

Aspectos clínicos y psicosociales en niños con diplejía espástica

Clinical and psychosocial aspects in children with spastic diplegia

Dra. Yuveltris Ramona Saborit Oliva ^I, MSc. Dra. Josefina Robles Ortiz ^I,
Dra. Lianys Machado Moreno ^{II}

^I Hospital Provincial Universitario Carlos Manuel de Céspedes, Granma, Cuba.

^{II} Policlínico Docente Bayamo Oeste, Granma, Cuba.

RESUMEN

Objetivo: caracterizar los aspectos clínicos y psicosociales en niños con diplejía espástica atendidos en Servicio de Rehabilitación Infantil del Centro Nacional de Rehabilitación «Julio Díaz», en el periodo 2005-2006.

Métodos: se realizó un estudio descriptivo transversal en 45 niños ingresados durante este periodo. Entre las variables estudiadas: severidad de la enfermedad, edad, sexo, factores condicionantes, alteraciones asociadas, marcha, uso de ayuda técnica, cirugía, autonomía y otras que miden los aspectos psicosociales. Se aplicaron la prueba χ^2 de independencia y el *test* de comparación de proporciones y medias con $\alpha=0,05$.

Resultados: diplejía espástica moderada 73,3 % (n = 33). Las alteraciones asociadas fueron: deformidades osteomioarticulares (68,9 %), alteraciones del lenguaje (57,8 %) y alteraciones visuales (48,9 %). La marcha resultó significativamente satisfactoria ($p = 0.0246$), 31 pacientes (68,9 %) implementaron ayuda técnica y 33 madres (73,3 %) recibieron entrenamiento para el manejo del niño y lograron ser semidependientes (46,7 %). Existencia de implementos para el tratamiento (73,3 %), amplitud para el desplazamiento (60 %) y barreras arquitectónicas (53,3 %).

Conclusiones: la severidad de la enfermedad resultó ser moderada, presentan alteraciones del lenguaje, visuales, deformidades osteomioarticulares. El pie equino varo y la deformidad en aducción de las caderas, fueron intervenidos quirúrgicamente. Con frecuencia, el mayor porcentaje de los niños es semiindependiente para las actividades básicas cotidianas, y logran la marcha satisfactoria asociada a la continuidad del tratamiento en presencia de ayuda

técnica. En el proceso de rehabilitación se constató la existencia de un buen entorno familiar y comunitario, con la trascendencia de barreras arquitectónicas en los hogares.

Palabras clave: diplegia espástica, aspectos clínicos, aspectos psicosociales.

ABSTRACT

Objective: to characterize the clinical and psychosocial aspects in children with spastic diplegia in «Julio Díaz» Children's Rehabilitation Service, 2005-2006.

Methods: a cross-sectional study in n = 45 admitted to the «Julio Díaz» Children's Rehabilitation Center, 2005-2006 in order to characterize the clinical and psychosocial in children with spastic diplegia was performed. Studied variables: disease severity, age, sex, conditioning factors associated alterations, running, using technical assistance, surgery, measuring autonomy and psychosocial aspects. The X_2 test of independence, comparison of proportions test and stockings with $\alpha = 0.05$ were applied.

Results: the main results: moderate spastic diplegia 73, 3 % (n = 33). Associated alterations were osteomyoarticular deformities (68,9 %), language (57,8 %) and visual (48,9 %). The march was significantly satisfactory ($p = 0.0246$), 31 (68,9 %) implemented technical and 33 mothers (73,3%) were trained to handle the child management and they achieved to be semi-dependent (46,7 %). Existence of implements for treatment (73,3 %), for the displacement amplitude (60 %) and architectural barriers (53,3 %).

Conclusions: It was concluded that the severity of the disease was found to be moderate alterations of language, visual, deformities osteomyoarticular being clubfoot deformity and hip adduction, the most frequently underwent surgery, the highest percent of children are semi-dependent for basic activities of daily living and achieved satisfactory progress associated with continuity of treatment in the presence of technical assistance. It was established the occurrence of a good family and community environment for the rehabilitation process with the significance of architectural barriers in homes.

Keywords: spastic diplegia, clinical aspects, psychosocial aspects.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe en su estadístico de planteó que en el mundo existen 500 millones de personas con algún tipo de invalidez, y la población infantil no escapa a tales fenómenos. El Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) destaca que uno de cada diez niños que nacen presenta algún grado de discapacidad, o la adquieren con posterioridad, y gran parte de estos pertenecen al tercer, mundo sin menores posibilidades de recibir tratamiento rehabilitador.¹

De estas discapacidades, la parálisis cerebral ocupa un lugar relevante, tanto por las diversas incapacidades que causa, como por su grado de incidencia, por lo que constituye la primera causa de invalidez en la población infantil.²

En 1862, el cirujano ortopédico William John Little, catalogó por primera vez las alteraciones médicas de esta enfermedad como un trastorno enigmático que afligía a los niños en los primeros años de vida, causando rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y en menor grado de los brazos, denominándole, enfermedad de Little, hoy conocida como diplejía espástica.³

La diplejía espástica es un compromiso neuromotor de todo el cuerpo, especialmente del tronco inferior, pelvis y miembros inferiores, y se relaciona con las lesiones periventriculares, la prematuridad y el bajo peso.⁴

Representa el 32 % de las formas de parálisis cerebral espástica, y la mayoría de estos niños tiene suficiente autonomía para aprender a andar, pero de no lograrlo antes de los siete años, probablemente no lo logren. Desde el punto de vista objetivo estos niños necesitan incorporarse de manera precoz a los programas de rehabilitación, con estrategias terapéuticas médicas (de ortesis y quirúrgicas), encaminadas a maximizar la autonomía para la vida adulta y su integración a la sociedad.^{5, 6}

Es necesario abordar de forma integral los problemas de los pacientes discapacitados, como seres biopsicosociales, para hacer una evaluación multidisciplinaria a los niños con parálisis cerebral, sobre los aspectos siguientes: actividad motriz y senso-perceptual, psicológico, conductual, socio afectivo y entorno familiar.

La sociedad y el medio familiar, unido al equipo de salud, deben brindar al niño con parálisis cerebral: apoyo, orientación, educación, seguridad, manejo y cuidado, con el fin de lograr con éxito el proceso dinámico de rehabilitación⁽⁷⁾.

el presente estudio posibilita caracterizar los aspectos clínicos y psicosociales en niños con diplejía espástica atendidos en Servicio de Rehabilitación Infantil del Centro Nacional de Rehabilitación «Julio Díaz», durante el período junio 2005 - julio 2006, y permite evaluar la discapacidad para realizar un tratamiento rehabilitador con enfoque integrador, en primer lugar del niño, y simultáneamente de su familia, lo que determina una mejoría de las condiciones de vida y su integración a la sociedad.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo y transversal, aplicado a los pacientes que ingresaron en el Servicio de Rehabilitación Infantil del Centro Nacional de Rehabilitación «Julio Díaz», en La Habana, durante el período de junio 2005-julio 2006. El universo estuvo constituido por todos los pacientes con diagnóstico de diplejía espástica que recibieron tratamiento rehabilitador. Al aplicar los criterios de inclusión y exclusión la muestra quedó conformada por 45 pacientes.

Criterios de inclusión

1. Niños con diplejía espástica.

2. Presencia de la madre y/o el padre.
3. Haber recibido tratamiento rehabilitador anterior.
4. Integridad de las historias clínicas.

Criterios de exclusión

1. Ausencia de la madre y/o el padre.
2. No haber recibido tratamiento rehabilitador anterior.
3. Historias clínicas incompletas.

Fuente de información

1. Historias clínicas. Se obtuvo la información recolectada en el modelo de recogida de información.
2. Interrogatorio indirecto. Información recolectada en el cuestionario.

Estrategia general

Se revisaron las historias clínicas de los pacientes con diplegia espástica ingresados en el período citado en dicho centro, para obtener las variables de interés y posteriormente se le aplicó un cuestionario, preferentemente a las madres (padre en caso de no estar presente la madre del niño). La obtención y recolección de la información fue realizada por la autora de la investigación y para la aplicación del cuestionario se explicó verbalmente el objetivo del mismo y se sometieron a iguales condiciones.

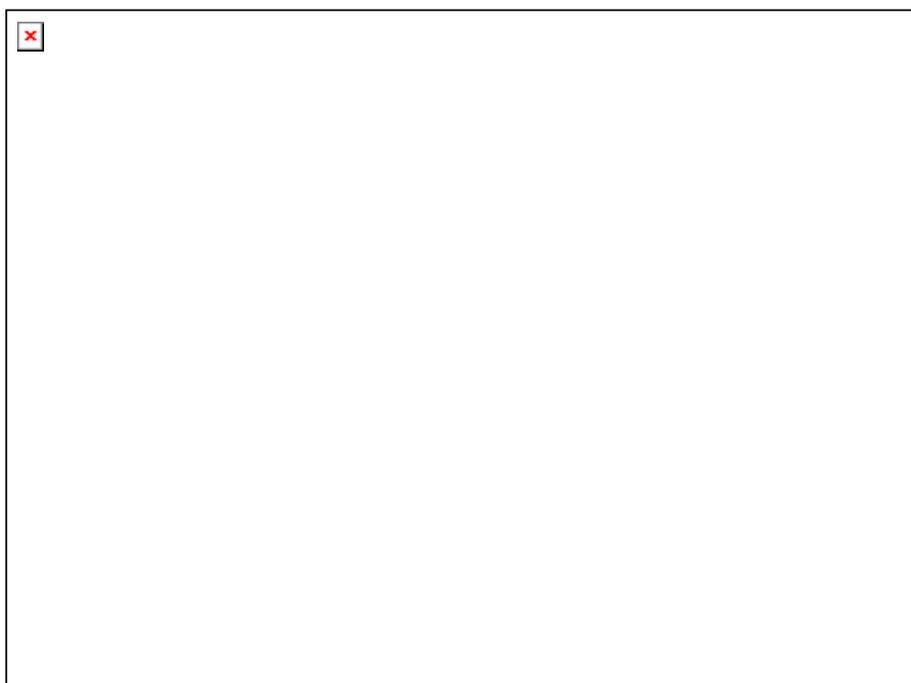
Procesamiento estadístico

Se confeccionó una base de datos en el programa *Excel* con la información recolectada y fue procesada en el programa *Statcalc* versión 6. Se calcularon medidas de resumen para datos cualitativos (porcentajes) y para cuantitativos (media). Se aplicaron pruebas de hipótesis con un nivel de significación de 0,05. La información fue representada en tablas estadísticas y gráficos, y los resultados expresados textualmente.

RESULTADOS

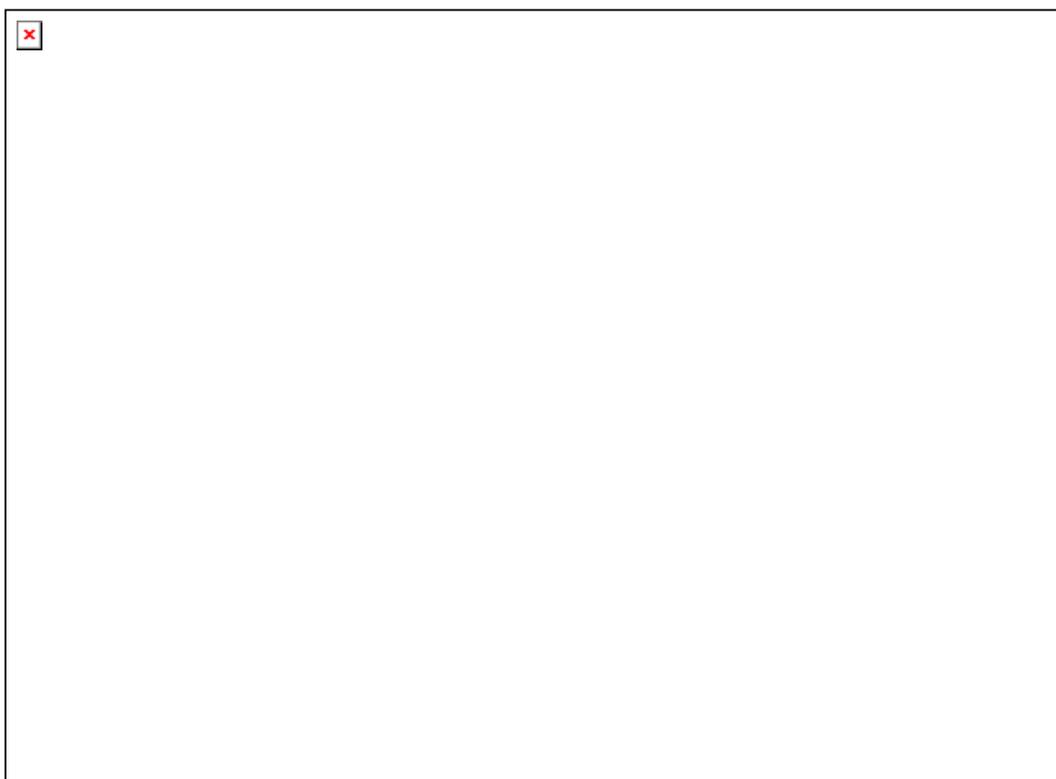
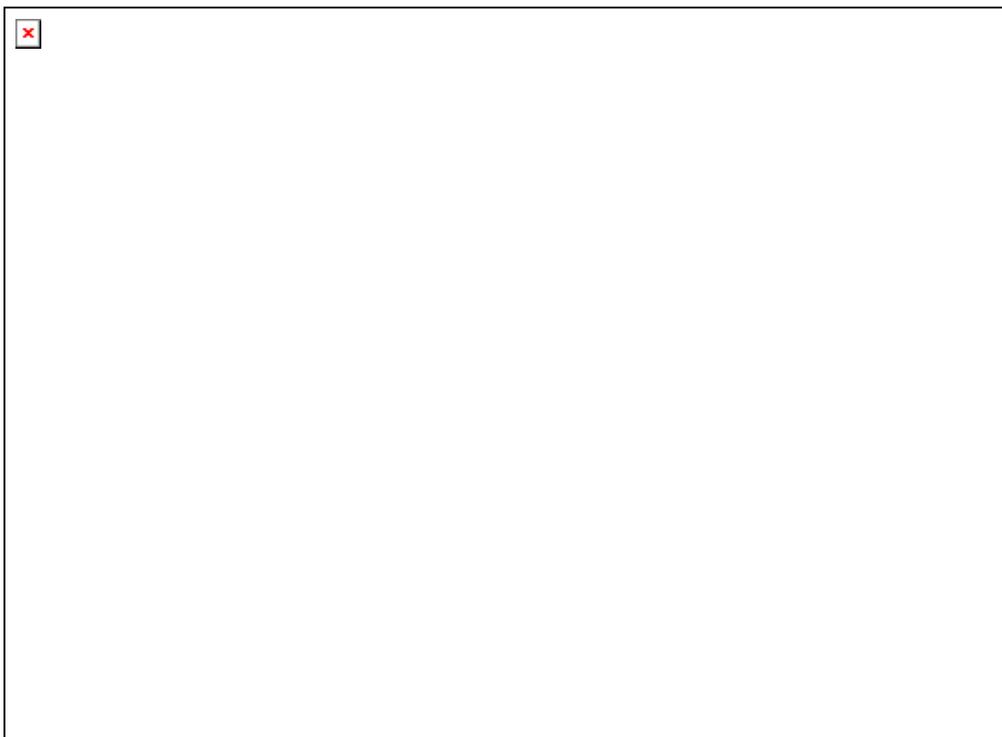
En la tabla 1, se observa como la diplegia espástica moderada se presentó significativamente ($p = 0,0142$) en 33 niños (73,3 %).

En la tabla 2 se muestran las alteraciones asociadas a la diplegia espástica, como son: deformidades del sistema osteomioarticular, del lenguaje, visuales, epilepsia, asma bronquial, auditivas y retraso mental cuyos, porcentajes oscilaron entre 68,9 % y 11,1 % respectivamente.

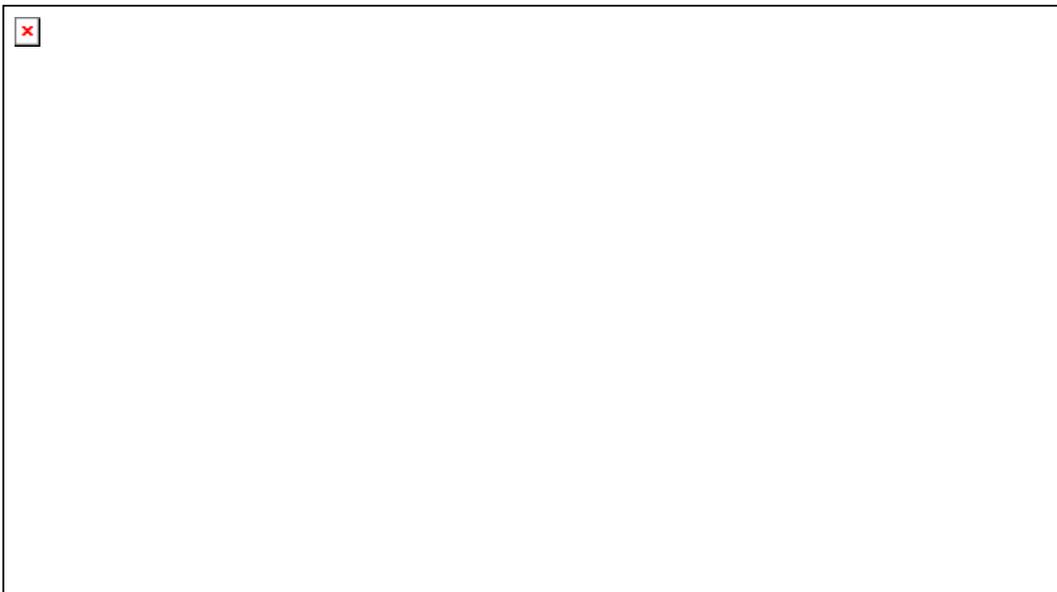


De 45 niños con diplejía espástica (Tabla 3), 31 (68,9 %) implementaron ayuda técnica, la más utilizada (14) fue la ortesis corta (45,2 %); mientras que las botas ortopédicas y ortésis larga se emplearon en menor grado. En 23 discapacitados (74,2 %) la marcha fue satisfactoria con uso de ayuda técnica, en tanto fue insatisfactoria con y sin ayuda en baja frecuencia.

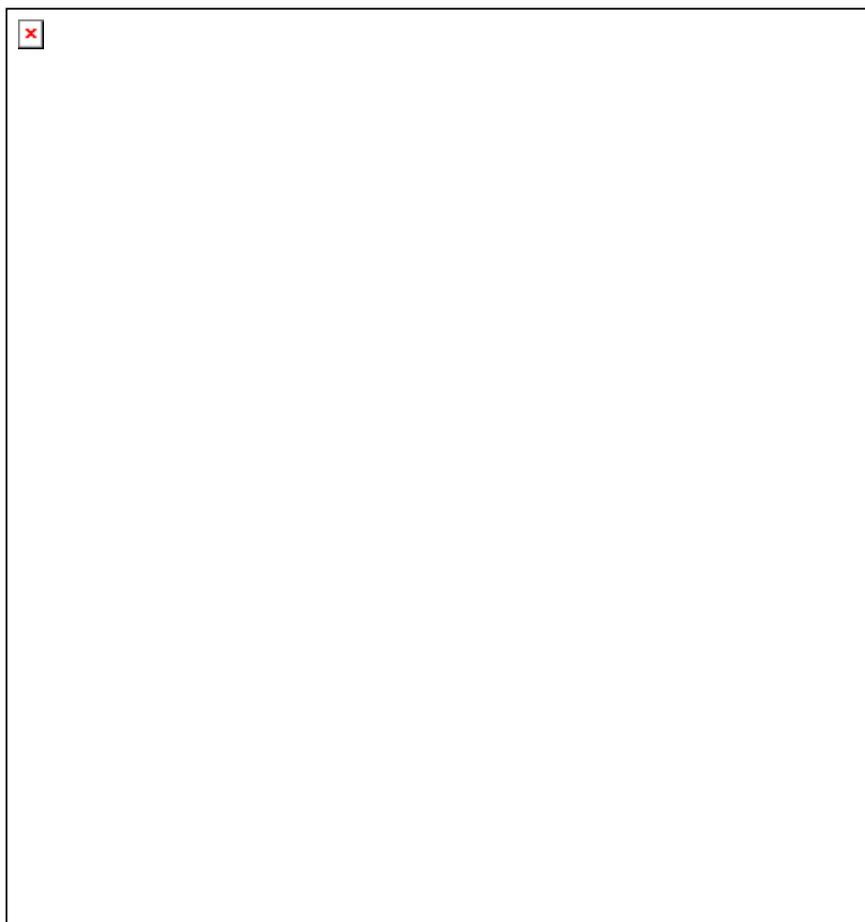
Recibieron entrenamiento para el manejo del niño de forma significativa ($p = 0,0142$) 33 madres (73,3 %). Al relacionar el logro de las actividades con el entrenamiento recibido por las madres para el manejo de los mismos, se observó que la mayoría fueron entrenadas, y los niños lograron ser semidependientes. Este entrenamiento no se asoció significativamente al éxito de las actividades básicas cotidianas ($p = 0.5641$) (Gráfico 1).



Se comprobó que en los hogares existen más del 50 %, de los implementos para el tratamiento, amplitud para el desplazamiento y barreras arquitectónicas (Gráfico 2).



Desde el punto de vista socioafectivo, se distinguieron las buenas relaciones de la familia con el niño discapacitado (madre, abuelos y hermanos) en el total de los casos, pero en los padres solo el 73,3 % si mantuvieron con buen vínculo con el niño; en 12 casos no coexistían buenos nexos afectivos (Tabla 4).



Todos mantuvieron relaciones con otros niños, entre estas, con los primos (100 %) y vecinos (91,1 %) lo que demuestra que, además de la familia, la comunidad está estrechamente ligada al tratamiento del discapacitado. En 39 niños dichas relaciones se establecieron mediante el juego (86,7 %). El 100 % de los discapacitados respondían por su nombre; así como también se estimulaban con actividades específicas. En 38 casos (84,4 %) con la música, 35 (77,8 %) con el juego y 30 con la televisión (66,7 %).

DISCUSIÓN

Se plantea que la severidad de la parálisis cerebral en niños de 5 años, que la mitad la padecerá de forma moderada o severa. Una investigación realizada en el Reino Unido, en de 180 pacientes con parálisis cerebral, entre 4 y 14 años, demostró que la mayor parte oscilaba de moderada a severa.⁸ En el estudio predominó la moderada.

Alrededor del 70 % tiene asociado al trastorno motor otras alteraciones de tipo neurológicas.⁹ Según los resultados obtenidos, son compatibles con las deformidades del sistema osteomioarticular, alteraciones del lenguaje y visuales, así como la epilepsia, en correspondencia con la bibliografía, donde señalan que las deformidades ortopédicas más frecuentes son: contractura en aducción de caderas, contractura en flexión de rodillas y pie equino acompañando a retraso mental, estrabismo, epilepsia y los trastornos del lenguaje.¹⁰

En el presente estudio la incidencia del retraso mental no es alta, pero se afirma que la parálisis cerebral infantil y el retraso mental se asocian al 50 % de los casos.¹¹ Algunos autores apuntan que el retraso tiene menor incidencia (30 %) en el grupo de niños con diplegia espástica.¹²

En la bibliografía revisada se plantea que el 85 % de los pacientes con diplegia espástica se logran caminar antes de los 4 años, y el 20 % de estos lo hace con ayuda técnica.⁵ En este estudio la mayor parte logra marcha satisfactoria, y se involucra la ayuda técnica en una frecuencia importante.

El manejo es un término que indica no solo el ocuparse del impedimento motor, sino también de la totalidad de las necesidades del niño, y en especial del establecimiento de una buena relación madre-hijo. El aspecto más importante es la combinación de la terapia con un programa de entrenamiento completo de los padres.¹³ Otros autores plantean que el terapeuta funciona como un entrenador que provee a los padres y a los pacientes de la estrategia y los ejercicios que pueden ayudar en el hogar, la escuela y la vida diaria.¹⁴

En este estudio los niños reciben tratamiento en terapia ocupacional con el objetivo de adquirir las habilidades básicas para su independencia, donde el mayor número de pacientes logra ser semidependiente, jugando los padres en el entrenamiento de sus hijos un papel importante.

En esta investigación, mediante el juego, dominan las relaciones de los discapacitados con otros niños, y se estimulan escuchando música. También predominan los buenos resultados en las relaciones familiares, condiciones de la vivienda y el hogar, con exclusión de las barreras arquitectónicas porque se evidencia su presencia de forma importante.

El entorno libre de barreras es una condición previa para la integración social y económica, dado que estas impiden el libre tránsito y desenvolvimiento de las personas con severas restricciones de la movilidad.¹⁵

Resulta importante acotar que las buenas relaciones familiares, particularmente en los padres, la frecuencia es mucho menor respecto a los restantes familiares, lo que pudiera estar relacionado con que muchos padres no conviven con los niños. Con relación al problema familiar se plantea que los padres se deprimen ante la desesperanza y frustración. Los trastornos emocionales frecuentemente afectan la relación de los padres como pareja y llegan incluso al divorcio, que se asocian al rechazo subconsciente del niño y pasividad en el enfrentamiento al problema.¹⁶

CONCLUSIONES

La severidad de la enfermedad resultó ser moderada; presentan alteraciones del lenguaje, visuales, deformidades osteomioarticulares siendo el pie equino varo y la deformidad en aducción de las caderas, los que con mayor frecuencia fueron intervenidos quirúrgicamente.

El mayor porcentaje de los niños es semidependiente para las actividades básicas cotidianas y lograron marcha satisfactoria asociada a la continuidad del tratamiento en presencia de ayuda técnica.

Se constató la existencia de un buen entorno familiar y comunitario en el proceso de rehabilitación con la trascendencia de barreras arquitectónicas en los hogares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ferrari A. Vivir discapacitados. EN: Revista de la OMS 2000; 5(48): 4-8.
2. Mackay NV. Parálisis cerebral. Tratado de Pediatría. 15 ed. Barcelona: Salvat; 1999. p. 2129-31.
3. Mehl L, Carlsen PN, Robinson R. La parálisis cerebral. Esperanza de vida a través de la investigación. New Cork: Bethesda; 2000. pp. 1-15.
4. Carrillo Martín. Incidencia y prevalencia de la parálisis cerebral. Investigaciones recientes en parálisis cerebral y alteraciones del desarrollo. Miami EEUU 2002.
5. Macías Merlo L, Fagoaga Mata J, Fisioterapia en Pediatría. Barcelona: McGraw-Hill. Interamericana; 2002. p. 125, 153, 221.
6. Climent JL, Sánchez-Paya J. La incapacidad infantil. Rev Soc Esp de rehabilitación y medicina física 2001; 31(6):411-414.
7. Gómez Hernández B. Estudio diagnóstico y orientación en la problemática social y familiar del niño discapacitado. Rev Soc Esp de rehabilitación y medicina física 2000; 32: 429-5.

8. Weitzman M. Terapias de rehabilitación en niños con o en riesgo de Parálisis Cerebral. Rev. Ped. Elec. [en línea] 2005 [fecha de acceso 20 de mayo del 2006]; 2(1): 718-918 URL disponible en:
http://www.neurorehabilitacion.com/paralisis_cerebral_infantil1.htm.
9. ¿Qué es la parálisis cerebral? [en línea] [fecha de acceso 15 de agosto del 2006] URL disponible en: <http://www.fundacionyuste.org/acciones/cermi/default.asp>.
10. Ramírez González Y. González Díaz RA. Asencio Guerra AJ. La parálisis cerebral infantil, su comportamiento quirúrgico - rehabilitador en el Hospital General Docente «Mártires de Mayarí» desde mayo de 1999 hasta septiembre 2000. [en línea] [fecha de acceso 29 de marzo de 2006] URL disponible en:
<http://www.sld.cu/sitios/rehabilitacion-doc /temas.php?idv=6506>.
11. Pérez Álvarez Luis. Parálisis cerebral infantil: diagnóstico precoz. [en línea] [Fecha de acceso 15 de abril del 2006] URL disponible en:
http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu /proyecto_esperanza/articulos/5#5.
12. Bringas A. Parálisis cerebral infantil: estudio de 250 casos. Rev Neurol. 2002; 35(9): 812-17. Bancalari Benavides, Ernesto Miguel. Parálisis cerebral: correlato clínico-etiológico [en línea base de datos Lilac] [fecha de acceso 20 de agosto del 2006] URL disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>.
13. Pubillones E, Marín z, Rodríguez T, Olivera N, Santana J, Vítores A. Atención Integral de enfermería a niños con afecciones neurológicas crónicas. [en línea] 1994 [fecha de acceso 30 de marzo de 2006]; 75: 345-351
http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol18_3_02 /enf04302.htm.
14. La parálisis cerebral: Esperanza en la Investigación. [en línea] [fecha de acceso 15 de abril del 2006] URL disponible en:
<http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish /paraliscerebral.htm#intro>.
15. Campos Yusimí. Los servicios sociales del sistema de seguridad social. Rev del Ministerio de Trab y Seg Social 2005; (10): 16-20.
16. Pérez L. Parálisis cerebral infantil: Manifestaciones clínicas, complicaciones, pronóstico, expectativas de vida. [en línea] [Fecha de acceso 15 de abril del 2006] URL disponible en: http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/5#5

Recibido: 21 de marzo 2013

Aprobado: 11 de abril 2013

Dra. Yuveltris Ramona Saborit Oliva. Hospital Provincial Universitario Carlos Manuel de Céspedes. Granma. Cuba. Email: josefinar@grannet.grm.sld.cu