

Evolución de la demanda asistencial neuropediátrica en un hospital de referencia a lo largo de 20 años

L. Monge Galindo⁽¹⁾, J. López-Pisón⁽¹⁾, P. Samper Villagrasa⁽²⁾, J.L. Peña Segura⁽¹⁾

⁽¹⁾Unidad de Neuropediatria Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza. ⁽²⁾Profesora de Pediatría de la Universidad de Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor; 2011; 41: 88]

RESUMEN

La organización de la asistencia neuropediátrica, como en el resto de disciplinas, debe basarse en las necesidades reales de la población, que varían según los avances técnicos, científicos y sociales. Además de un adecuado reparto de los recursos, estudios que investiguen la patología neurológica infantil también pueden contribuir al desarrollo y estudio de la especialidad, a conocer las necesidades de especialistas y cuáles son los puntos que se deberían reforzar en su formación.

En este trabajo se realiza un estudio descriptivo retrospectivo de la actividad asistencial neuropediátrica en el Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza, centro de referencia de Aragón, La Rioja y Soria, durante los últimos 20 años; principalmente desde una perspectiva diagnóstica, sin entrar en aspectos terapéuticos.

Se estudiaron datos epidemiológicos, motivos de consulta, diagnósticos y exámenes complementarios del total de 20 años (desde mayo de 1990, momento en que se pone en marcha la Unidad de Neuropediatria, hasta marzo de 2010), con un total de 12.726 pacientes valorados. Además, se revisaron estos mismos datos centrándonos en pacientes cuya primera visita se efectuó en los últimos cinco años (2005-2010), para compararlos con los obtenidos del estudio desarrollado de 1990 a 1995 por López-Pisón et al., que abarca los cinco primeros años de nuestra consulta de Neuropediatria. De esta forma, se intenta ver la tendencia que se ha seguido a lo largo del tiempo.

Entre los resultados más relevantes a comentar, destacamos que:

La demanda asistencial neuropediátrica ha aumentado durante los 20 años analizados, habiéndose duplicado en los últimos cinco.

Los motivos de consulta más frecuentes son los trastornos paroxísticos (en el 38% del total) y la cefalea, que ha experimentado actualmente un incremento significativo (en el 27% de los niños). El tercer motivo de consulta es el retraso psicomotor, que se mantiene estable alrededor del 10%.

Entre los motivos de consulta más frecuentes se ha observado un ascenso de las alteraciones en la forma y tamaño de la cabeza (a expensas de la plagiocefalia), problemas escolares, alteraciones del comportamiento y atención deficiente. Han disminuido los traumatismos craneoen-

cefálicos y el sufrimiento perinatal. Se mantiene estable el motivo de consulta de trastornos de la marcha.

Entre los diagnósticos, destacamos, que el 13% de los niños presentan encefalopatía prenatal, el 76% de ellos sin diagnóstico etiológico establecido.

Las enfermedades raras afectan al 12% de nuestros pacientes.

Los diagnósticos funcionales corresponden a retardo mental/retraso psicomotor patológico en el 8,9% de los niños, trastorno espectro autista en el 2,8% y la parálisis cerebral infantil el 6,7%. Padecen epilepsia el 9,2% de los niños, el 44% sintomáticas.

La carga asistencial del neuropediatra se ve incrementada con su implicación en el manejo de niños ingresados con patologías potencialmente graves como el traumatismo craneal y otros accidentes (6,6%), enfermedades infecciosas y parainfecciosas (4,3%), la encefalopatía perinatal (3,1%) y la encefalopatía aguda (2,3%).

La gravedad de algunos de los problemas queda reflejada en los ingresos en UCIP (8,2%) y en el número de exitus (1,9%).

El número de resonancias magnéticas cerebrales efectuadas se ha incrementado en los últimos cinco años, alcanzando al 37% de los niños. Actualmente, solo realizamos TAC craneal de forma urgente.

Hemos ampliado las pruebas metabólicas realizadas; sin embargo, destacamos su baja rentabilidad diagnóstica si no existe una orientación clínica inicial.

Disponemos de muchos más estudios genéticos que han establecido el diagnóstico de certeza y evitado la biopsia en diversa patología neuromuscular; han sido rentables en estrategias diagnósticas sistemáticas u orientadas de estudio del retraso psicomotor patológico y retardo mental, y han permitido establecer el diagnóstico precoz de procesos que no tienen otros marcadores biológicos, incluidas epilepsias como el síndrome de Dravet.

Las variaciones experimentadas en los motivos de consulta, diagnósticos y exámenes complementarios a lo largo del tiempo, reflejan los cambios determinados por los avances médicos, científicos y sociales, además de temas organizativos propios de cada hospital; lo que explica las dificultades para comparar diferentes series de pacientes en diferentes momentos y más aún entre diferentes hospitales. La neuropediatria exige un gran esfuerzo de adaptación, para dar el mejor servicio a los pacientes y sus familiares.