



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A. C.

CAUSAS DE DEFUNCIÓN EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN UN
PERIODO DE 6 AÑOS.

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALIDAD EN
MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA: DRA. SABATHA SCHRAVESANDE DE LA MACORRA

ASESORES

ASESOR METODOLÓGICO: DRA. ALEJANDRA MANCILLA RAMÍREZ

ASESOR CLÍNICO: DR. ALEJANDRO RAFAEL PARODI CARBAJAL

TLALNEPANTLA, ESTADO DE MÉXICO 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Causas de defunción en niños con parálisis cerebral en un periodo de 6 años.

Carta de aprobación del proyecto de investigación por el Comité Científico



**Fundación Teletón México, A.C.
Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón
Estado de México
Dictamen del Comité de Investigación**

Fecha: **23 julio 2021**

Hora: 13:00hrs

Lugar: Sala de Juntas

REG No. 18 CI 15104007

Estimada: **Sabatha Schraivesande de la Macorra**

Investigador Principal
CRIT Estado de México

Por este conducto hacemos de su conocimiento que el Comité de Investigación del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, en su reunión **23 julio 2021** se revisó y evaluó el estudio de caso clínico titulado: **CAUSAS DE DEFUNCIÓN EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN UN PERÍODO DE 6 AÑOS.**

Investigación Número: 01 21

Dictamen: Aprobado

Sitio: Av. Gustavo Baz 219 Col San Pedro Barrientos Tlalnepantla Estado de México
La evaluación fue realizada con estricto apego a la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, los Requerimientos de CONBIOETICA en materia de Investigación, Buenas Prácticas Clínicas y Lineamientos en Investigación del comité de Investigación del CRIT Estado de México

ATENTAMENTE

Dra. Laura Díaz Alonso
Médico Especialista en Rehabilitación
Cédula Profesional 9722653



Carta de aprobación del trabajo de investigación terminado con firmas.



**Fundación Teletón México, A.C.
Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón
Estado de México
Dictamen del Comité de Investigación**

Fecha: 14 enero 2022 Hora: 13:00hrs
Lugar: TEAMS

REG No. 18 CI 15104007

Estimada: **Sabatha Schravessande de la Macorra**
Investigador Principal
CRIT Estado de México

Por este conducto hacemos de su conocimiento que el Comité de Investigación del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, en su reunión 14 enero 2022 determino como finalizado el estudio de caso clínico titulado: **CAUSAS DE DEFUNCIÓN EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN UN PERÍODO DE 6 AÑOS.**
Investigación Número: 01 21

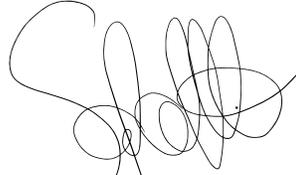
Dictamen: **Finalizado**

Sitio: Av. Gustavo Baz 219 Col San Pedro Barrientos Tlalnepantla Estado de México
La evaluación fue realizada con estricto apego a la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, los Requerimientos de CONBIOETICA en materia de Investigación, Buenas Prácticas Clínicas y Lineamientos en Investigación del comité de Investigación del CRIT Estado de México

Comité de Investigación	
Presidente	
Secretario	Dr. Arturo Sánchez Enríquez
Vocal 1	Lic. Laura Anahí González Bautista
Vocal 2	Lic. Cinthya Illarramendi Hernández
Vocal 3	Lic. Gerardo García Nieto
Vocal 4	Dra. Diana Elvia Gutiérrez Silva
Vocal 5	Dr. José Javier Zorrilla Sánchez
Vocal 8	Dra. Laura Díaz Alonso



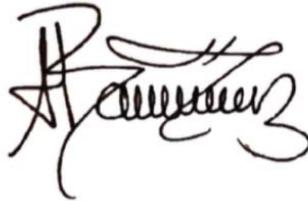
Firmas



Dra. Sabatha Schraivesande de la Macorra

INVESTIGADOR PRINCIPAL

ASESORES:



Dra. Alejandra Mancilla Ramírez

ASESOR METODOLÓGICO



DR. Alejandro Rafael Parodi Carbajal

ASESOR CLÍNICO

Agradecimientos

Todo mi agradecimiento a la Dra. Alejandra Mancilla Ramírez y al Dr. Alejandro Rafael Parodi Carbajal; médicos especialistas en Medicina de Rehabilitación Pediátrica por todo el apoyo y la colaboración para el desarrollo de esta tesis.

Agradezco a mis padres, hermanos y a Santiago por el apoyo incondicional y la motivación durante mi carrera. Por ser los principales promotores de mis sueños, gracias a ellos por cada día creer en mí y en mis expectativas, por el amor recibido, la dedicación y paciencia; que sin ellos esto no fuera posible.

Índice

Resumen	8
Introducción	10
Antecedentes científicos	11
Marco teórico.....	13
Planteamiento del problema	19
Justificación.....	20
Objetivos	22
General.....	22
Específicos.....	22
Hipótesis	23
Material y método	24
Descripción general del estudio	26
Aspectos Éticos	27
Resultados de la búsqueda	28
Gráficas y tablas	30
Discusión.....	37
Conclusiones	40
Recomendaciones.....	41
Referencias bibliográficas.....	42
Anexos.....	44

Resumen

CAUSAS DE DEFUNCION EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN UN PERIODO DE 6 ANOS.

Schraivesande de la Macorra S, Mancilla Ramírez A, Parodi Carbajal AR.

Introducción: En México no contamos con cifras nacionales concluyentes sobre la prevalencia e incidencia de parálisis cerebral. Sin embargo, la parálisis cerebral se estima como la primera causa de discapacidad en niños. El grado de discapacidad y afección motora está directamente relacionado con la mortalidad. **Objetivo:** Exponer las causas de mortalidad en niños con parálisis cerebral en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México en un periodo de 6 años. **Material y método:** Estudio descriptivo, observacional, retrospectivo. El grupo de estudio constó de expedientes electrónicos y/o físicos de niños que fallecieron entre el 01 de enero del 2014 al 31 de diciembre del 2020. **Resultados:** La muestra final fue de 93 expedientes. La edad promedio de fallecimiento fue de 5.37 años \pm 4.01 años. El 18.3% falleció por una neumonía, 12.9% por choque séptico, 9.7% por estatus epiléptico, 5.4% por broncoaspiración, 20.4% por otras causas. **Conclusiones:** La supervivencia de los niños con parálisis cerebral está influenciada por el deterioro motor, el deterioro intelectual, así como por otros factores como el bajo peso al nacer, la edad gestacional, la alimentación y el nivel socioeconómico. Las causas de muerte siguen siendo en gran parte comorbilidades respiratorias.

Palabras clave: parálisis cerebral, mortalidad, comorbilidades.

Abstract:

Introduction: In Mexico there is no conclusive national figures on the prevalence and incidence of cerebral palsy. However, cerebral palsy is

considered the leading cause of disability in children. The degree of disability and motor impairment is directly related to mortality. **Objective:** To expose the causes of mortality in children with cerebral palsy in the Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México in a period of 6 years. **Material and method:** Descriptive, observational, retrospective study. The study group consisted of electronic and / or physical records of children who died between January 1, 2014 and December 31, 2020, who complied with the inclusion criteria. **Results:** The final sample were 93 files. The mean age at death was 5.37 ± 4.01 years. 18.3% died from pneumonia, 12.9% from septic shock, 9.7% from status epilepticus, 5.4% from aspiration, 20.4% from other causes. **Conclusions:** The survival of children with cerebral palsy is influenced by motor and intellectual impairment, as well as other factors such as low birth weight, gestational age, diet, and socioeconomic status. However, the causes of death remain largely respiratory comorbidities.

Key words: cerebral palsy, mortality, comorbidities.

Introducción

Se estima que la parálisis cerebral es la primera causa de discapacidad física en niños. Se considera un trastorno del desarrollo neurológico caracterizado por anomalías del tono muscular, el movimiento y las habilidades motoras, atribuidas a una lesión en un cerebro que se encuentra en desarrollo.¹

Su más reciente definición, establecida en el 2004 determina que la parálisis cerebral es “Un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad; que se atribuyen a trastornos no progresivos que ocurrieron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen ir acompañados de alteraciones de la sensibilidad, cognición, comunicación, percepción y / o comportamiento, y / o un trastorno convulsivo.”²

A pesar de no ser una lesión progresiva a nivel encefálico, la evolución con la edad de las características clínicas de la afección puede condicionar un deterioro de la función motora y muerte.³

En la parálisis cerebral el grado de discapacidad y afección motora está directamente relacionado con la mortalidad, por lo tanto, entre más severa sea mayor riesgo de muerte a temprana edad, por el contrario, entre más leve mayor esperanza de vida.⁴

Antecedentes científicos

Los principales estudios de mortalidad y causa de muerte en niños con parálisis cerebral son de países con ingresos altos, en los cuales la mayoría de los niños tienen una supervivencia hasta la edad adulta. Tal y como hemos constatado anteriormente, el riesgo de mortalidad en los niños con parálisis cerebral está directamente relacionado con el grado de afección motora, así como a las patologías o deficiencias asociadas. Hemming en el 2006, publicó que el 85% de los pacientes con parálisis cerebral en Inglaterra con 20 o más años, tienen una supervivencia estimada hasta la edad de 50 años. Siendo la deambulación independiente el factor predictivo de mortalidad de mayor relevancia.⁵

Por otro lado, en el 2014 Duruflé-Tapin et al., reportaron que los pacientes con parálisis cerebral en Francia tienen una esperanza de vida de entre 45 y 54 años, y fallecen principalmente por problemas circulatorios (infarto cardiaco, enfermedades cerebrovasculares) y respiratorios (neumopatías, falla respiratoria aguda e influenza).

En mayo de 2019 Israt Jahan, estudió a niños con parálisis cerebral de familias de muy bajos ingresos en Bangladesh.⁶ La mayor tasa de mortalidad se encontró en los niños que tenían un Gross Motor Function Classification System nivel V, tetraplegia/ cuadriplegia o hipotonía, patologías asociadas como alteraciones en la visión, audición, lenguaje, intelectual y epilepsia, problemas en la deglución y niños en estado de desnutrición calórico-proteica. Las principales causas de muerte inmediata que se identificaron fueron por infecciones agudas, notablemente meningitis, neumonía, cuadros diarreicos, gastroenteritis y complicaciones de estas, como sepsis. El estudio constató que los niños menores de 5 años tenían la probabilidad más baja de supervivencia y

que la proporción de supervivencia acumulada fue más alta en niños de 5 a 9 años.

Marco teórico

A pesar de que la parálisis cerebral es una de las principales causas de discapacidad motora de la infancia y relativamente común, no fue hasta 1830 que se encuentra descrita por el cirujano inglés William John Little, quien comenzó a investigar y propuso la primera definición en 1861 en su libro titulado *Deformities of the Human Body*, en el cual menciona: “Trastorno que parece afectar a los niños durante el primer año de vida, afectando la progresión de las habilidades del desarrollo y sin mejorar con el tiempo”.⁷

En los años posteriores la definición ha sido modificada y ha evolucionado a medida que mayores investigaciones e información se ha podido recopilar al respecto por médicos y científicos. El concepto que la población tenía sobre la discapacidad comenzó a cambiar y a ser más aceptada dentro la sociedad. En el año 2004 en Bethesda, Estados Unidos, se realizó el Taller Internacional para la Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral. En este taller con un grupo de médicos especialistas, se llegó al consenso que la parálisis cerebral no es un diagnóstico etiológico, sino un término de descripción clínica, y por lo tanto se acordó la siguiente definición “La parálisis cerebral es un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad; que se atribuyen a trastornos no progresivos que ocurrieron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen ir acompañados de alteraciones de la sensibilidad, cognición, comunicación, percepción y / o comportamiento, y / o un trastorno convulsivo.”²

El diagnóstico de la parálisis cerebral se realiza típicamente entre los 12 y 24 meses, sin embargo, en un paciente de alto riesgo neurológico el diagnóstico se puede realizar antes de los 6 meses de la edad corregida. Este diagnóstico se realiza con base a una resonancia magnética neonatal (sensibilidad del 86 al 89%), Prechtl Qualitative Assessment of General

Movements (GMs) (sensibilidad del 98%) y finalmente con la Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) (sensibilidad del 90%).⁸

La mayoría de los diagnósticos ocurren en clínicas especializadas y estos no se registran en las bases de datos oficiales de los países. En el 2011 Oskoui publicó el primer metaanálisis en el cual se estimó la prevalencia de parálisis cerebral a nivel mundial. En nacidos vivos como denominador, la prevalencia global fue de 2,11 por 1000 nacidos vivos. La prevalencia por peso al nacer fue más alta en niños con un peso de 1000 a 1499 gramos y más baja en los niños que pesaron más de 2500 gramos. De acuerdo con semanas de gestación la prevalencia fue de 111,80 por 1000 sobrevivientes neonatales nacidos antes de las 28 semanas y 144,72 por 1000 supervivientes neonatales nacidos entre 28 y 31 semanas. Para los supervivientes nacidos después de las 36 semanas la prevalencia fue de 1,35 por 1000 supervivientes.⁹

Para el diagnóstico de la parálisis cerebral, se consideran cuatro grandes dimensiones:

1. Anormalidades motoras: naturaleza y tipología del trastorno motor. Se observa la anormalidad del tono, así como los trastornos del movimiento (espasticidad, discinesia o ataxia) y las habilidades motoras funcionales, las cuales son medidas en base a escalas funcionales, siendo la parálisis cerebral espástica la más común. Para la deambulacion se utiliza la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), en esta se agrupan los pacientes según la movilidad funcional o la limitación de la actividad. Para evaluar la función de la mano y el brazo se utiliza el Manual Ability Classification System (MACS).
2. Deficiencias asociadas, son la presencia o ausencia de problemas no motores del desarrollo neurológico o sensorial, y el grado en que las deficiencias interactúan en las personas con parálisis cerebral. Por ejemplo, convulsiones, deficiencias auditivas o visuales, déficit de atención, problemas conductuales, comunicativos y/o cognitivos.

3. Hallazgos anatómicos, partes del cuerpo afectadas por deficiencias o limitaciones motoras, y hallazgos radiológicos neuroanatómicos, en tomografía computada o resonancia magnética.
4. Causa y momento en el que se produce el insulto. La mayoría de las veces la parálisis cerebral resulta de una interacción de múltiples factores de riesgo y no hay una causa identificable, pero en otras ocasiones hay pruebas firmes que indican cual es el agente causal o el componente principal que lo causó, por ejemplo, una meningitis postnatal.²

En el estudio fue importante identificar la variedad de cuadros clínicos que impactaron en la funcionalidad, calidad y esperanza de vida de los niños diagnosticados con parálisis cerebral ya que estas comorbilidades primarias como consecuencia de la lesión encefálica pudieran modificar su expresión clínica dependiendo del sitio afectado ocasionando: epilepsia, déficit cognitivo, discapacidad visual y auditiva. Estas comorbilidades no son estáticas y sus manifestaciones clínicas van cambiando a través de los años.

Cerca de la mitad de los pacientes con parálisis cerebral, es decir el 45% presentan crisis convulsivas por epilepsia, y hasta 71% en los pacientes presentan discapacidad intelectual.

Las crisis convulsivas son más comunes en pacientes con topografía de cuadriplejía, hemiplejía y cuando la parálisis cerebral esta relacionada a un factor de riesgo postnatal, mientras que en pacientes con diplejía la prevalencia se estima entre 16 y 27%. El tipo de crisis convulsiva manifestado va a depender de la lesión encefálica, tipo y localización y está estrechamente relacionado con otras manifestaciones clínicas, es por ello por lo que podemos constatar que las crisis parciales son más comunes en niños con hemiplejía y las crisis generalizadas tónico clónicas en cuadriplejía espástica o diplejía.^{10 11}

La discapacidad intelectual ocurre aproximadamente en el 50% de los pacientes, puede variar de moderada, severa y profunda, siendo los pacientes con una cuadriplejía espástica los más afectados. Los niños que presentan hemiplejía con epilepsia tienen un coeficiente intelectual menor a los que solo tienen hemiplejía.

Aproximadamente el 40% de los pacientes presentan una anomalía de la visión o alteración en el control oculomotor. Si el paciente tiene ceguera cortical, éste presentará una deficiencia visual/ ceguera, ya que la zona para la interpretación del impulso proveniente de la retina se encuentra afectada. Si hay una alteración en el control oculomotor, este se manifiesta como una dificultad para la fijación de la mirada, provocando que en algunos casos la visión binocular no se pueda desarrollar. El nivel de la agudeza visual del paciente es asociado con el nivel de Gross Motor Function Classification System, por lo tanto a mayor déficit visual mayor será nivel de Gross Motor Function Classification System presente en el paciente.

Los problemas auditivos se presentan en un 30 a 40% de los casos de parálisis cerebral, con una mayor prevalencia en niños con antecedente de kernicterus, infecciones congénitas, bajo peso al nacer o por una lesión hipóxico-isquémica severa. La hipoacusia neurosensorial afecta al 10% de los pacientes.⁸ Los niños prematuros presentan un mayor riesgo para desarrollar hipoacusia neurosensorial y deficiencia visual causada por una retinopatía del prematuro, estas comorbilidades impiden que el médico pueda evaluar con precisión el grado de deterioro intelectual del paciente.⁸

Por lo tanto, se ha corroborado que la lesión encefálica ocasiona un déficit motor, pero adicionalmente los pacientes desarrollan comorbilidades secundarias que impactan directamente en síntomas o signos primarios.

Las comorbilidades secundarias desarrolladas por los pacientes con parálisis cerebral son variadas y afectan negativamente su estado de salud, calidad y esperanza de vida.

Los pacientes suelen presentar anomalías en el patrón del sueño que generan consecuencias en la calidad de este afectando el estado de alerta y disminución del rendimiento cognitivo. Otra comorbilidad secundaria es la presencia de dolor, síntoma que persiste hasta la edad adulta, tiene una relación directa con la severidad de la parálisis cerebral, la presencia de espasticidad e impacta en su calidad de vida.

Asimismo, la mayoría de los pacientes tienen un índice basal metabólico elevado, que, en conjunto con una alteración en la mecánica de la deglución, presentan mayor riesgo de desnutrición. Un niño desnutrido presenta un retraso en el crecimiento encefálico y alteraciones en el proceso de mielinización de la sustancia blanca en los primeros 3 años de vida.¹²

Por otro lado, los pacientes presentan con mayor frecuencia anomalías en la motilidad intestinal, estas son ocasionadas por una desregulación del sistema nervioso entérico, esto, añadido a una posición en supino prolongada, frecuentemente observada en estos casos, ocasionando un retraso en el vaciado gástrico, reflujo gastroesofágico y una dismotilidad esofágica.⁷

Por último, los niños con parálisis cerebral pueden presentar un deterioro de la función neuromuscular que resulta en inmovilización, nivel bajo de actividad física, condición cardiorrespiratoria deficiente, tejido músculoesquelético subdesarrollado y un alto grado de grasa corporal, llevando a los pacientes a un estado de abatimiento. La disminución de la movilidad es común en los niños a medida que pasan a la edad adulta y durante la misma. Como consecuencia estos pacientes tienen mayor riesgo de desarrollar enfermedades crónicas a edades más tempranas en comparación con la población general, mayor riesgo de úlceras por decúbito, complicaciones gastrointestinales, urinarias y pulmonares crónicas como neumonía recurrente, atelectasias, bronquiectasia y enfermedad pulmonar restrictiva.¹³ Son propensos a desarrollar un curso grave o prolongado de la infección con un mayor riesgo de ingreso en una unidad de cuidados intensivos.

Aunque se han hecho esfuerzos por cuantificar las comorbilidades primarias y secundarias, se requiere mayor análisis estadístico para poder hablar de un pronóstico basado en evidencia. Se requiere la elaboración de estudios que tomen en cuenta la edad y severidad de la discapacidad. Jordan J Brooks et al.¹⁴, en el 2014 publicaron una investigación que realizaron por 30 años en pacientes con parálisis cerebral mayores de 4 años. Las conclusiones de este estudio nos indican que la mayoría de los niños con parálisis cerebral mayores de 4 años sobreviven hasta los 20 años, sin embargo, este no es el caso de los niños que están alimentados con sonda, ya sea nasogástrica o gastrostomía, y que no sostienen su cabeza en la posición prona ya que en su caso se constató que solo el 41% sobrevive hasta los 20 años, con una edad media de 17.1 años. También se observó que las probabilidades de supervivencia fueron más altas en los niños que tenían un mayor nivel en la escala de GMFCS. Los niños que pueden deambular sin auxiliares de la marcha y son independientes para la alimentación tienen un mejor pronóstico, presentando una supervivencia de 94% hasta los 30 años para los datos recopilados en 2010. Esto representa un progreso significativo en comparación con 1983 cuando la edad media de muerte reportada en niños con parálisis cerebral era de 10.9 años.

Planteamiento del problema

Para los padres y familiares de pacientes con parálisis cerebral la principal inquietud es la esperanza y calidad de vida de su niño.

En México, las estadísticas específicas de prevalencia e incidencia no son concluyentes, por lo que no contamos con cifras nacionales confiables. Sin embargo, la parálisis cerebral se considera la primera causa de discapacidad en niños.

Es conveniente recalcar que muchos casos en nuestro país están mal diagnosticados, además de que no cuenta con un sistema epidemiológico para llevar un adecuado seguimiento médico y control de la patología, y/o se pierde el seguimiento del paciente.

Es importante tener un conocimiento de las cifras estadísticas de los pacientes con parálisis cerebral para así poder mejorar los programas de seguimiento y con esto informar a las familias sobre los trastornos asociados que pueden generar la muerte, aprendiendo a identificar los signos de alerta y llevarlos a una valoración médico para manejo oportuno, con aras de proporcionar una buena calidad de vida.

¿Cuáles son las causas de defunción en niños con parálisis cerebral en Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, en los últimos 6 años?

Justificación

El término esperanza de vida es de gran importancia para las personas con parálisis cerebral, sus familias y su cuidador, por lo tanto, es necesario trabajar con un equipo interdisciplinario, acordar en común objetivos a corto y largo plazo, para optimizar el manejo, la función, participación y la calidad de vida del paciente.

Actualmente está establecido que los niños con parálisis cerebral pueden sobrevivir hasta la edad adulta. JL Hutton en el 2006 citó que el 85% de las mujeres y el 83% de los hombres en Reino Unido con parálisis cerebral viven hasta los 30 años. El bajo peso al nacer ($\leq 2500\text{gr}$) y la prematurez (<37 semanas de gestación) tienen una fuerte asociación con la supervivencia, pero no como podría esperarse; los recién nacidos prematuros tienen una mejor supervivencia que los recién nacidos a término. La supervivencia a 30 años es de 92% para los bebés prematuros y de muy bajo peso al nacer, en comparación con el 81% para los nacimientos a término y de peso normal.²

Al paso del tiempo con la edad y la madurez, los servicios de rehabilitación, educación especial y atención pediátrica especializada que recibieron en su infancia, con frecuencia cesan o son menores. Sin estos servicios, los adultos jóvenes con parálisis cerebral quedan descubiertos de un acompañamiento profesional, ya que pueden experimentar nuevos problemas, retos o sus necesidades cambian, y esto generar un empeoramiento de las condiciones existentes resultando en una afección global de su calidad de vida.

En aproximadamente el 30% de los certificados de defunción de personas jóvenes la causa subyacente de muerte registrada es parálisis cerebral, a pesar de esto sabemos que la causa de muerte es por alguna comorbilidad relacionada con la parálisis cerebral.¹⁵ En una cohorte australiana se reportó que el 59% de las causas inmediatas de muerte fueron de origen

respiratorio: 21% por inhalación de líquidos o neumonía por aspiración. Otra neumonía o neumonía no atribuida representaron el 37% de las muertes. Otras causas de muerte registradas con frecuencia son la epilepsia en un 5 a un 9% y malformaciones congénitas 7 a un 8%.¹⁶ En personas mayores la muerte se le atribuye con menos frecuencia a la parálisis cerebral.¹⁵

Objetivos

General

Exponer las causas de mortalidad en niños con parálisis cerebral en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México en un periodo de 6 años

Específicos

1. Describir la frecuencia de mortalidad de pacientes con parálisis cerebral que fallecieron entre el 2014 y el 2020.
2. Enumerar las causas de muerte.
3. Identificar la edad promedio de muerte de niños con parálisis cerebral.
4. Detectar el género con mayor mortalidad.
5. Indagar la presencia de comorbilidades asociadas y frecuencia.
6. Estimar el número de pacientes portadores de una válvula de derivación peritoneal, gastrostomía y/o traqueostomía y con diagnóstico de epilepsia.

Hipótesis

Por ser un estudio descriptivo no requiere hipótesis.

Material y método

- a. Lugar donde se realizó el estudio. En el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México.
- b. Diseño del estudio. Descriptivo, observacional, retrospectivo.
- c. Universo de estudio.

El grupo de estudio constó de expedientes electrónicos y/o físicos de niños con diagnóstico de parálisis cerebral que fallecieron entre el 01 de enero de 2014 al 31 de diciembre del 2020, que se atendían en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México, que cumplieron con los criterios de inclusión.

- d. Cálculo del tamaño de la muestra.

Muestreo por conveniencia. Se analizaron los expedientes electrónicos y/o físicos de niños con diagnóstico de parálisis cerebral que fallecieron entre el 01 de enero de 2014 al 31 de diciembre del 2020, que eran atendidos en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México, que cumplieron con los criterios de inclusión.

- e. Criterios de selección.

- i. Inclusión:

- 1. Expediente electrónico y/o físico de pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral, no importando la edad, género o Gross Motor.

2. Expedientes de pacientes con parálisis cerebral que fallecieron a partir del 01 de enero de 2014 al 31 de diciembre del 2020.
3. Expedientes de pacientes con parálisis cerebral que tenían acta de defunción o que tenían documentado en una nota de evolución la causa de muerte reportada por su médico tratante.

ii. Exclusión:

1. Expediente electrónico y/o físico que haya tenido el diagnóstico de otra enfermedad que no sea parálisis cerebral.
2. Expediente electrónico y/o físico con diagnóstico de parálisis cerebral que no ha fallecido.
3. Expediente electrónico y/o físico que no tenga acta de defunción o causa de la muerte reportada por su médico tratante.

3. Eliminación:

- a) Expediente electrónico y/o físico que no tenga causas de fallecimiento.

Descripción general del estudio

Una vez que fue autorizado el protocolo por los Comités de Investigación del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México, se ejecutó una revisión exhaustiva en los expedientes electrónicos y/o físicos, los expedientes que cumplieron con los criterios de inclusión fueron seleccionados, se elaboró un análisis detallado de las notas médicas con la finalidad de extraer la información requerida y poder llenar la base de datos. Posteriormente se realizó un análisis metodológico IBM SPSS Statistics 21 de la información obtenida para poder investigar de manera detallada las conclusiones del estudio y con ellas poder concretar las recomendaciones pertinentes.

Aspectos Éticos

Acorde a los lineamientos éticos del Centro de Rehabilitación Inclusión e Infantil Teletón y el Comité Científico Académico de la Universidad Teletón basados en la nueva versión de Helsinki, Finlandia.

Se analizó la información sin trasgredir los 4 principios básicos bioéticos: *autonomía*; se respetó la información de los expedientes, así como la confidencialidad de estos, *justicia*; se procedió respetando la verdad, *no maleficencia*; al no causar daño con intención a los demás ya que no se modificó la información de los expedientes electrónicos, físicos y actas de defunción, *beneficencia*; al realizar el análisis e interpretación de los datos obtenidos estos no se modificaron.

En este estudio al no modificar la información de los expedientes electrónicos, físicos y actas de defunción y al optimizar los recursos provistos, como las bases de datos gestionados, cumple con las recomendaciones éticas vigentes en materia de salud de SSA; ya que se analiza la información sin transgredir los principios éticos establecidos por la Declaración de Helsinki del 2008, en el cual se rige el código de conducta del profesional de la salud.

En base al artículo 27 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, todo autor tiene derecho a la protección de sus intereses morales y materiales. Al haber documentado las citas bibliográficas se demostró respeto y protección a los derechos de autor de los artículos médicos consultados.

Resultados de la búsqueda

Se empleó análisis estadístico descriptivo con medidas de tendencia central y de dispersión.

La muestra final para nuestro estudio fue de 93 expedientes electrónicos y/o físicos, que cumplieron con los criterios de inclusión. De los cuales 91 expedientes contaban con una nota de defunción, 1 no contaba con la nota de defunción y en 1 expediente no estaba consignada la causa de mortalidad en la nota de defunción (Figura 1). 38 expedientes si incluyeron acta de defunción, 55 expedientes no incluyeron acta, sin embargo la causa de mortalidad de esos pacientes se verificó de manera telefónica o presencial en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México (Figura 2).

El sexo otorgado al nacimiento de los 93 pacientes corresponde el 65.6% (61 pacientes) masculinos y un 34.4% (32 pacientes) femeninos (Figura 3).

La edad promedio de fallecimiento fue de 5.37 años \pm 4.01 años (Cuadro 1), los resultados son similares a los encontrados en el estudio publicado en el 2014 realizado por Brooks et al.¹⁴ 63.4% de las familias tenían un estrato socioeconómico bajo con un ingreso promedio entre \$3,500.00 y \$6,000.00 pesos al mes (Figura 4).

El diagnóstico nutricional de los pacientes se realizó basado en la clasificación de Gómez y Waterloo. Podemos observar (Figura 5) que el 58% presentaba algún grado de desnutrición.

Como era de esperarse el 67.7% (63 pacientes) tenía parálisis cerebral espástica (Figura 6). Por otro lado también analizamos el Gross Motor Function Classification System (GMFCS) y el 89.2% (83 pacientes) contaban con un GMFCS V (Figura 7).

El 94.6% (88 pacientes) tenía una condición médica asociada (Figura 8). Dentro de las condiciones asociadas más comunes se encontró epilepsia 74.2%, seguido de alteración de la mecánica de deglución 37.6% (Figura 9).

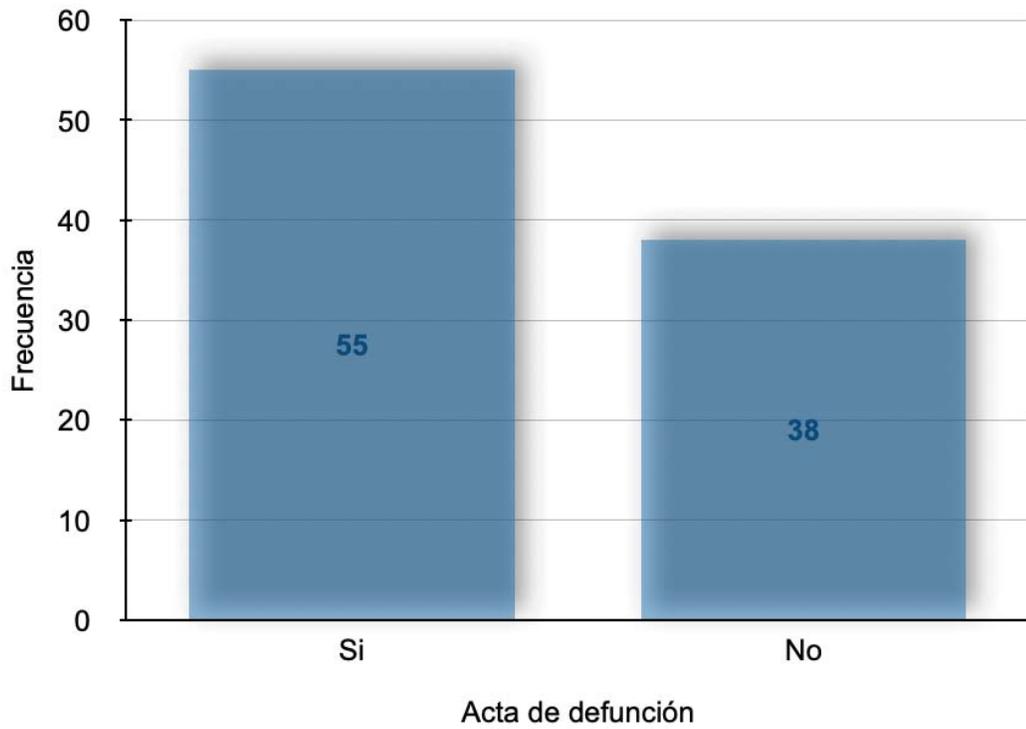
Finalmente en la figura 10 podemos observar las principales causas de mortalidad de estos pacientes. El 18.3% (17 pacientes) por neumonía seguido por choque séptico 12.9% (12 pacientes).

Gráficas y tablas



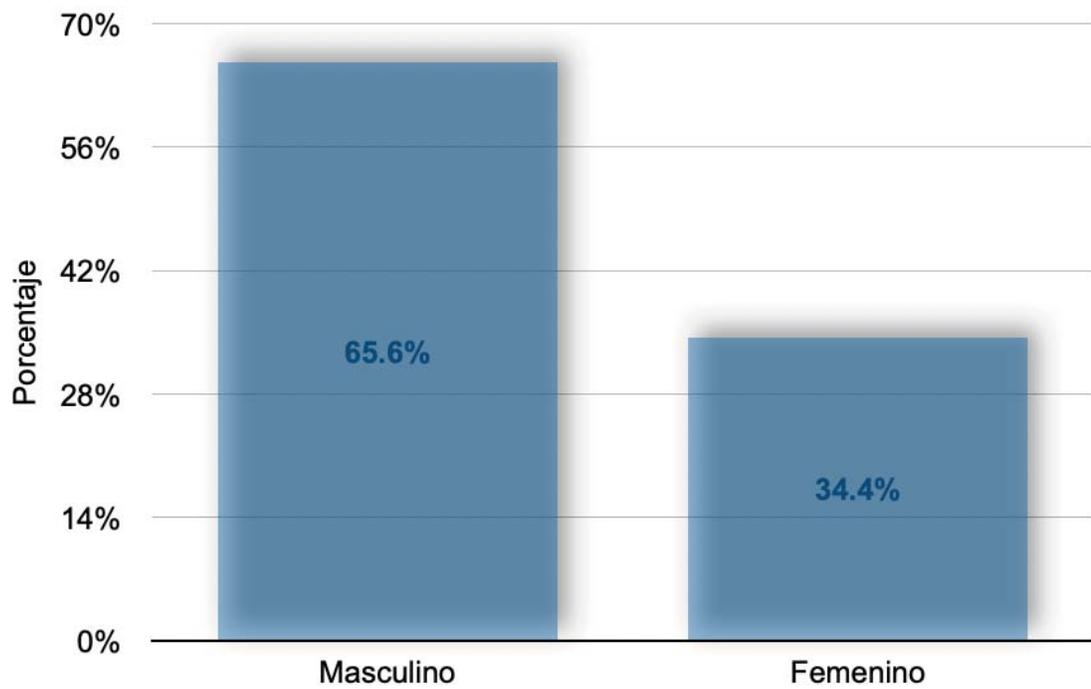
Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

Figura 2: Expedientes con acta de defunción



Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

Figura 3: Sexo otorgado al nacimiento



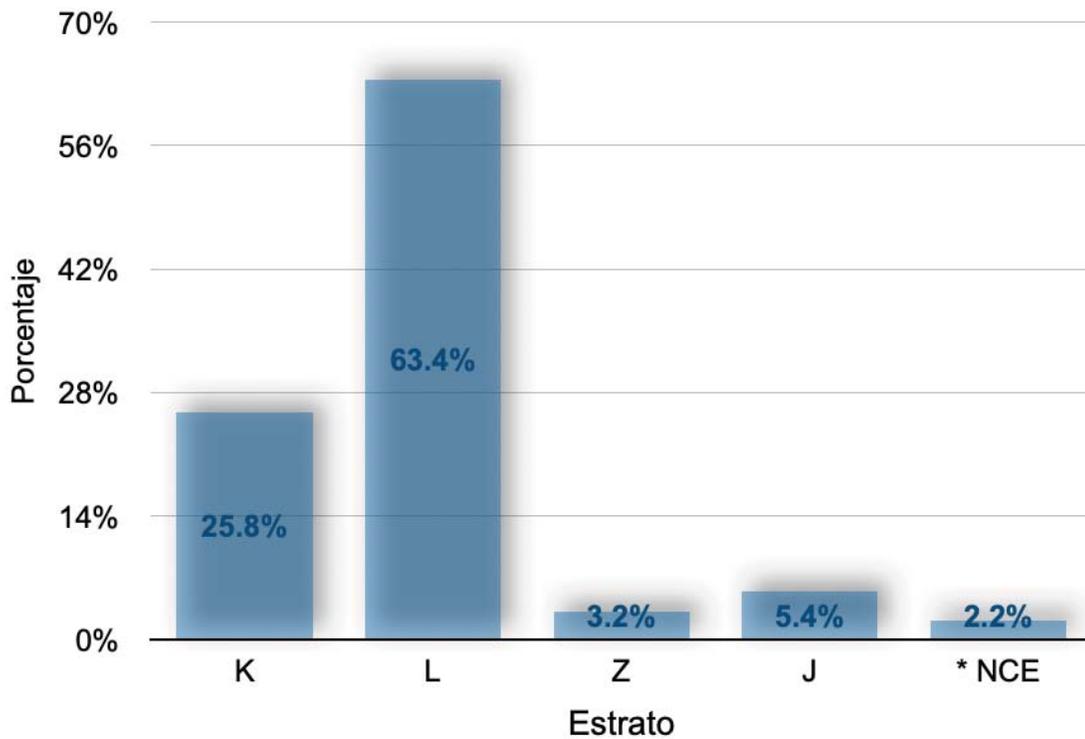
Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

Cuadro 1: Edad al fallecer

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad de fallecer	92	1	15	5.37	4.016
No consignado en expediente	1				

Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

Figura 4: Estrato socioeconómico de los niños con parálisis cerebral finados

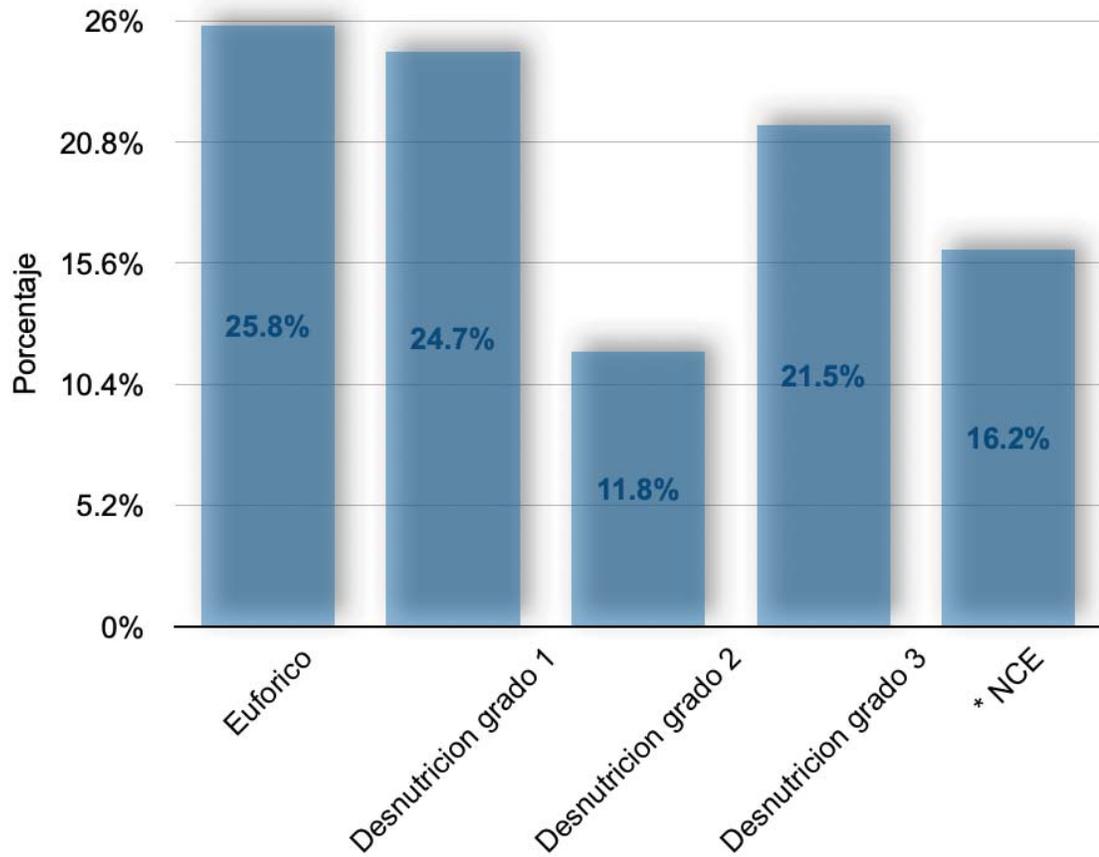


*K: ingreso promedio de \$6,000.00 y \$8,000.00 pesos mxn al mes.
L: ingreso promedio de \$3,500.00 y \$6,000.00 pesos mxn al mes. Z: Exento, tenían más de un hijo dentro del sistema Teletón o contaban con un ingreso de \$2,000.00 pesos mxn al mes.*

J: ingresos promedio entre 8,000.00 y \$20,000.00 pesos mxn al mes. NCE: No consignado en expediente físico/ electrónico.*

Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

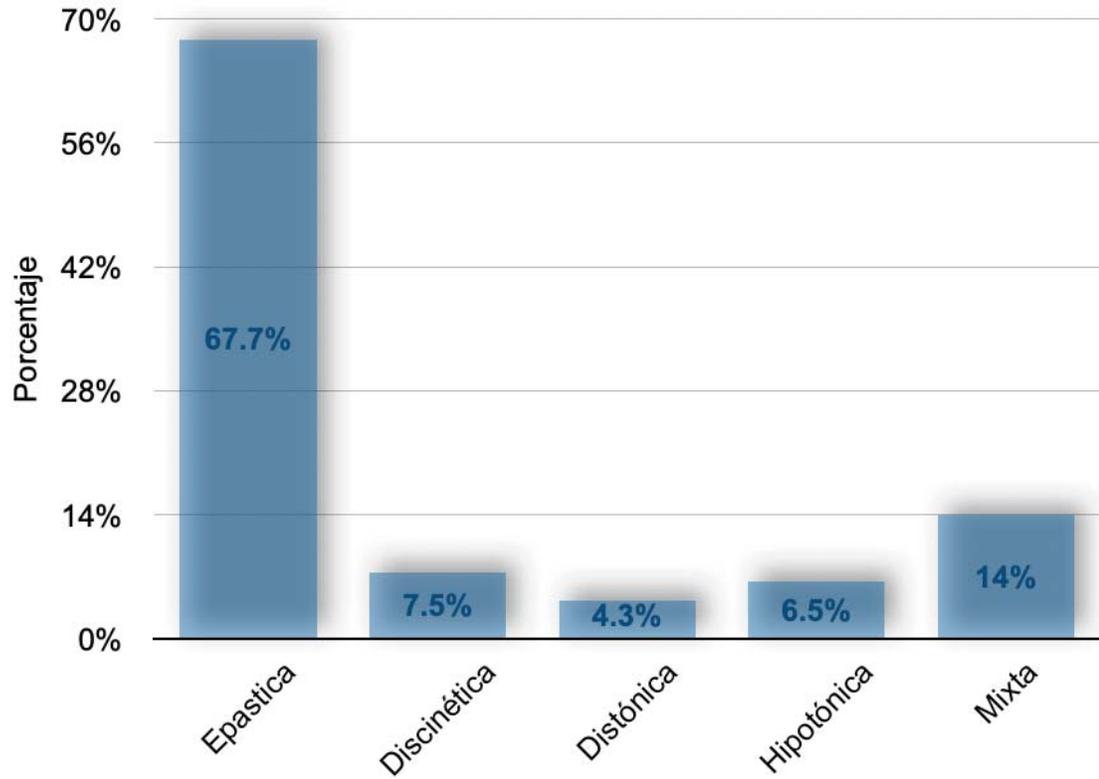
Figura 5: Estado de nutrición de los niños con parálisis cerebral al fallecimiento



* NCE: No consignado en expediente físico/ electrónico.

Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

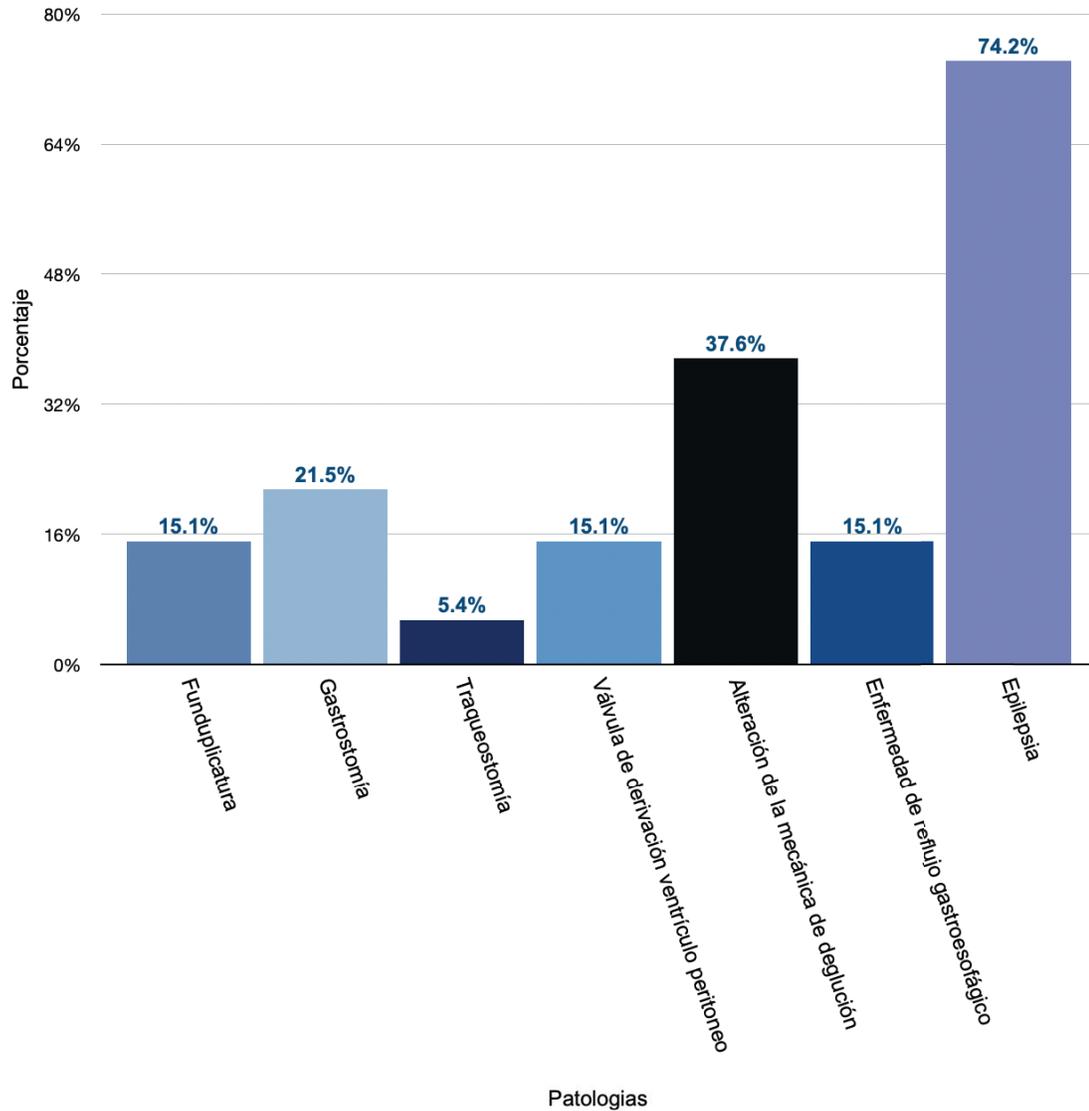
Figura 6: Tipos de parálisis cerebral en niños fallecidos



Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

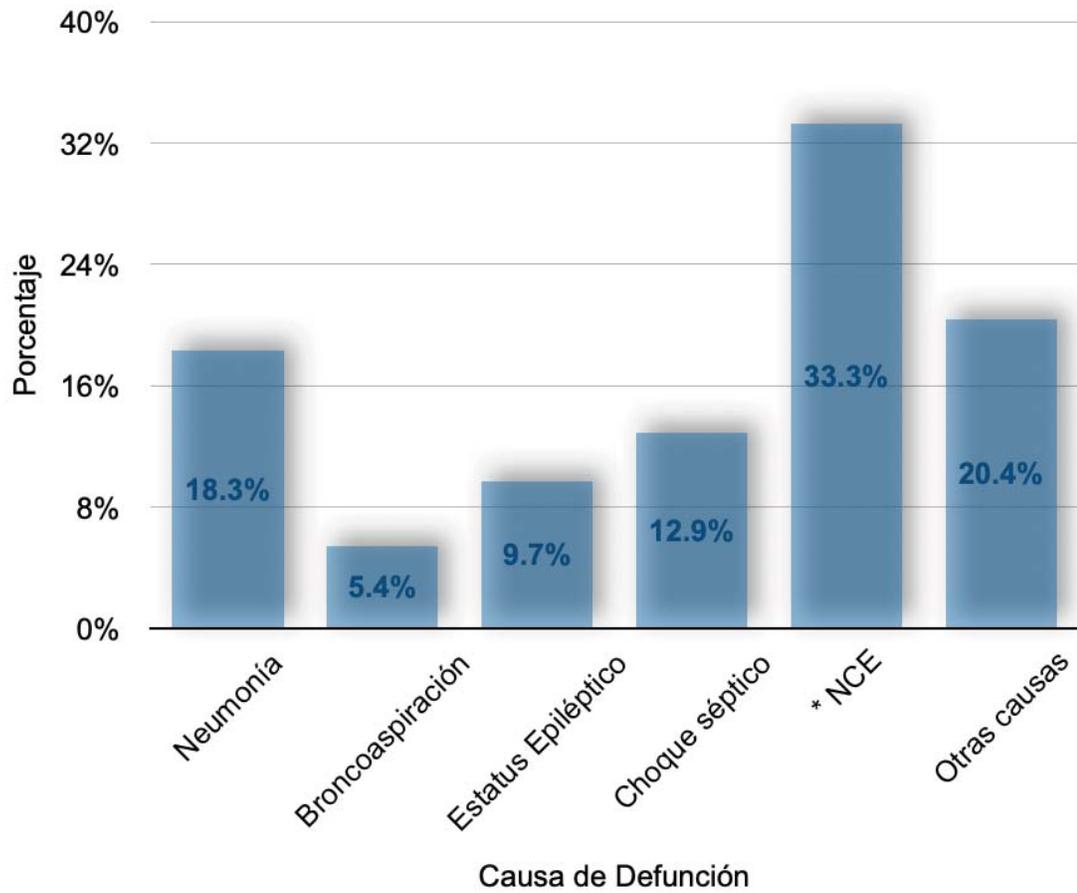
Figura 7: Gross Motor Function Classification System en niños

Figura 8: Condiciones asociadas en niños con parálisis cerebral finados



Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

Figura 9: Causas de defunción en niños con parálisis cerebral



* NCE: No consignado en expediente físico/ electrónico.

Fuente: Sabatha Schraivesande de la Macorra 2021

Discusión

La edad promedio de fallecimiento de los pacientes es similar a la publicada en el estudio realizado por Brooks et al ¹⁴.

El análisis de los resultados en cuanto al tipo de parálisis cerebral, el Gross Motor Function Classification System y la causa de muerte no son diferentes a los publicados en la literatura. Tenemos un mayor porcentaje de niños con parálisis cerebral espástica (67.7%) y un GMFCS nivel V de 89.2%. Sin embargo, llama la atención observar que el 20.4% de las muertes fueron causadas por broncoaspiración, 18.3% por neumonía, el 37.6% de la población tenía alteraciones de la mecánica de la deglución, 21.5% se alimentaba por medio de sonda de gastrostomía y por otro lado el 58% de los pacientes se encontraban con algún grado de desnutrición. Factores que están íntimamente ligados unos con otros. La edad promedio de fallecimiento de los pacientes es similar a la publicada en el estudio realizado por Brooks et al ¹⁴.

La nutrición es especialmente importante durante el embarazo y la infancia, ya que son períodos sensibles, cruciales y de rápido crecimiento para la formación del cerebro que coinciden con la aparición de casi todas las habilidades motoras, cognitivas, conductuales y socioemocionales durante la niñez y la edad adulta. A lo largo de este período, los circuitos del cerebro se moldean y afinan a través de procesos que incluyen mielinización, arborización y sinaptogénesis dendrítica y poda sináptica. Estos procesos de adaptación están modulados por la actividad neuronal y responden a influencias ambientales, genéticas, hormonales y de otro tipo. ¹⁷

El desarrollo del cerebro se puede comprometer cuando la deficiencia de nutrientes es de moderada a severa. El 58% de los pacientes del CRIT presentaba algún grado de desnutrición, el 21.5% de los pacientes tenían una desnutrición grado 3. Una desnutrición afecta el crecimiento, la actividad física y el neurodesarrollo del niño. ¹⁸

La alimentación por gastrostomía proporciona una nutrición segura en pacientes con disfagia y se considera que aumenta la esperanza de vida en las personas con parálisis cerebral, al menos en comparación con la alimentación por sonda nasogástrica. En el estudio de Westbom¹⁹ los resultados fueron otros, los niños con parálisis cerebral con gastrostomía tuvieron un riesgo de mortalidad aumentado.

De los 93 expedientes que valoramos, 35 pacientes tenían una alteración en la mecánica de deglución y 20 eran portadores de una sonda de gastrostomía. Un niño que requiere de una sonda de gastrostomía para la alimentación es un indicador de mayor fragilidad. Un niño con GMFCS nivel V y con sonda gástrica tiene un estado de salud más frágil que el de un niño del mismo nivel de GMFCS sin gastrostomía. 9 de los 93 expedientes tenían un GMFCS nivel V con sonda de gastrostomía. Estos resultados son similares a los encontrados en el estudio publicado en 2014 realizado por Brooks et al.¹⁴ y en 2019 por Israt Jahan⁶.

En el 2019 Israt Jahan⁶ constató que los niños menores de 5 años tenían la probabilidad más baja de supervivencia, los resultados de nuestro estudio coinciden en la edad al fallecimiento; 5.37 años \pm 4.01 años.

La morbilidad respiratoria en pacientes con parálisis cerebral se ve afectada por múltiples factores. En nuestro estudio tenemos que el 18.3% de los pacientes falleció a causa de neumonía, resultado similar al cohorte australiano realizado por Hutton Colver et al en el 2000¹⁵. La aspiración recurrente, el aclaramiento deficiente de las vías respiratorias, la cifoescoliosis, el deterioro de la función pulmonar, el mal estado nutricional y un deterioro intelectual predisponen a las infecciones respiratorias. Estos factores a menudo coexisten e interactúan en los pacientes y son puntos clave de intervención médica para prevenir dentro de lo posible y dar un manejo oportuno. Lo comentado previamente coincide con lo reportado en el 2006 por Hemming et al¹⁶, los cuales citaron que el 37% de las muertes fueron atribuidas a neumonía y en un 9% a epilepsia.

Finalmente analizamos que un 94.6% de los pacientes contaba con una o más comorbilidades asociadas, entre las que más figuran son la epilepsia, alteraciones de la mecánica de deglución, enfermedad de reflujo gastroesofágico, traqueostomía, postoperados de funduplicatura y de colocación de válvula de derivación ventrículo peritoneo. Algunas de estas comorbilidades prevalecen en todos los niveles del Gross Motor Function Classification System, mientras que otras se encuentran más en aquellos pacientes con calificaciones de Gross Motor Function Classification System nivel IV y V.

El saber identificar y otorgar un manejo apropiado de estas comorbilidades es importante para tener un impacto significativo en la calidad de vida del paciente, el cuidador primario y la familia.

Conclusiones

Entre el 2014 y el 2020 fallecieron 93 niños con parálisis cerebral en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México. El sexo masculino fue el genero con mayor mortalidad, con una edad promedio al momento de fallecer de 5.37 años \pm 4.01 años.

La principal causa de muerte fue por neumonía 18.3%, 12.9% por choque séptico, 9.7% por estatus epiléptico y un 5.4% por broncoaspiración. 94.6% tenían una condición médica asociada. Dentro de las condiciones asociadas más comunes se encontró; epilepsia 74.2%, alteración de la mecánica de deglución 37.6%, enfermedad por reflujo gastroesofágico 15.1%. Un 21.5% eran portadores de gastrostomía, 15.1% de válvula de derivación ventrículo peritoneo y finalmente 15.1% estaban post operados de una funduplicatura.

La supervivencia de los niños con parálisis cerebral está influenciada por el deterioro motor, el deterioro intelectual, así como por otros factores como el bajo peso al nacer, la edad gestacional, la alimentación y el nivel socioeconómico.

Recomendaciones

La identificación de los pacientes con mayor riesgo de mortalidad brinda la oportunidad de poder actuar oportunamente en el tratamiento de las comorbilidades asociadas, la importancia de continuar con las valoraciones de seguimiento al concluir su programa de rehabilitación institucional, una vez egresado, favorece el acompañamiento en el transcurso de su vida y por ende en su calidad de vida.

Con un sistema de salud fragmentado como el que tenemos hoy en día es importante que nosotros, los médicos, le demos un seguimiento y acompañamiento a los pacientes y su familia de manera integral, ayudarlos a buscar redes de apoyo para la solución del problema de salud que enfrentan y no dar por un hecho que la falta de servicios y calidad de medicina que reciben los pacientes no son corregibles. Siempre buscar el siguiente paso, el como si lo podemos ayudar.

La calidad de vida de una persona con parálisis cerebral está afectada por la calidad del cuidado que reciben. No olvidemos que un paciente con parálisis cerebral requiere de un tratamiento transdisciplinario, poniendo énfasis y de manera primordial al paciente, sus necesidades y su autonomía.

Referencias bibliográficas

1. Bartels EM, Korbo L, Harrison AP. Novel insights into cerebral palsy. *J Muscle Res Cell Motil.* 2020;41(2–3):265–7.
2. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.* 2007;47(8):571–571.
3. Sandström K, Alinder J, Oberg B. Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2004;26(17):1023–31.
4. Hutton JL. Cerebral palsy life expectancy. *Clin Perinatol.* 2006;33(2):545–55.
5. Hemming K, Hutton JL, Pharoah PO. Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48(2):90–5.
6. Jahan I, Karim T, Das MC, Muhit M, Mcintyre S, Smithers-Sheedy H, et al. Mortality in children with cerebral palsy in rural Bangladesh: a population-based surveillance study. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(11):1336–43.
7. Ruiz Brunner M de las M, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba.* 2019;76:113–117.
8. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897–907.
9. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(6):509–19.
10. Pruitt DW, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20(3):453–67.
11. Novak I, Hines M, Goldsmit S. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):e1285–1312.
12. Berker N, Yalcin S. *HELP Guide To Cerebral Palsy.* 2010;2nda Edición.
13. Whitney DG, Hurvitz EA, M Ryan J, et al. Noncommunicable disease and multimorbidity in young adults with cerebral palsy. *Clinical Epidemiology.* 2018;10:511–519.

14. Brooks JC, Strauss DJ, Shavelle RM, Tran LM, Rosenbloom L, Wu YW. Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(11):1065–71.
15. Hutton JL, Colver AF, Mackie PC. Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child*. 2000;83(6):468–74.
16. Hemming K, Hutton JL, Pharoah POD. Long term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:90–5.
17. Deoni S, Dean D 3rd, Joelson S, O'Regan J, Schneider N. Early nutrition influences developmental myelination and cognition in infants and young children. *Neuroimage*. 2018;178:649–59.
18. Prado EL, Dewey KG. Nutrition and brain development in early life. *Nutr Rev*. 2014 Apr;72(4):267-84
19. Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Sep;53(9):808-814

Anexos

1. Formato para análisis de datos en Excel.

Base de Datos																				
Código	Nombre	Actividad	Ubicación	Fecha de inicio	Fecha de fin	Estado	Responsable	Presupuesto	Presupuesto ejecutado	Presupuesto comprometido	Presupuesto disponible	Presupuesto comprometido								
0001