el DPM desde el nacimiento hasta los 2 años en todas las visitas de revisión del niño sano.
- Estudiar las causas del retraso psicomotor en servicios especializados
- En el caso de riesgo de parálisis cerebral se debe supervisar el tono muscular, los patrones posturales y los reflejos osteotendinosos.

5.4.1. ESCALAS PARA EVALUAR EL DESARROLLO PSICOMOTOR

La utilización de escalas sistematiza la exploración, evita que se deje de valorar algún aspecto importante y ayuda a realizar el despistaje de alteraciones. Tienen el inconveniente de que el niño pequeño no sigue bien las instrucciones, hay pacientes de riesgo que no acuden a las revisiones, su utilización exige mucho tiempo y a veces es difícil delimitar la normalidad.

EL TEST EMPP (EARLY MOTOR PATTERN PROFILE)

Es la escala más apropiada para evaluar el DPM en el niño con parálisis cerebral (ver Tabla 5). En el niño prematuro a la edad cronológica se restará el número de meses de prematuridad. El punto de corte es:

- A los 6 meses más de 9 puntos (sensibilidad 81%, especificidad 98%).
- A los 12 meses entre 0-3 puntos (sensibilidad 91%, especificidad 98%).

Tabla 5. Test EMPP para evaluar el desarrollo psicomotor del niño con PC

Patrón motor	Puntuación 0	Puntuación 1	Puntuación 2
1. Rezagamiento de la cabeza	No	<30°	>30°
2. Se escurre entre las manos	No	Parcialmente	Se escurre entre las manos
3. Astasis (estabilidad)	Ninguna	Parcial	Ausencia de estabilidad
4. Abducción de la cadera	Normal	Rígido/Laxo	Abducción completa
5. Ángulo de dorsiflexión del tobillo	Normal	Rígido/Laxo	Extensión completa
6. Reflejo aquileo	1-2+	0 ó 3+	Clonus
7. Reflejo tónico laberíntico	Resuelta	Resolviéndose	Obligado
8. Reflejo tónico asimétrico del cuello	Resuelta	Resolviéndose	Obligado
9. Extensión protectora (paracaídas)	Funcional	Iniciándose	Ausente
10. Equilibrio en sedestación	Funcional	Iniciándose	Ausente
11. Empuñamiento del pulgar	No	Inconstante	Obligada
12. Retracción de los hombros	No	Inconstante	Obligada
13. Extensión tónica (al levantar o empujar hacia atrás)	No	Inconstante	Obligada
14. Cruce de piernas en tijera	No	Inconstante	Obligada
15. Equinismo	No	Inconstante	Obligada

Fuente: Grupo PrevInfad/PAPPS¹⁵

La utilización de escalas sistematiza la exploración, evita que se deje de valorar algún aspecto importante y ayuda a realizar el despistaje de alteraciones

*El diagnóstico de la parálisis cerebral
es fundamentalmente clínico, pero
tiene que ser confirmado en los
servicios especializados que
solicitarán las exploraciones
complementarias pertinentes*

6 DIAGNÓSTICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El diagnóstico de la parálisis cerebral es fundamentalmente clínico (ver Tabla 6) pero tiene que ser confirmado en los servicios especializados que solicitarán las exploraciones complementarias pertinentes a fin de esclarecer la etiología y valorar los problemas asociados^{1,9}.

Tabla 6. Historia clínica para establecer diagnóstico de la parálisis cerebral⁵

ANTECEDENTES	Factores de riesgo pre, peri y postnatales
INSPECCIÓN	Observar actitud y actividad: prono, supino, sedestación, bipedestación y suspensiones Observar los patrones motores: motricidad fina y amplia
EXPLORACIÓN	Examen del tono muscular: activo y pasivo Examen de reflejos osteotendinosos (ROT): clonus, Babinski y Rossolino
VALORACIÓN	Los ítems de desarrollo y la «calidad de la respuesta» Los reflejos primarios y los posturales (enderezamiento cefálico, paracaídas y Landau)

Fuente: Elaboración propia, a partir de protocolos de la Asociación Española de Pediatría

6.1. EXÁMENES COMPLEMENTARIOS

Partiendo de los signos cardinales de la exploración⁵: retraso motor, patrones anormales del movimiento, persistencia de los reflejos primarios y tono muscular anormal; las pruebas complementarias tienen la finalidad de:

- Confirmar el diagnóstico de parálisis cerebral.
- Realizar un diagnóstico diferencial con otras patologías.
- Hacer seguimiento de los trastornos asociados.

6.1.1. NEUROIMAGEN

Confirma la existencia, la localización y la extensión de la lesión, e incluso la etiología de la parálisis cerebral, por lo que es preciso realizarla cuando se sospecha esta patología, aunque a veces no hay relación entre el grado de la lesión visible en la neuroimagen y el pronóstico funcional. La RM es la prueba más específica, ya que es anormal en el 90% de los casos.

6.1.2. ELECTROENCEFALOGRAMA

Está indicado para la detección de una epilepsia en los casos de parálisis cerebral con más riesgo de padecerla y para realizar el seguimiento cuando se hayan presentado crisis comiciales.

Las crisis epilépticas afectan por lo general a entre un 25-30% de los casos, con formas clínicas diferentes. Suelen iniciarse a partir de los 2 años de vida y en ocasiones, el desajuste de la terapia farmacológica o las descompensaciones, hacen que sea uno de los problemas de salud más importantes en este colectivo.

6.1.3. EXPLORACIÓN RADIOLÓGICA

Se realizará una radiografía de cadera en bipedestación antes de iniciar la marcha y se valorará realizar control radiológico anual en los casos graves, por el elevado riesgo de luxación. Así mismo, en función de las deformidades ortopédicas, se realizarán los controles radiográficos que se precisen.

6.1.4. ESTUDIO DE LA AUDICIÓN

Se aplicará el Programa de Detección Precoz de Hipoacusia de Castilla y León, disponible en el Portal de Salud de la Junta de Castilla y León en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria/procesos-atencion/hipoacusia>

y en todos los casos se realizará un seguimiento de la audición para evitar en lo posible problemas en el desarrollo del lenguaje¹⁷.

6.1.5. REVISIÓN OFTALMOLÓGICA

La revisión oftalmológica está indicada en todos los casos de parálisis cerebral, pero además en el caso de prematuridad es preciso descartar una retinopatía. Los problemas más frecuentes son el estrabismo y la miopía. Son menos frecuentes las alteraciones de la campimetría y otros de alteración central. Los casos de ceguera son muy infrecuentes.


7 DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Teniendo en cuenta los 3 requisitos fundamentales de la parálisis cerebral (trastorno permanente, de origen cerebral y no progresivo) el diagnóstico diferencial debe plantearse con^{2, 14}:

- **Trastornos transitorios del tono.** Las exploraciones sucesivas son diferentes y las alteraciones suelen desaparecer entre los 9 y 18 meses.
- **Trastornos del tono de origen no cerebral.** Casos de hipotonía congénita periférica, asociados a déficit cognitivo como el síndrome de Prader-Willi o la distrofia miotónica.
- **Enfermedades degenerativas.** Son difíciles de diferenciar de la parálisis cerebral cuando tienen un inicio precoz y un curso evolutivo lento. Conviene descartar la existencia de: familiares con cuadros similares, afectación del sistema nervioso periférico, lesión atípica en la neuroimagen.
- **Trastornos metabólicos.** Muchos tienen un tratamiento específico y pueden curarse totalmente.
- **Enfermedades genéticas.** La parálisis cerebral se puede confundir con enfermedades genéticas como la paraplesia espástica hereditaria.

La importancia del diagnóstico diferencial estriba en las implicaciones que conlleva con respecto al pronóstico y el consejo genético.

La base de la mejoría de los trastornos reside en la plasticidad y en la capacidad que tiene el cerebro para reorganizarse y modificar funciones, pero necesita una estimulación precoz



8 TRATAMIENTO E INTERVENCIONES CON LAS PERSONAS AFECTADAS DE PARÁLISIS CEREBRAL

El tratamiento comprende actividades comunes a todas las personas afectadas por parálisis cerebral y acciones específicas según el trastorno concreto y las variaciones individuales de cada paciente¹.

La base de la mejoría de los trastornos reside en la plasticidad y en la capacidad que tiene el cerebro para reorganizarse y modificar funciones pero necesita una estimulación precoz, sobre todo cuando el esquema motor está alterado¹⁸. La variabilidad de la respuesta está relacionada con la cronología de la lesión, el lugar afectado, el estado de los sustratos que pueden asumir la función y el tipo de función alterada. No obstante, la estructura de la corteza cerebral se modifica continuamente en respuesta al entrenamiento y a las adquisiciones conductuales y motoras.

Es preciso establecer una buena relación médico-paciente, especialmente en la infancia y adolescencia, de forma que el niño esté en la mejor disposición posible para aceptar el tratamiento:

- Destinar en las primeras sesiones un tiempo para el juego, con el fin de crear el vínculo terapéutico.
- Favorecer el contacto ocular al hablar.
- Relación de empatía.
- Respetar sus tiempos.
- Adecuación a las necesidades de la unidad paciente-familia mediante la entrevista motivacional.

8.1. GENERALIDADES TERAPÉUTICAS¹⁹

- El tratamiento integral debe asegurar la continuidad asistencial y estará adaptado a las características de cada persona y al momento evolutivo de la enfermedad.
- Es necesario un equipo multidisciplinar e intersectorial que englobe diferentes perfiles profesionales tanto del Sistema de Salud, como de los servicios sociales, educativos, laborales, etc.
- Durante los seis primeros años de vida se prestará una atención temprana individualizada, que tendrá por objeto dar respuesta a las necesidades que presente el niño con trastorno en su desarrollo de forma precoz y, posteriormente, un tratamiento activo durante toda la vida.
- El tratamiento debe ser individualizado en función de la edad, afectación motora, capacidades cognitivas y patologías asociadas, teniendo en cuenta los entornos familiar y social.
- Es preciso apoyar a la familia en todo momento y generar entornos competentes, proporcionar atención e información comprensivas y hacerla copartícipe de todas las decisiones.
- Los principios de actuación profesional deben tener como meta hacer competentes a los cuidadores principales a fin de que participen activamente en el desarrollo de la persona con parálisis cerebral a lo largo de todo el proceso vital²⁰.

8.2. LA ATENCIÓN TEMPRANA

El *Libro Blanco de Atención Temprana*²¹ la define como

«el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno. Su objetivo es dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar».

La Junta de Castilla y León regula la Atención Temprana en el Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León²², y recoge que los profesionales de los sistemas de salud, servicios sociales y educación actúen bajo los principios de coordinación y cooperación en la intervención según el Protocolo de Coordinación de Atención Temprana, disponible en el Portal de Salud de la Junta de Castilla y León en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria/procesos-atencion/atencion-temprana>

El Decreto 53/2010 establece que la prestación del Servicio de Atención Temprana en la primera etapa infantil (0-3 años) sea competencia de los Servicios Sociales y en el segundo ciclo de educación infantil corresponde a los Servicios de Educación siempre que el niño esté escolarizado.

El Servicio de Atención Temprana, desarrollado por la Gerencia de Servicios Sociales, constituye un conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 3 años y de 3 a 6 cuando no están escolarizados, a la familia y al entorno. El modelo se ha homologado y generalizado en todas las provincias de la comunidad, tiene un carácter universal y gratuito, próximo a los ciudadanos independientemente del lugar donde residan. Desde la Gerencia de Servicios Sociales, esta atención se presta en los centros base o coordinada por estos a través de equipos itinerantes que acercan el recurso al medio rural.

8.2.1. PRINCIPIOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

1. El niño aprende mejor a través de las experiencias diarias e interactuando con sus cuidadores principales en sus contextos habituales.
2. Todas las familias, con los apoyos y recursos necesarios, pueden favorecer y reforzar el aprendizaje y desarrollo de sus hijos.
3. El rol del profesional es trabajar con los cuidadores y apoyarles en las rutinas con sus hijos.
4. Todo el proceso debe ser individualizado y reflejar las preferencias, estilos de aprendizaje y creencias culturales del niño y la familia.
5. Los objetivos deben ser funcionales y basados en las necesidades y prioridades del niño y la familia.
6. Las prioridades, necesidades e intereses de la familia son identificadas mejor por un único profesional de referencia que representa y recibe los apoyos del resto del equipo y la comunidad.
7. Las intervenciones deben estar basadas en principios y prácticas validadas y basadas en la evidencia científica.

8.3. TRATAMIENTO DEL TRASTORNO MOTOR

El tratamiento del trastorno motor se fundamenta en equipos multiprofesionales⁵, que deben coordinarse entre sí, cuidando los aspectos psicopedagógicos al inicio de la escolaridad, los problemas emocionales de la adolescencia y la promoción de la autonomía personal a cualquier edad.

El objetivo no es la curación, pues el trastorno motor es permanente, sino conseguir

el mejor desarrollo funcional posible en todos los ámbitos.

Durante la lactancia, cualquier niño se adapta a los brazos de la madre, echa los brazos para que lo cojan, mira sus propias manos, toca sus piernas, explora objetos y el espacio, etc. Cuando estas actividades están limitadas, como en el caso de la parálisis cerebral, se van a alterar estas experiencias de relación con el medio, tanto afectivas, como sensoriales y de percepción.

Durante la etapa escolar, el trastorno motor afecta a dos características fundamentales de la vida: el juego y el movimiento, pues en la escala de valores infantil es importante «el que más corre», «el que mejor juega al fútbol», etc. de ahí que el niño con parálisis cerebral va a tener más dificultades para integrarse en su grupo de edad³.

8.3.1. TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

Son imprescindibles porque mantienen y desarrollan la capacidad personal para facilitar las actividades básicas de la vida diaria en las diferentes etapas vitales.

8.3.1.1. Fisioterapia

Es la utilización de agentes físicos con fines preventivos y terapéuticos ante los principales síntomas de los trastornos motores: espasticidad, ataxia, hipotonía y distonía. Mediante la fisioterapia se trabaja la corrección postural y la estimulación de automatismos posturales antigravitatorios, para la prevención y control de las deformidades ortopédicas, así como para el control de complicaciones médicas asociadas a la parálisis cerebral (dificultades respiratorias, disfunciones orofaciales, etc.).

8.3.1.2. La estimulación cognitiva

Tiene la finalidad de mantener o mejorar el funcionamiento de las capacidades cognitivas superiores (razonamiento, concentración, atención, etc.), mediante actividades individuales y/o grupales. Se realiza a través de ejercicios de cálculo, lecto-escritura u orientación y la estimulación de la memoria.

8.3.1.3. Atención psicológica

Debido a la diversidad de dificultades que pueden presentar las personas con parálisis cerebral, es preciso estar atentos a su evolución psicológica desde los primeros momentos del diagnóstico. Aprendizajes que un niño no afectado llega a realizar sin apenas trabajo, pueden requerir considerables esfuerzos en el caso de parálisis cerebral, lo que puede ocasionar sentimientos de frustración, ira o bien generar apatía, añadiendo más dificultades a su desarrollo y aprendizaje.

Por otra parte, es muy importante observar el entorno familiar más cercano: progenitores, hermanos, abuelos, por si fueran ellos quienes requirieran atención psicoló-

gica para mejorar el sistema familiar y por tanto el bienestar de la persona con parálisis cerebral.

8.3.1.4. Terapia ocupacional

Trata de conseguir el mayor grado posible de autonomía personal, para mejorar la calidad de vida y la integración en la vida comunitaria. Las actividades se centrarán en alguna de las siguientes áreas: psicomotora, comunicación, cognitivo-conductual, sensorial y social.

Promueve actividades significativas para la escolarización, el tiempo libre, el trabajo o las actividades básicas de la vida diaria y también realiza adaptaciones de la vivienda y del entorno escolar.

8.3.1.5. Psicomotricidad

La psicomotricidad es un concepto asociado a las diversas facultades sensoriales, motrices, emocionales y cognitivas. Mediante la educación, la prevención y la terapia, pone el énfasis en descubrir las habilidades y fortalezas de la persona durante todo su ciclo vital para minimizar el impacto que provoca la discapacidad.

8.3.1.6. Logopedia

Como disciplina sanitaria, la logopedia, evalúa, diagnostica y rehabilita los problemas, disfunciones, retrasos o trastornos que se presentan en la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz y la deglución. En las personas con parálisis cerebral es fundamental solucionar los problemas del lenguaje, que no se desarrolla adecuadamente si antes no ha habido una buena organización neurológica.

8.3.1.7. Ortesis

Son apoyos y dispositivos externos que mejoran la función del aparato locomotor. En las personas con parálisis cerebral falta el control de la postura y/o del movimiento, de ahí que las ayudas técnicas supongan una ayuda ante el mantenimiento prolongado de posturas anómalas provoca desequilibrios de los tejidos blandos, contracturas musculares y posteriormente deformidades esqueléticas.

Los mecanismos ortopédicos pueden ser preventivos, correctores y estabilizadores o limitadores de movimientos, tanto en las extremidades como en la espalda y en la cabeza. Lo importante es que se adapten a las necesidades individuales con el objetivo de maximizar la capacidad funcional.

8.3.2. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Dependiendo de los casos se valorará la administración de benzodiazepinas por vía oral, la toxina botulínica^{3,5} en inyección local para reducir las consecuencias de la es-

pasticidad, el baclofeno que bloquea las señales que trasmite la médula para que se contraigan los músculos, los antiepilépticos, etc.

8.3.2.1. La toxina botulínica

Este medicamento es de uso hospitalario. Es un tratamiento sintomático y paliativo bien tolerado y seguro en la parálisis cerebral espástica, pero requiere una valoración individualizada pues una contraindicación absoluta son las retracciones fijas.

8.3.3 .TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

A veces es necesaria la cirugía ortopédica, tanto a nivel muscular, como óseo, o la neurocirugía, para corregir algunas secuelas de la parálisis cerebral.

9 PRONÓSTICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El pronóstico global depende de la etiología, la edad de aparición, la extensión de la lesión en la neuroimagen, los trastornos asociados y también del momento de inicio y adecuación de las actividades terapéuticas.

El pronóstico de deambulación, que supone una gran preocupación para la familia, depende del tipo y extensión del trastorno motor y, sobre todo, de la valoración funcional motora a los 2 años de edad (Tabla 7).

Tabla 7. Pronóstico de deambulación de la PC

SEGÚN LA FORMA CLÍNICA (% DE DEAMBULACIÓN)	SEGÚN LA VALORACIÓN CLÍNICA A LOS 2 AÑOS
• Hemiparesia: 100%	• Pocas probabilidades si: persisten los reflejos arcaicos, espasmos extensores o sin reacción paracaídista. • Muchas probabilidades si: hay reacción paracaídista, mantiene sedestación, desde prono pasa a sedestación, gateo recíproco
• Diplejia espástica: 80%	
• Tetraparesia espástica: < 50%	
• PC disquinética: <70%	
• Ataxia: casi 100%	

Fuente: Lorente B³

*Los cuidados paliativos comienzan
cuando se diagnostica una
enfermedad amenazante para la
vida y continúan
independientemente de
si el niño recibe o no
tratamientos curativos*



10 LOS CUIDADOS PALIATIVOS INFANCIA Y ADOLESCENCIA

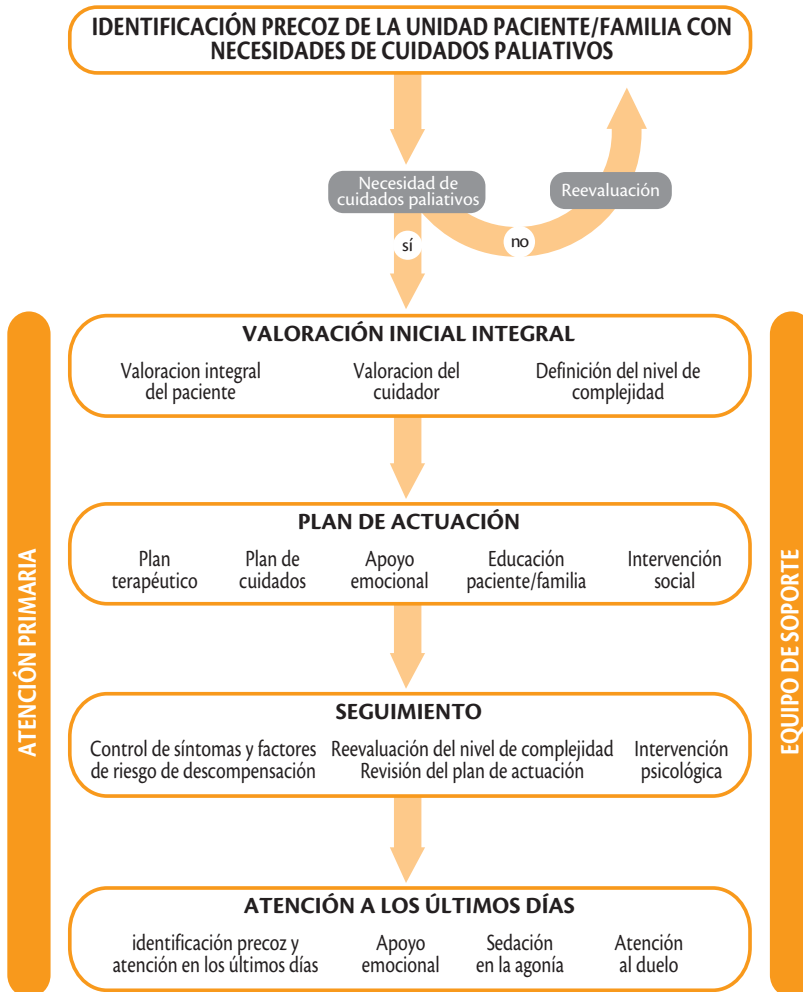
Los cuidados paliativos actualmente se constituyen como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. Constituyen la atención activa y total de las necesidades de la esfera física, psicológica, espiritual y social, tanto del paciente como de la familia.

Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamientos curativos²³. Dentro de los cuatro grupos principales de pacientes que describe la *Association For Children`s Palliative Care* (ACT), la parálisis cerebral grave se incluye como situación irreversible, no progresiva, con grave discapacidad lo que conlleva una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud.

La asistencia debe prestarse preferentemente en el domicilio porque se reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo, a la vez que ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización. Si los hermanos participan en los cuidados, el profesional debe estar atento a los posibles sentimientos de culpa y soledad, pues el proceso de enfermedad y fallecimiento suele alterar los vínculos y relaciones familiares.

El equipo de atención realizará una detección e inclusión precoz en el proceso de cuidados paliativos con una valoración integral inicial y un plan de intervención con seguimiento programado y continuado, que tendrá en cuenta la especial complejidad de estos pacientes: enfermedad no curable, deterioro progresivo, fragilidad, disminución de autonomía, etc. Para evitar los efectos adversos de la fragmentación de la asistencia, el plan terapéutico y de cuidados estará coordinado entre los diferentes profesionales de atención primaria, el equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos y la atención en el hospital.

Figura 2. Proceso Asistencial Integrado de la unidad paciente familia con necesidad de cuidados paliativos



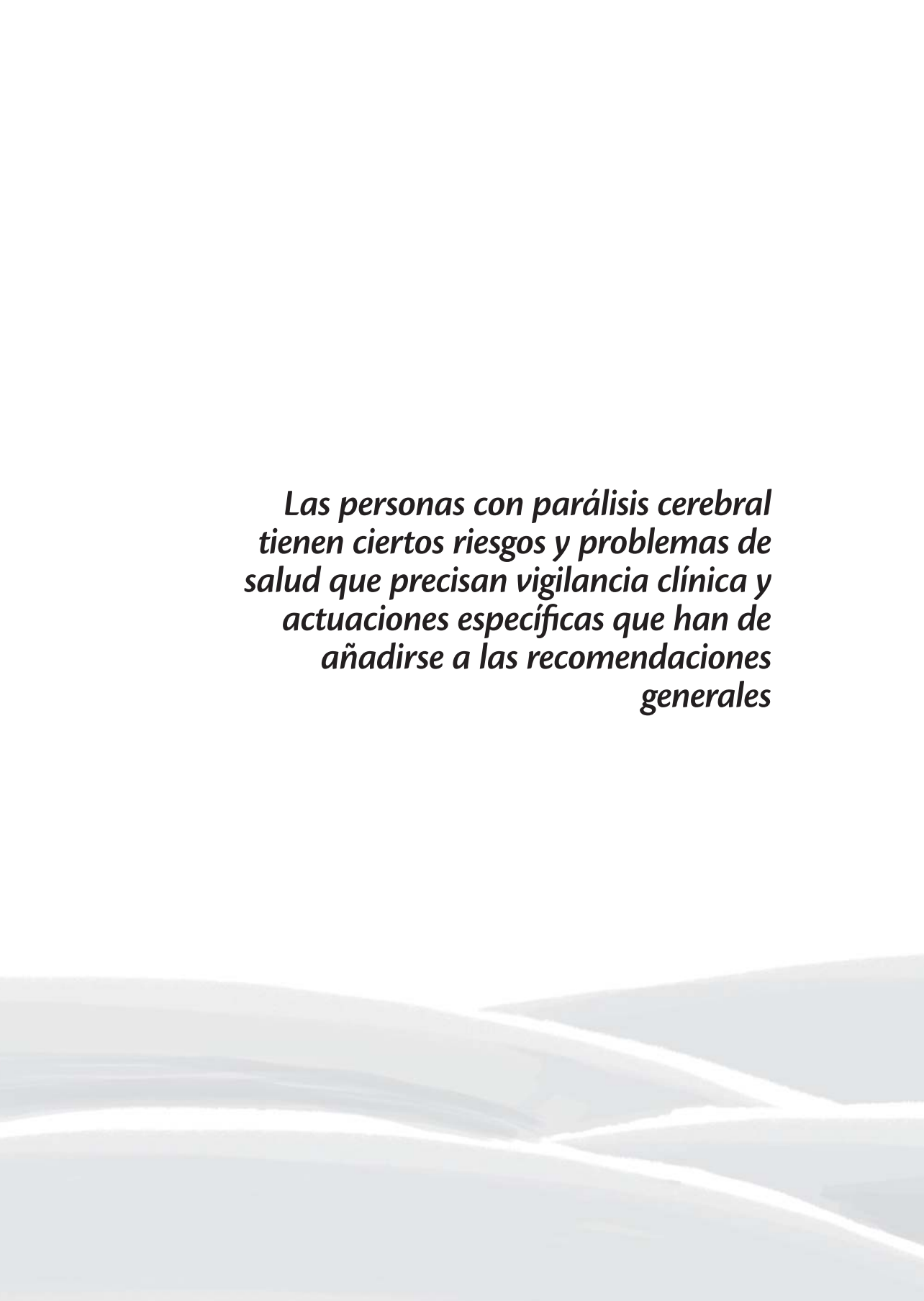
11 COMUNICACIÓN DE NOTICIAS

Los profesionales de Atención Primaria, por su visión integral de las personas con parálisis cerebral, coordinarán la atención multidisciplinar y multisectorial, garantizando la continuidad de la atención sanitaria mediante las derivaciones necesarias en cada momento.

Se realizará un seguimiento individualizado, que permita intervenciones precoces y eficaces⁹, teniendo en cuenta que la comunicación de noticias al paciente y su familia es un acto terapéutico fundamental y prioritario.

- La información se dará de forma directa a la vez que comprensiva al padre y a la madre conjuntamente con su hijo o hija, pero sin la interferencia de otros familiares.
- La información se centrará en el niño, no en la patología, para evitar presentarlo como un catálogo de enfermedades y problemas.
- Se dedicará todo el tiempo que sea necesario, en un ambiente tranquilo y se dejará un espacio privado para que puedan asumir la situación.
- Dejar a la familia que exprese lo que necesite en ese momento, bien con palabras o con conductas. En este punto lo más importante es acompañar más que intentar dar solución a todas las cuestiones.
- El profesional aceptará cualquier tipo de reacción, sin juzgar.
- Se informará de los apoyos sanitarios disponibles en Castilla y León: controles de salud, programas específicos, protocolo de derivación al centro base para los programas de atención temprana, etc.
- Coordinación con otros profesionales: psicólogo, trabajo social, etc. para realizar un seguimiento de la familia más próxima.
- Se dará información de las asociaciones de pacientes y familiares de parálisis cerebral.

*Las personas con parálisis cerebral
tienen ciertos riesgos y problemas de
salud que precisan vigilancia clínica y
actuaciones específicas que han de
añadirse a las recomendaciones
generales*



12 SEGUIMIENTO Y CONTROLES DE SALUD

Las personas con parálisis cerebral tienen ciertos riesgos y problemas de salud que precisan vigilancia clínica y actuaciones específicas que han de añadirse a las recomendaciones generales y que buscan el desarrollo pleno de las capacidades de cada persona.

12.1. ACTIVIDADES PREVENTIVAS

Las actividades preventivas tienen que realizarse de acuerdo a la etapa vital, igual que en el resto de personas. Incluyen las vacunaciones sistemáticas y actividades de educación para la salud, a la vez que se incorpora la *Cartera de Servicios de Atención Primaria*²⁰.

12.2. VIGILANCIA DEL CRECIMIENTO EN LA EDAD PEDIÁTRICA

Las mediciones antropométricas sirven para evaluar el crecimiento en la primera infancia a la vez que son un indicador del estado nutricional y el principal criterio para determinar si la alimentación es adecuada. Generalmente se usan los índices: el peso en relación a la edad, la talla en relación a la edad y el peso en relación a la talla, que se comparan con curvas de referencia. También se mide el perímetro cefálico en el niño de 0 a 23 meses en el Servicio de Revisión del Niño Sano de 0 a 23 meses, de la *Cartera de Servicios de AP de Castilla y León*²⁰.

El seguimiento se realiza mediante el sistema de percentiles ya que su interpretación es directa. Las tablas de crecimiento son diferentes según el sexo y en el caso de la parálisis cerebral, se tendrán en cuenta algunas consideraciones especiales, ya que pueden utilizarse las mismas tablas que para la población general, pero existen tablas específicas según los grados de afectación. Ver información relacionada disponible en:

<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/e299.short>

- El peso cuando hay imposibilidad de ponerse de pie se efectúa en brazos de la persona cuidadora y después se resta el peso de esta.

- La talla puede ser difícil de conseguir por la escoliosis, contracturas articulares o falta de colaboración, en cuyo caso se pueden utilizar medidas indirectas como la longitud del brazo o de la pierna para estimar la talla.

En el caso del recién nacido prematuro²⁴ se utilizará el «concepto de edad corregida» que es la edad que tendría si hubiera nacido a las 40 semanas, hasta los 2 años. En estos casos el parámetro que se afecta con más frecuencia es el peso.

13.3. LA LACTANCIA MATERNA DEL RN CON PARÁLISIS CEREBRAL

Tanto la OMS²⁵ como UNICEF²⁶ recomiendan la lactancia materna en exclusiva desde el nacimiento hasta los 6 meses y a partir de esa edad continuar hasta los 2 o más años de edad aunque el niño reciba alimentación complementaria.

Los trastornos motores en ocasiones no impiden la lactancia materna, aunque la hipotonía y los problemas de la succión y deglución, la hacen más dificultosa. La leche materna es el mejor alimento posible, el contacto íntimo aumenta el vínculo materno-filial y es una fuente de estimulación imposible de sustituir.

Recomendaciones generales²⁶

- Proporcionar a la madre y al padre información completa y actual de los beneficios de la lactancia materna para que puedan tomar una decisión meditada²⁷.
- La mujer tendrá contacto piel con piel con su bebé lo antes posible después del nacimiento para intentar una primera puesta al pecho precoz.
- Mantener un ambiente tranquilo y agradable, con el menor número posible de estímulos (ruido, luz intensa, etc.) para favorecer la conexión de la madre con su hijo.
- Los líquidos adicionales y los chupetes no son necesarios y alteran la succión y el apetito.
- Si no es posible la lactancia materna, se darán pautas específicas de alimentación.
- El profesional respetará cualquier decisión que tome la madre sobre la lactancia.

Recomendaciones específicas

- Informar y asesorar tanto a la madre como al padre, sobre la técnica más correcta según las características individuales de su bebé: hipertonía, hipotonía, etc.
- Ayudar a la madre a que adopte una postura lo más correcta y adaptada al niño. Guiarla en la manera de estimular el reflejo de búsqueda de su bebé y si existen dudas, el profesional valorará el reflejo de succión.
- Si el recién nacido no tiene capacidad para succionar y realizar lactancia materna, podrá ser alimentado con la leche materna extraída mediante el sistema que el profesional responsable considere más apropiado.

- Es recomendable que la madre se ponga en contacto cuanto antes con otras madres de niños con parálisis cerebral²⁸.

12.4. ALIMENTACIÓN Y ESTADO NUTRICIONAL

La parálisis cerebral afecta al desarrollo de algunos sistemas que comprometen la alimentación (ver tabla 8) y el estado nutricional²⁹. Los problemas más frecuentes son: dificultad para la masticación, incoordinación motora y falta de control cefálico, que a su vez pueden originar:

- Gran angustia tanto en la persona afectada como en su familia y cuidadores.
- La aspiración de alimentos hacia el pulmón que afecta hasta el 75% de los casos en la edad infantil y puede poner en riesgo la vida.
- Un incremento en el tiempo de alimentación hasta multiplicarse por 10 en la primera infancia.

Tabla 8. Funciones alteradas que dificultan la alimentación¹⁰

Alteración de la succión
Dificultad para coger los alimentos
Problemas para retener los alimentos y la saliva
Dificultad para masticar y mezclar los alimentos
Falla el desplazamiento dentro de la boca del bolo alimenticio
Problemas para tragar los líquidos
Alteración de la deglución

Fuente: Plan de Formación Continua de la Confederación ASPACE

12.4.1. ACTIVIDADES PARA EL MANEJO ALIMENTARIO Y NUTRICIONAL²⁹

Los objetivos de la alimentación tanto durante la infancia, como en la edad adulta de las personas con parálisis cerebral son: satisfacer los requerimientos calóricos y de nutrientes, disminuir los riesgos asociados como la broncoaspiración y utilizar la vía más fisiológica. Cuando no sea posible la alimentación por vía oral, se realizará alimentación por sonda o gastrostomía. El equipo de salud, realizará:

- Anamnesis alimentaria sobre ingesta de macro y micronutrientes, número de comidas al día, el tiempo requerido para las ingestas, calidad y variedad de la dieta y dificultades de la persona cuidadora en el momento de la alimentación.
- Utilizar alimentos de alta densidad calórica o complementos alimentarios, ante las dificultades para cubrir las necesidades nutricionales.
- Maniobras posturales y modificaciones tanto en la consistencia como en el volu-

men de los alimentos, cuando hay problemas de masticación o deglución; pues son preferibles alimentos semisólidos para disminuir el riesgo de broncoaspiración que los líquidos.

- Educación del cuidador según la capacidad cognitiva del niño o la persona adulta con parálisis cerebral, así como el compromiso físico y motor.

12.5. LOS PROBLEMAS DIGESTIVOS^{9, 30}

Prácticamente todas las personas con parálisis cerebral presentan síntomas gastrointestinales en algún momento de la vida, destacan: los trastornos de la deglución, el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento.

12.5.1. TRASTORNOS DE LA DEGLUCIÓN

Una deglución normal tiene 2 aspectos: la eficacia para un adecuado desarrollo orgánico y la seguridad, es decir, aislamiento de la vía aérea durante la ingesta.

La deglución consta de 3 fases: oral, faríngea y esofágica. Cuando se alteran las dos primeras hablamos de disfagia orofaríngea que es la más frecuente en la parálisis cerebral, cuando se altera la tercera fase es una disfagia esofágica.

Diagnóstico

Se deben sospechar estos trastornos cuando durante o después de la ingesta hay: tos, atragantamiento, cianosis, sudoración, disnea, estornudos, congestión ocular, ingestas prolongadas (superiores a 45-60 minutos) o patología respiratoria de repetición.

Tratamiento

- En las alteraciones leves o moderadas: corregir la posición, disminuir el volumen e incrementar la viscosidad el bolo alimentario.
- En las alteraciones severas: derivar al especialista.

12.5.2. REFLUJO GASTROESOFÁGICO

Se atribuye a la alteración de la motilidad esofágica y su esfínter inferior, así como al retraso el vaciamiento gástrico. Por otro lado el estreñimiento, la espasticidad, las convulsiones o la escoliosis, incrementan la presión intraabdominal y hay que añadir que a veces pasan muchas horas en posición supina durante la infancia.

Diagnóstico

La clínica es similar a la del resto de pacientes pero a veces no pueden expresarlo y eso dificulta el diagnóstico. Hay que sospechar cuando el cuidador relata: dolor, irri-

tabilidad injustificada, rechazo de la alimentación, hipersalivación, distonías o hipertonías de cara y cuello. También son signos indirectos: erosiones dentales, anemia o hipoproteinemia; o bien cuando hay malnutrición, complicaciones respiratorias como apnea, asma, tos crónica e infecciones respiratorias de repetición.

Tratamiento

Está indicado Omeprazol hasta controlar síntomas (0,6 a 3,5 mg/Kg/día) y Esomeprazol para los casos refractarios. En cuanto a las técnicas quirúrgicas dependerá de la gravedad del cuadro.

12.5.3. ESTREÑIMIENTO

Se considera estreñimiento la existencia de menos de 3 deposiciones a la semana o si hay necesidad de laxantes con frecuencia. Las causas son las alteraciones de la motilidad intestinal asociada a las lesiones neurológicas que afectan a todo el colon incluyendo el rectosigma y también influyen la inmovilidad prolongada, la ausencia de postura erecta para ir al baño, la hipotonía, la escasa ingesta de fibra y líquidos en la dieta y algunos fármacos: anticonvulsivantes, opioides y antihistamínicos.

En la parálisis cerebral el estreñimiento se suele asociar a infecciones de orina recurrentes, vómitos de repetición, saciedad precoz, desnutrición y dolor abdominal crónico. Para el tratamiento, lo primero es desimpactar las heces retenidas, aumentar el contenido de fibra de la dieta y utilizar laxantes osmóticos como la lactulosa.

12.6. CONTROL ODONTOLÓGICO³¹

Las personas con parálisis cerebral tienen mayor incidencia de patología oral que la población general. Puede ser debida a deformidades orofaciales, a lo que se añade en numerosas ocasiones una higiene deficiente.

Suele apreciarse una elevada prevalencia de caries, de maloclusiones y de enfermedad periodontal. Más del 50% de pacientes con parálisis cerebral presentan sangrado e inflamación gingival por deficiencias en la higiene bucodental, la toma habitual de dietas blandas, la función masticatoria deficiente y la medicación³¹, sin olvidar los crecimientos gingivales y otras patologías ocasionadas por los tratamientos farmacológicos y los psicofármacos.

La mayor necesidad odontoestomatológica, hace que sean especialmente importantes las actividades preventivas en este colectivo. Consisten fundamentalmente en proporcionar una dieta adecuada y cepillado dental por el propio paciente o por su cuidador.

Para favorecer la igualdad de acceso a los servicios de salud, hay un protocolo específico de atención bucodental, disponible en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria/procesos-atencion/atencion-bucodental-personas-discapacidad-psiquica>

12.7. EL BABEO^{32, 33}

La descoordinación de la musculatura orofacial y palatinolingual produce un acúmulo de saliva en la parte anterior de la boca que se pierde de forma involuntaria. En la edad pediátrica, el babeo es normal hasta los 18 meses, puede ocurrir aunque es raro a los 3 años y a partir de los 4 años, es patológico. En la parálisis cerebral lo que hay que tener en cuenta es la cantidad de saliva que se pierde³³, considerando que no suele haber sialorrea (exceso de la producción de saliva):

- **Grado 1** (babeo normal): seco.
- **Grado 2** (babeo ligero): mojadura de labios.
- **Grado 3** (babeo moderado): mojadura de labios y mentón.
- **Grado 4** (babeo grave): humedece el vestido y necesita babero.
- **Grado 5** (babeo profuso): humedece los objetos de su alrededor.

El babeo causa maceración e irritación de la piel, infecciones periorales, mal olor y sensación de frío. A todo ello, hay que añadir problemas de índole social que pueden conducir al aislamiento. Resultan adecuados los ejercicios de tragar y soplar, repetición del sonido M, enseñar el sellado labial, etc. y derivar para realizar una atención especializada.

12.8. VIGILANCIA OSTEOARTICULAR

Las alteraciones que se producen por el desequilibrio muscular del par agonista-antagonista, así como el trastorno postural y la impotencia para la bipedestación, pueden dar lugar a deformidades articulares en:

- **Cadera:** displasia, luxación y subluxación.
- **Rodilla:** genu flexo con rótula alta y condromalacia.
- **Tobillo:** con desviaciones en equino.
- **Raquis:** escoliosis, cifosis o cifoescoliosis graves.

El dolor es el síntoma principal de los problemas osteoarticulares, cuyo origen puede ser muscular, tendinoso o articular. La causa puede ser un problema estructural: escoliosis, hernia discal, artrosis, estenosis del canal medular, enfermedades reumáticas

y degenerativas, pero también puede producirse un dolor intenso por una contractura muscular o una sobrecarga por malas posturas.

El tratamiento del dolor inicialmente es conservador e incluye:

- Reposo de la zona de dolor.
- Higiene postural: evitar encorvamientos, sentarse correctamente llegando los pies al suelo, dormir en colchón firme sobre el costado derecho, con las caderas y rodillas flexionadas, apoyándose sobre el hombro o bien boca arriba con un cojín bajo las rodillas para que se mantengan flexionadas.
- Fisioterapia.
- Fármacos: analgésicos, antiinflamatorios y relajantes musculares.

Para la prevención del dolor y favorecer la autonomía personal:

- Adaptar materiales para facilitar el desarrollo global de la persona. Material de desplazamientos, como la silla de ruedas que debe utilizarse de forma precoz, material escolar, de juegos, medios alternativos de comunicación, etc.
- Utilizar las nuevas tecnologías para la realización de las ABVD. El desarrollo de las técnicas informáticas y la robótica, constituyen ayudas muy importantes para disminuir la situación de dependencia y promocionar la autonomía.

Tratamiento quirúrgico

Está indicado en algunos casos de hernia discal, estenosis del canal medular, en las escoliosis graves (curvatura de 45-50 grados) y ante cualquier alteración osteoarticular que limite la actividad funcional o cause un dolor incapacitante.

12.9. ALTERACIONES RESPIRATORIAS

La respiración es corta y superficial por lo que no se movilizan los volúmenes de aire adecuados. Ello es debido a que:

- El tórax no se expande normalmente, sino que se mueve de forma rígida como un todo hacia arriba y hacia abajo.
- Disminución de la eficacia de la contracción del diafragma.
- Alteraciones estructurales de la caja torácica:
 - **Cifoescoliosis** que puede ser asintomática, pero también puede ser tan pronunciada que produzca una insuficiencia respiratoria restrictiva llegando a la disnea.
 - **Pectum excavatum**. A veces el esternón se hunde tanto hasta la columna vertebral que puede comprimir los pulmones y el mediastino.
 - **Tórax en quilla**, que le da aspecto de una paloma y puede llegar a alterar la espiración.

Otros problemas que influyen en la respiración son: la disfagia orofaríngea con la consiguiente aspiración de secreciones y alimentos, el reflujo gastroesofágico y alteraciones del desarrollo de la musculatura torácica por lo que se tienen que usar músculos accesorios.

Cuando hay una hipersecreción bronquial lo mejor es colocar a la persona en decúbito lateral para facilitar el drenaje y la eliminación de las secreciones por la tos, para evitar bronquitis y neumonías de repetición por broncoaspiración. En estos casos son fundamentales las técnicas de fisioterapia manuales o instrumentales que faciliten la eliminación de las secreciones.

12.10. ALTERACIONES GENITOURINARIAS^{34, 35}

Tanto en la infancia como en la edad adulta el llenado, el almacenamiento y la eliminación de la orina pueden ser normales, pero en la mayoría de pacientes con parálisis cerebral severa (GMFCS IV o V) no tienen continencia urinaria.

12.10.1. LA VEJIGA NEURÓGENA

La disfunción neurógena de las vías urinarias, se ha descrito en el 30-40% de los casos de parálisis cerebral^{35, 36}, lo que puede originar incontinencia urinaria por alteración de los músculos vesicales, que se agrava por la falta de movilidad y la discapacidad intelectual. De hecho en las personas con parálisis cerebral, la incontinencia urinaria suele asociarse a la tetraplejia espástica y a la discapacidad intelectual³⁶.

El tratamiento es importante para la prevención de las infecciones urinarias, pero también para la rehabilitación social del paciente ya que contribuye a la calidad de vida³⁵. Entre los tratamientos conservadores cabe señalar:

- Vaciamiento asistido de la vejiga por una tercera persona (maniobra de Credé), tiene el inconveniente de que el vaciamiento incompleto es causa de infecciones de orina y las altas presiones a las que se someten las vías urinarias, no obstante puede estar indicado en lactantes.
- Sondaje intermitente, que disminuye el riesgo de infección urinaria cuando la sonda es estéril. La frecuencia es de 4-6 veces al día (grado de recomendación A36).
- Pañales de incontinencia.

El seguimiento de la incontinencia urinaria en atención primaria consiste en:

- Comprobación de posibles infecciones urinarias mediante una tira reactiva.
- Exploración física y analítica de sangre y orina con periodicidad anual.

13 ACTIVIDADES DE EDUCACIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD

Las actividades educativas y de promoción de la salud forman parte del seguimiento y de los controles de salud de la persona afectada y sus cuidadores. El objetivo es mejorar la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias, en el contexto social donde desarrollan su vida³⁷.

En el caso de la parálisis cerebral las actividades educativas son terapéuticas, ya que el especialista en salud juega un papel fundamental en la aceptación de la discapacidad y los problemas que origina al cuidador principal y al resto de la familia. Debe dar pautas claras y sencillas sobre una alimentación saludable, variada y equilibrada y así mismo es preciso concienciar de la importancia de la higiene corporal, de una higiene bucal rigurosa y de la colaboración en los diferentes tratamientos o terapias que se pongan en marcha. La educación también es fundamental para prevenir problemas derivados de la parálisis cerebral como los atragantamientos, falsas vías, dolor postural, etc.

La promoción de la salud supone una perspectiva positiva que busca el equilibrio entre acciones preventivas para la solución o reducción de déficits y aquellas que potencian la salud de personas y colectivos apoyándose en los activos para la salud: aptitudes, recursos, talento y oportunidades para aprender a afrontar las presiones diarias, a la vez que contribuir a la vida de la familia y de la propia comunidad. En definitiva se trata de explorar la óptica de lo que hace la vida agradable, productiva y plena, contribuyendo al desarrollo integral de las personas.

13.1 CONSEJOS PARA PADRES Y MADRES¹⁶

Los profesionales deben estar atentos al ritmo de cada familia, ya que cada una es diferente. Es fundamental escuchar para identificar sus dudas, expectativas y miedos y animarlos a que identifiquen y expresen sus necesidades. También es preciso identificar el estado en que se encuentra cada miembro de la familia para poder ayudar a gestionar la enfermedad.

Hay que facilitar una información lo más objetiva posible y recomendar fuentes fiables que puedan contrastar con los profesionales, evitando la sobreinformación.

- Informarse de todo lo que puedan necesitar conocer sobre la parálisis cerebral porque cuanto más sepan, más podrán ayudar y ayudarse.
- Confiar en la ayuda profesional y ponerse en contacto con otras familias para adquirir habilidades y proporcionar los cuidados necesarios.
- Reforzar la idea de que su hijo o hija no es igual que el resto de las personas «es único», lo cual puede ayudar a centrar su atención en el proceso individual, evitando las comparaciones.
- Mostrar cariño, jugar, leer, ir a sitios juntos, divertirse y tratar al hijo o hija como a cualquier niño.
- Pedir ayuda a familiares y amistades ya que es preciso tomarse respiros y descansar.
- Tener paciencia y mantener las expectativas de mejora.
- Colaborar con los profesionales de atención temprana, de fisioterapia y de terapia ocupacional, pero no hacer de la vida un círculo de terapias.
- Trabajar en equipo con el profesorado, recordando que el sistema educativo es experto en técnicas pedagógicas.
- Adaptar ayudas técnicas y aparatos a las necesidades de la familia o buscar asesoramiento para la adaptación, ya que hay profesionales cualificados para ello.

14 CALENDARIO DE VACUNACIONES RECOMENDADAS

Se realizará el seguimiento del calendario de vacunaciones vigente en Castilla y León³⁸ para la población infantil, así como las vacunaciones para la población adulta³⁹. Para ello se consultarán las actualizaciones disponibles en el portal de salud:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/vacunaciones>

Cualquier edad:

- Seguir el calendario de vacunación sistemática acorde a la edad del paciente y realizar las pautas correctoras del mismo que pudieran ser necesarias si no se ha seguido por algún motivo.
- Vacunación anual frente a la gripe.

Niños hasta 6 años de edad, además:

- Vacunación frente al neumococo con vacuna conjugada y polisacárida (pauta secuencial) siguiendo la pauta para grupos de riesgo en función de la edad de inicio de la vacunación. Para más información, consultar en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/vacunaciones/vacunacion-personas-pertencientes-grupos-riesgo/vacunacion-frente-neumococo-personas-pertencientes-grupos>

Edad (meses)	2 m	4 m	6 m	7-11 m	12-15 m	12-23 m	24-71 m
Tiene:							
2-6 m	VNC13	VNC13	VNC13		VNC13		VNC23
7-11 m				VNC13		VNC13**	VNC23***
12-23 m						VNC13 2 dosis**	VNC23****
24-71 m							VNC13 2 dosis** VNP23****

- Otras vacunas pueden estar recomendadas sólo si el paciente presenta comorbilidad asociada que lo justifique. Estas recomendaciones son cambiantes, por lo que se recomienda consultar el Portal de Salud en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/vacunaciones/vacunacion-personas-pertenecientes-grupos-riesgo>

Para acceder de forma gratuita a estas vacunas, desde el Centro de Salud o desde cualquier otro punto de vacunación autorizado, el profesional sanitario responsable del paciente (médico/pediatra) solicitará, por la vía habitual del Programa de Vacunación, el suministro de dosis de las vacunas necesarias al Servicio Territorial de Sanidad y Bienestar Social de la provincia, facilitando la información necesaria para el seguimiento y evaluación.

15 ENTIDADES DE REFERENCIA PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL EN CASTILLA Y LEÓN

FEDERACIÓN ASPACE CASTELLANO LEONESA

Federación de asociaciones de atención a personas afectadas por parálisis cerebral y discapacidades afines en Castilla y León.

C/ Macizo de Gredos 45 bajo. 47008 Valladolid

E-mail: federaspacecyl@gmail.com

Web: www.federacionaspacecyl.org

ASPACE ÁVILA

C/ Casimiro Hernández, 7. 05002 ÁVILA

Telf: 920 256 394 - Móvil: 696 017 199

E-mail: gerencia@aspaceavila.org

Web: www.aspaceavila.org

ASPACE BURGOS

Avda. Independencia, 5. 09003 BURGOS

Telf: 947 462 004 - Móvil: 679 498 221

E-mail: administracion@apaceburgos.com

Web: www.apaceburgos.com

ASPACE LEÓN

Ctra. Carbajal s/n. Pabellón San José Complejo San Cayetano. 24080 LEÓN

Aptdo. Correos: 4084

Telf: 987 875 194 - Fax: 987 876 390

E-mail: aspaceleon@aspaceleon.org

Web: <http://www.aspaceleon.org>

ASPACE PALENCIA

Avd. Simón Nieto, 14, Bajo. 34005 PALENCIA

Aptdo. Correos: 71

Tfno y Fax: 979 752 512 - Móvil: 660 482 969

E-mail: aspacepalencia@hotmail.com

Facebook: ASPACE-Palencia

ASPACE SALAMANCA

Camino alto Villamayor a los Villares, s/n.

37185 - Villamayor de Armuña SALAMANCA

Telf: 923 289 585- Fax: 923 289 559

E-mail: gerencia@aspacealamanca.org

Web: www.aspacealamanca.org

Facebook: www.facebook.com/aspacealamanca

ASPACE SEGOVIA

Plaza Echegaray, 1. 40002 - SEGOVIA

Telf: 921 049529 - Móvil: 618 553 435

E-mail: aspacesegovia@hotmail.com

ASPACE SORIA

C/ Enrique Pascual Oliva 4, Bajo. 42004 SORIA

Telf: 975 232375 - Móvil 618 516 168

E-mail: aspace@aspaceSORIA.org

Web: www.aspaceSORIA.org

ASPACE VALLADOLID

Paseo del Jardín Botánico 15.

47009 - VALLADOLID

Telf: 983 354 025

E-mail: aspacevalladolid@yahoo.es

Web: www.aspacevalladolid.org

ASPACE ZAMORA

C/ Cuba, 5 -7. 49030 ZAMORA

Telf: 980 671 444 - Fax: 980 671 444

E-mail: info@aspacezamora.org

Web: www.aspacezamora.org

16 BIBLIOGRAFÍA

1. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. OMS. 2001 [consulta el 29 de agosto de 2013]. Disponible en: http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf
2. Camacho-Salas A, Pallás-Alonso CR, Cruz-Bértolo J, Simón de las Heras R, Mateos Beato F. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol* 2007; 45(8):503-508.
3. Lorente I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integral* 2007; XI (8):687-698.
4. Rosebaum P, Paneth N, Levinton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Jun; 49(6):480.
5. Pòo P. Parálisis cerebral infantil. In: Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. 2008 [consulta el 28 de agosto de 2013]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neurologia>
6. Badía M. Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2007. Vol 38 (3):25-38.
7. Hercberg P. ¿Qué es la parálisis cerebral? In: Confederación ASPACE. Descubriendo la parálisis cerebral. Madrid.
8. Robaina GR, Riesgo S, Robaina MS. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Rev Neurol* 2007;45(2): 110-117.
9. Gerencia Regional de salud. Junta de Castilla y León. Guía para el seguimiento de niños con Parálisis cerebral en Atención Primaria. Valladolid 2005.
10. Confederación ASPACE. Trastornos asociados a la parálisis cerebral (Plan de Formación Continua). Madrid 2005.
11. Sistema para la autonomía y atención a la dependencia SAAD. ¿Qué situaciones de dependencia pueden reconocerse? [consulta el 13 de noviembre de 2013]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/tramitacion/tramitacion/valoracion_dependencia/situac/index.htm
12. Caserío S, Pallás CR. Seguimiento del prematuro/ gran prematuro en Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria* v.11 supl17 Madrid oct-dic.2009. [consulta el 19 de noviembre de 2013]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322009000700017&script=sci_arttext

13. Legido A, Katsetos CD. Parálisis cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. *Rev Neurol* 2003; 36(2): 157-165. [consulta el 21 de noviembre de 2013]. Disponible en: http://200.26.134.109:8080/endeporte/hermesoft/portal/home_1/rec/arc_2130.pdf
14. Pascual JM, Koenigsbergar. Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. [consulta el 21 de noviembre de 2013]. Disponible en: [http://giblinlab.org/docs/2003%20Cerebral%20palsy%20\[Spanish\]%20Rev%20Neurol.pdf](http://giblinlab.org/docs/2003%20Cerebral%20palsy%20[Spanish]%20Rev%20Neurol.pdf)
15. Juvert A, Villarroja JF, Martínez M, Albors P. Signos de alarma en el desarrollo psicomotor. [consulta el 27 de noviembre de 2013]. Disponible en: http://www.aepap.org/avalpap/signos_alarma_psicomotor.pdf
16. OMS. Fomento del Desarrollo del niño con parálisis cerebral 1993 (versión española del año 2000). [consulta el 18 de diciembre de 2013]. Disponible en: <http://creena.educacion.navarra.es/007/motoricos/PDFs/Fomento%20del%20desarrollo%20del%20nio%20con%20PCI.pdf>
17. Junta de Castilla y León. Detección precoz y atención integral de la hipoacusia infantil: información para profesionales. [consultado el 20 de diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/programas-guiasclinicas/programas-salud/deteccion-precoz-atencion-integral-hipoacusia-infantil-info>
18. Hernández-Muela S, Mulas F, Mattos L. Plasticidad neuronal funcional. *Rev Neurol* 2004; 38 (Supl. 1): S58-S68.
19. Junta de Castilla y León. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León 2013. [consultado el 3 de enero de 2014]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias>
20. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Valladolid. Gerencia Regional de Salud; 2009. [Consultado el 9 de enero de 2014]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/programas-guias-clinicas/guias-practica-clinica/cartera-servicios-atencion-primaria>
21. Grupo de Atención temprana. Libro blanco de la Atención Temprana. Ed Real patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid 2000. [Consultado el 17 de enero de 2014]. Disponible en: http://www.coflarioja.org/fileadmin/usuario/LOGOTIPOS/secciones/libro_blanco_atencion_temprana.pdf
22. Junta de Castilla y León. DECRETO 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León. [Consultado el 9 de enero de 2014]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria/normativa/castilla-leon>
23. Ministerio de Sanidad, servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid 2014.
24. García P, Pedrad C. Seguimiento del recién nacido < 1.500 gr. Sociedad de Pediatría de Atención Primaria de Extremadura. [Consultado el 21 de enero de 2014]. Disponible en: <http://www.spapex.es/segprnprematuro.htm>
25. Organización Mundial de la Salud. Lactancia materna. [Consultado el 20 de enero de 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/breastfeeding/es/>
26. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. IHAN Calidad en la asistencia profesional al nacimiento y la lactancia. [Consultado el 21 de enero de 2014]. Disponible en: <http://msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/IHAN.pdf>

27. Gerencia Regional de salud. Programa de Promoción de la Lactancia Materna. [Consultado el 23 de enero de 2014].
Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/programas-guias-clinicas/programas-salud/programa-promocion-lactancia-materna>
28. Gerencia Regional de Salud. Grupos de Apoyo a la Lactancia. [Consultado el 23 de enero de 2014].
Disponible en:
<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/lactanciamaterna/grupos-apoyo-lactancia>
29. Zapata LF, Restrepo SL. La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. *Perspectivas desde una visión. Perspect Nutr Humana*. 2010; 12:77-85 [Consultado el 23 de enero de 2014]. Disponible en:
<http://revinut.udea.edu.co/index.php/nutricion/article/viewFile/9417/8673>
30. González D, Díaz JJ, Bousoño C, Jiménez S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *An Pediatr (Barc)*. 2010; 73(6):361.e1–361.e6 [Consultado el 30 de enero de 2014]. Disponible en:
<http://zl.elsevier.es/es/revista/anales-pediatria-37/patologia-gastrointestinal-ni%C3%B1os-paralisis-cerebral-infantil-otras-13188380-articulo-especial-2010>
31. Gerencia Regional de Salud. Protocolo de Atención Bucodental a Personas con Discapacidad Psíquica 2013. [Consultado el 24 de enero de 2014]. Disponible en:
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria/procesos-atencion/atencion-bucodental-personas-discapacidad-psiquica>
32. Actas. I Congreso Nacional de Parálisis Cerebral. Burgos 2001. Ed. Federación Aspace Castellano Leonesa.
33. Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Disphagia*. 1988; 3: 73-78).
34. Malagón J. Parálisis cerebral. *MEDICINA*. Vol 67-Nº6/1. 2007. [Consultado el 31 de enero de 2014].
Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v67n6s1/v67n6s1a07.pdf>
35. Wein A. Disfunción de las vías urinarias inferior en la lesión y la enfermedad neurológica. Tomo 3. (2011-2044) in: *Campbell-Walsh Urology*. 9th ed. Ed. Médica Panamericana SA. Buenos Aires (Argentina) 2008. [Consultado el 31 de enero de 2014]. Disponible en:
http://books.google.es/books?id=Rc4NFKLJL4sC&pg=PA2017&lpg=PA2017&dq=incontinencia+urinaria+de+la+paralisis+cerebral&source=bl&ots=02-mtjpbFZ&sig=4uZWfs7LF_g3J7vjY2KC38rLGaE&hl=es&sa=X&ei=xo7rUpz1DOan0AWnmYDgBQ&ved=0CFMQ6AEwAg#v=onepage&q=incontinencia%20urinaria%20de%20la%20paralisis%20cerebral&f=false
36. Stöhrer, D. Castro-Díaz, E. Chartier-Kastler, G. Del Popolo G. Kramer, J. Pannek, P. Radziszewski, J.-J. Wyndaele. Guía clínica sobre la disfunción neurógena de las vías urinarias inferiores. *European Association of Urology* 2010. [Consultado el 4 de agosto de 2014].
Disponible en: <http://aeu.es/UserFiles/DisfuncionNeurogenaDeLasViasUrinariasInferiores.pdf>
37. Azpeitia E. La promoción de la salud: un reto, una utopía. *Comunidad*. Vol 14,nº1; 2012:p4.
38. Portal de Salud de la Junta de Castilla y León. Calendario de vacunaciones de Castilla y León. [Consultado el 6 de julio de 2014]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/vacunaciones>
39. Portal de Salud de la Junta de Castilla y León. Vacunación en adultos. [Consultado el 6 de julio de 2014]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/vacunaciones/vacunacion-adultos>

17

INFORMACIÓN RELACIONADA DE INTERÉS

- El sistema de clasificación GMFCS (Gross Motor Function Classification System) de afectación de las extremidades inferiores. Disponible en: http://cpnet.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/079/original/GMFCS-ER_Translation-Spanish.pdf
- El sistema de clasificación MACS (Manual Ability Classification System) de afectación de las extremidades superiores. Disponible en: http://www.macs.nu/files/MACS_Spanish_2010.pdf
- Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para personas con Parálisis Cerebral. Disponible en: http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/CFCS_Spanish_2012_02_09.pdf
- Tasas de prevalencia de parálisis cerebral en Castilla y León. Disponible en: <http://www.analesdepediatría.org/es/estimacion-prevalencia-paralisis-cerebral-comunidad/articulo/13091476/>
- Tablas específicas de crecimiento según grados de afectación de parálisis cerebral. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/e299.short>
- Modelos para solicitar a Servicios Sociales, Dependencia y Atención Temprana. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria/procesos-atencion/atencion-temprana>
- Financiación y ayudas ortoprotésicas. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/prestaciones-ayudas/prestacion-ortoprotésica>
- Compatibilidad de los medicamentos durante la lactancia en el Portal de Salud de la Junta de Castilla y León Disponible en: <http://www.e-lactancia.org/>
- Terapias alternativas aplicadas a la parálisis cerebral. Estudio de investigación del año 2011. Disponible en: <http://aspacegalicia.org/images/descargas/publicaciones/Estudio%20de%20investigación%20Terapias%20Alternativas.pdf>
- Mi bebé tiene parálisis cerebral ¿qué hacer? Disponible en: http://www.aspace.org/assets/uploads/publicaciones/GUIA_DE_PADRES.pdf

- Paquete informativo sobre la parálisis cerebral. Disponible en:
http://www.supportforfamilies.org/disabilitypackets/Cerebral%20Palsy-SPANISH_FINAL.pdf
- Guía de recursos para personas afectadas por parálisis cerebral en Castilla y León. Disponible en:
<http://www.federacionaspacecyl.org/publicaciones/guia-de-recursos-para-personas-afectadas-por-paralisis-cerebral-en-castilla-y-leon/>
- Dolor y calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. Disponible en:
<http://www.federacionaspacecyl.org/publicaciones/dolor-y-calidad-de-vida-de-ninos-y-adolescentes-con-paralisis-cerebral-en-castilla-y-leon/>
- Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral en Castilla y León. Disponible en: <http://www.federacionaspacecyl.org/publicaciones/publicacion-inico-calidad-de-vida-y-necesidades-percibidas-en-ninos-y-adolescentes-con-paralisis-cerebral/>

18 ANEXO

PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN CASTILLA Y LEÓN

Personas con parálisis cerebral según sexo (frecuencia y prevalencia)

		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PREVALENCIA (‰)
SEXO	Varón	1.333	58,2	1,09
	Mujer	958	41,8	0,76
TOTAL		2.291	100,0	0,93

Personas con parálisis cerebral según sexo y grupos de edad

		SEXO		TOTAL
		VARÓN	MUJER	
GRUPOS DE EDAD	De 0 a 4 años	20	7	27
	De 5 a 9 años	52	43	95
	De 10 a 14 años	63	53	116
	De 15 a 19 años	67	53	120
	De 20 a 24 años	68	51	119
	De 25 a 29 años	74	32	106
	De 30 a 34 años	104	62	166
	De 35 a 39 años	107	91	198
	De 40 a 44 años	121	84	205
	De 45 a 49 años	127	92	219
	De 50 a 54 años	130	83	213
	De 55 a 59 años	114	87	201
	De 60 a 64 años	86	58	144
	De 65 a 69 años	65	55	120
	De 70 a 74 años	56	42	98
	De 75 a 79 años	22	18	40
	De 80 a 84 años	32	22	54
	De 85 a 89 años	14	11	25
De 90 a 94 años	6	6	12	
De 95 y más años	5	8	13	
TOTAL		1.333	958	2.291

Personas con parálisis cerebral según sexo por provincias

	HOMBRE	MUJER	TOTAL
ÁVILA	118	77	
BURGOS	250	193	443
LEÓN	176	149	325
PALENCIA	90	67	157
SALAMANCA	249	158	407
SEGOVIA	76	43	119
SORIA	57	34	91
VALLADOLID	206	143	349
ZAMORA	111	94	205
TOTAL	1.333	958	2.291

Personas con Parálisis cerebral según grado de discapacidad por provincias

GRADO DE DISCAPACIDAD	33-64%	65-74%	75% Y MÁS	TOTAL
ÁVILA	51	30	114	195
BURGOS	103	79	261	443
LEÓN	46	48	231	325
PALENCIA	36	29	92	157
SALAMANCA	80	53	274	407
SEGOVIA	15	26	78	119
SORIA	13	14	64	91
VALLADOLID	54	50	245	349
ZAMORA	44	33	128	205
TOTAL	442	362	1.487	2.291

Fuente: Servicios Sociales. 1 de enero de 2016

