

ACTUALIZACIÓN

Terapias de Rehabilitación en Niños con o en riesgo de Parálisis Cerebral

Dra. Mariana Weitzman

Programa de Neurología Pediátrica Departamento Pediatría y Cirugía Infantil,
Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Resumen

La Parálisis Cerebral Infantil (PC) es un problema de salud importante, que genera gran discapacidad en la infancia. Existen múltiples alternativas terapéuticas, sin embargo hay escasa literatura disponible que respalde la indicación de las distintas terapias de neurorehabilitación y que ayude a los médicos clínicos en la recomendación de éstas a los padres. En este artículo se revisa literatura relacionada con las indicaciones y efectos de distintas terapias.

Se concluye que la calidad de la metodología de investigación es deficiente, sin embargo ha mejorado en la última década. Hasta ahora no existe evidencia que respalde la indicación de un tipo de terapia de rehabilitación motora por sobre otra, lo que no significa que se deba dejar a los niños con parálisis cerebral sin tratamiento, sino que la indicación de una terapia debe ser basada en objetivos funcionales y adaptativos, y se deben reevaluar periódicamente los resultados en forma crítica. Es fundamental participar activamente en trabajos de investigación que busquen determinar las mejores intervenciones disponibles, considerando las dificultades de la investigación clínica en rehabilitación motora. Se debe estar atento a la aparición de nuevas técnicas validadas científicamente, a fin de ofrecer a los pacientes alternativas terapéuticas racionales y fundamentadas.

Palabras clave: Parálisis cerebral, rehabilitación, neurorehabilitación, estimulación.

Neurodesarrollo, Parálisis Cerebral y Rehabilitación

La parálisis cerebral infantil (PC) define a un grupo de trastornos motores, caracterizados por una alteración en el control de los movimientos y la postura, causados por una lesión cerebral ocurrida en el período de crecimiento acelerado del cerebro

(desde el desarrollo prenatal hasta los cinco años de vida). Si bien la lesión es no progresiva, las manifestaciones clínicas pueden variar con el tiempo (1). Constituye en la actualidad la principal causa de discapacidad física en la infancia (2), y pese a los avances en el cuidado de la embarazada y la medicina perinatal, es un problema de salud que mantiene una incidencia estable en las últimas décadas, estimándose hoy en Estados Unidos que la PC moderada a grave afecta a 1.5-2.5 por 1.000 recién nacidos vivos (1). Esta constancia en la frecuencia se atribuye a que, si bien han disminuido las secuelas de accidentes obstétricos o de kernicterus con la mejoría en calidad y acceso a unidades de tratamiento intensivo neonatales, ha aumentado la supervivencia de muchos niños, prematuros en su mayoría, lo que conlleva el riesgo de las secuelas de la prematuridad.

Desde el punto de vista de la distribución del compromiso motor, la PC se clasifica en: tetraparesia cuando hay compromiso relativamente simétrico de las cuatro extremidades (aunque en general mayor en extremidades superiores), hemiparesia cuando se compromete un hemicuerpo y diplejia cuando se comprometen principalmente las extremidades inferiores. En cuanto al tipo de compromiso motor se clasifican en parálisis cerebral espástica, extrapiramidal (coreoatetósica, distónica), atáxica y mixta, reconociéndose actualmente que las formas completamente puras no son muy frecuentes.

En el manejo de los pacientes con parálisis cerebral hay que considerar que, si bien el trastorno motor es lo que define el cuadro, lo habitual es que los pacientes presenten otros problemas asociados, siendo lo más frecuente el déficit cognitivo, epilepsia y las alteraciones sensoriales (visión y audición), que también requieren de un manejo específico. Respecto de las áreas de intervención, el *Cerebral Palsy Center de St. Louis*, las divide en: 1.comunicación y educación, 2.movilidad, 3.entrenamiento físico, y 4.independencia (3), enfatizando el concepto de que un paciente con

parálisis cerebral no es un "paralítico cerebral" sino una persona con múltiples necesidades y potencialidades, que deben ser consideradas en su conjunto.

Existe consenso en cuanto a que el tratamiento de los pacientes con PC debe ser multidisciplinario y cubrir las diferentes áreas de necesidad. Con respecto al rol de la terapia física, ésta está orientada a la prevención de contracturas y patrones motores anormales, manejo del tono muscular, desarrollo de la fuerza muscular y la promoción de posturas y movimientos fisiológicos(4).

Los niños con PC generan una gran demanda de servicios en salud. Un estudio realizado en el Reino Unido (5), arrojó que de una serie de 180 pacientes entre 4 y 14 años con PC moderada a severa, el 96% había acudido en los últimos 6 meses a un terapeuta físico (kinesiólogo), 69% a un terapeuta ocupacional, 63% a un terapeuta de lenguaje y 60% al pediatra. De los pacientes en terapia física, 83% la recibía al menos una vez por semana, y las sesiones duraban 15-30 minutos en el 75% de los casos. No obstante este estudio no describe la modalidad de intervención física utilizada, ni evalúa los resultados de las intervenciones, y destaca la importancia que los padres de los niños asignan al fisioterapeuta o neurorehabilitador, quien tiene un rol esencial en capacitar a la familia en la terminología necesaria para entender los objetivos de la neurorehabilitación, entrenar en medidas específicas que permiten incorporar la rehabilitación a la vida diaria, y actúa como mediador entre la familia y el equipo de neurorehabilitación frente a las decisiones terapéuticas.

Existen en el mundo múltiples modalidades de intervención que se ofrecen a niños con diferentes anomalías del neurodesarrollo (parálisis cerebral, retardo mental, autismo infantil, trastornos de aprendizaje o lenguaje, etc.), algunas de amplia difusión en países desarrollados, otras con escaso número de "seguidores" (6). Sin embargo, a pesar de la prevalencia de estos trastornos y de la multiplicidad de tratamientos ofrecidos, existe muy poca literatura que respalde su indicación. Tanto es así que algunas de estas terapias no cuentan con publicaciones de ningún tipo en revistas científicas, sino que se difunden a través de la prensa o medios publicitarios. Pese a ello muchas familias están dispuestas a intentar "todo lo posible" por encontrar una "cura" para el problema de sus hijos, aún cuando estas medidas

podiesen ser inútiles, costosas o potencialmente perjudiciales (6).

Considerando los datos epidemiológicos y la oferta de terapias disponibles, y tomando en cuenta que las necesidades en salud son infinitas y los recursos limitados, se hace necesario conocer la evidencia disponible que respalda la indicación de ciertas terapias en pacientes con parálisis cerebral o en riesgo de desarrollarla (según las definiciones utilizadas por diferentes disciplinas (2, 7), a fin de tomar decisiones médicas mejor fundamentadas.

Entre las modalidades de intervención, existen algunas con un modelo teórico definido, dentro de las cuales están aquellas que utilizan un enfoque neurofisiológico, como la terapia Bobath o de "Neurodesarrollo", ampliamente utilizada en el Reino Unido y Estados Unidos, y la terapia Vojta, de gran difusión en países escandinavos y resto de Europa. Existen además modelos de intervención basados en estimulación temprana, utilizados en muchos servicios de rehabilitación (8).

Existen múltiples dificultades para evaluar la eficacia de las distintas terapias motoras en parálisis cerebral. En primer lugar, las intervenciones físicas no tienen una "dosis" estándar ni una forma específica y única de ser administradas (usando la analogía de un fármaco cualquiera, que se indica una dosis "x" cada "y" horas y durante "z" días, luego de lo cual se evalúa la respuesta) (9). En segundo término, es difícil separar el efecto de la terapia en sí de la infinidad de variables involucradas: efectos de la maduración, escalas de evaluación, motivación, estado general de salud, otras intervenciones terapéuticas concomitantes, etc. (10) y de la forma de medir la evolución del cuadro (11). Por último, tomando en cuenta la experiencia clínica y las complicaciones observadas en la evolución de pacientes con PC moderada o grave sin ningún tipo de intervención motora (contracturas, luxaciones, etc.), hoy se considera éticamente inaceptable dejar a pacientes sin intervención alguna para compararlos con otros que hayan recibido la terapia en estudio.

Comparación de trabajos en las últimas décadas

En un artículo publicado el año 2002 en *Developmental Medicine and Child Neurology*, revista dedicada a los trastornos del neurodesarrollo (2), se realiza un análisis cualitativo

de las publicaciones referentes a métodos de intervención motora en niños con PC, excluyendo farmacoterapia e intervenciones neuroquirúrgicas y ortopédicas, que forman parte del manejo de la PC. En este meta-análisis se compara el período 1990-2001 con la década previa 1980-1989 (analizada en una publicación similar publicada en 1991). Los autores destacan que los trabajos realizados entre 1980 y 1989 no permiten extraer ninguna conclusión sobre la eficacia de las intervenciones terapéuticas, básicamente por la mala calidad de las investigaciones (muestras de pacientes muy pequeñas, mediciones pobres, problemas con los grupos control y otras consideraciones técnicas y éticas). En tanto, en la revisión del período 1990-2001 destaca la incorporación de instrumentos de evaluación, tales como “*Gross Motor Function Measure*” (GMFM) y “*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*” (PEDI), y las descripciones más detalladas sobre las características de los grupos evaluados (número de integrantes, sexo, edad). El número de pacientes incluidos en las diferentes publicaciones variaron de 1 a 66, y de los 49 estudios incluidos en la revisión, sólo cuatro tenían más de 50 pacientes, sumando entre todos los estudios un total de 896 pacientes de edades entre los 4 meses y los 21 años, con un promedio de 7 años.

De los niños incluidos, 239 tenían cuadriplejía, 190 hemiplejía, 186 diplejía y en 281 el tipo de compromiso motor no estaba detallado, lo que imposibilita un análisis comparativo de los resultados. La mayoría de las terapias fueron administradas en centros de rehabilitación y en modalidad uno a uno (terapeuta-paciente). La frecuencia de las sesiones iba desde una vez por semana hasta sesiones diarias, con una duración por sesión desde 5 minutos hasta todo el día escolar, y la duración total del programa de intervención iba desde una sesión única hasta dos años.

En comparación al período anterior (1980-1989), la descripción de los diagnósticos médicos y psicológicos mejoró levemente, la descripción de las características del tratamiento no mejoró significativamente, pero hubo un cambio en cuanto a la frecuencia, duración y lugar de administración de las terapias (aumento de la intensidad). Con respecto a la metodología, de los 49 trabajos evaluados, 20 usaron algún grupo control; 27% fueron catalogados como nivel I y 39% como nivel II de acuerdo a su nivel de evidencia, lo que muestra una mejoría con respecto a los trabajos previos.

Además se encontró un aumento en la validez interna y externa de los trabajos.

A pesar de los avances en cuanto a la calidad metodológica de los trabajos, los autores destacan que la falta de resultados positivos a favor de las terapias evaluadas no permite fundamentar científicamente su aplicación, incluso sugiriendo que a medida que ha mejorado la calidad de la investigación, han disminuido los resultados positivos (2).

Terapias de Neurodesarrollo: su efecto en la Parálisis Cerebral

Los conceptos de terapia de “neurodesarrollo” o método Bobath, corresponden a una “terapia especializada, orientada a tratar los trastornos del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales” (12). Tiene su origen en Londres en la década del 40, y desde esa época ha experimentado un cambio en sus fundamentos teóricos y ha dado origen a diferentes escuelas, por lo que hoy existen muchos tipos de terapia de neurodesarrollo. Sus promotores postulan que es de utilidad tanto en el tratamiento de trastornos motores ya consolidados, como en la prevención de éstos en niños considerados de riesgo.

Cuando se intenta determinar la utilidad de estas terapias, el primer obstáculo es decidir qué intervenciones incluir en la evaluación, pues en distintos centros a lo largo del mundo es aplicada de diferente modo, por profesionales con distinto nivel de instrucción en el método y con distintas intensidades (9).

La Academia Americana de Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo, publicó el año 2001 una revisión sobre la utilidad de las terapias de neurodesarrollo (NDT) (9). Incluyeron 21 trabajos realizados entre 1973 y el año 2000, con un total de 416 pacientes, y definieron 101 variables resultantes (en el conjunto de trabajos) que incluían aspectos motores, edad de desarrollo, lenguaje, actividades sociales, contracturas, respuesta materna, etc., y que fueron analizados con distintas metodologías (cuestionarios, escalas de desarrollo, goniómetro, análisis por video, etc.). Los grupos estaban conformados por 1 a 50 pacientes. De estos estudios sólo dos publicaron estimaciones del poder del estudio y número necesario de pacientes para encontrar diferencias clínicamente significativas, sin embargo no alcanzaron los números estimados. Debido a lo anterior, es posible

que hayan existido diferencias en los grupos, pero por deficiencias en la aplicación del diseño no haya sido posible pesquisarlas.

De los resultados y conclusiones de esta revisión destaca información no consistente en cuanto a la respuesta motora, y la falta de evidencia de mejores resultados con mayor intensidad de terapia. Con relación al desarrollo de contracturas, se encontró una limitación articular menor cuando se evaluaba inmediatamente después de 20-25 minutos de terapia, un estudio (clase IV) mostró beneficio con 6 semanas de intervención y 6 trabajos (con evidencia global clase II) no mostraron beneficios en un seguimiento de hasta 12 meses. Al evaluar efecto en desarrollo psicosocial, no se encontró diferencias entre grupos con NDT y controles. Indagando sobre posibles factores predictores de buena respuesta a tratamiento, tales como edad, tipo de compromiso motor, inteligencia, etc., no se encontraron resultados concluyentes; como tampoco se reportaron efectos adversos al NDT. La ausencia de efectos positivos demostrables, puede atribuirse al escaso número de pacientes en cada grupo, a su gran heterogeneidad o a la metodología de evaluación utilizada, porque en algunos casos se podría considerar como "clínicamente significativo", por ejemplo, la ausencia de complicaciones en el tiempo, pero el instrumento de evaluación pudiera no ser suficientemente sensible.

Otro estudio publicado el año 2002 (10), evaluó el efecto funcional de un curso de terapia Bobath de seis semanas en un grupo de 15 pacientes con PC. Dentro de los aportes de este estudio destaca que la introducción de objetivos funcionales en la terapia, mejora los resultados, pues los aspectos que fueron definidos como objetivos de la intervención (Ej. subir escaleras) fueron aquellos en que se obtuvieron más avances.

Finalmente es necesario destacar que la falta de hallazgos positivos en estos análisis de la evidencia relacionada a la eficacia de una terapia en PC no es una prueba de la falta de utilidad de ésta, sino más bien el llamado a realizar investigaciones de mejor calidad que determinen su real aporte en el tratamiento de los pacientes con PC.

Estimulación temprana

Nadie discute la importancia de la experiencia sensorial en los niños (sanos o con algún trastorno) durante su período de desarrollo.

En ese contexto surge el concepto de estimulación temprana, definido como "la estimulación regulada y continua, llevada a cabo en todas las áreas sensoriales, sin forzar en ningún sentido el curso lógico de la maduración del sistema nervioso central, y determinada por su carácter sistemático y secuencial" (13).

En un estudio retrospectivo realizado en el Centro de Restauración Neurológica de La Habana, Cuba (8), se revisa el rol de la estimulación temprana en 20 pacientes con PC y retraso del desarrollo psicomotor. Al comparar su desempeño en pruebas de desarrollo psicomotor antes y después del período de intervención, todos los pacientes presentan una mejoría, con adquisición de nuevas habilidades. Si bien en esta publicación no aparece análisis estadístico, podría sugerir que aunque la estimulación temprana no mejora la parálisis cerebral, puede ayudar al desarrollo integral de los pacientes.

Conclusiones

Del análisis de la literatura realizado, puede concluirse que hasta el momento, no existe evidencia sólida que respalde la indicación por parte del médico de un tipo de terapia de rehabilitación motora por sobre otra. Esto no significa que se deba negar a los niños con parálisis cerebral una intervención motora y dejarlos a su evolución natural (con el riesgo de deformidades, contracturas, acentuación del retraso psicomotor, etc.) sino que por el contrario, que la indicación de una terapia debe ser basada en objetivos funcionales y adaptativos, incluir al paciente, a la familia y a la escuela (11), siendo prioritaria la reevaluación periódica de los resultados en forma crítica (14). Parece imprescindible además, para los profesionales involucrados en neurorehabilitación, participar activamente en trabajos de investigación que busquen determinar las mejores intervenciones disponibles, considerando las dificultades de la investigación clínica en rehabilitación motora.

En conclusión, es una necesidad para los miembros del equipo de neurorehabilitación mantenerse actualizados en los avances de la investigación, a la luz de la Medicina Basada en Evidencias, y estar atentos a la aparición de nuevas técnicas validadas en forma científica potencialmente útiles en niños con PC, a fin de ofrecer a los pacientes alternativas terapéuticas racionales y fundamentadas.

Agradecimientos: A la Dra. Karin Kleinsteuber por sus sugerencias y revisión del manuscrito.

Referencias.

1. Kuban K. , Levinton A. Cerebral Palsy. N Engl J Med 1994; 330:188-195.
2. Siebes R., Wijnorks L., Vermeer A. Qualitative analysis of therapeutic motor intervention programmes for children with cerebral palsy: an update. Dev Med Child Neurol 2002, 44: 593-603.
3. Brunstrom, J. Clinical considerations in cerebral palsy and spasticity. J Child Neurol 2001, 16: 10-15.
4. Papazian. O., Alfonso I. Rehabilitación motora de los niños con parálisis cerebral. Rev Neurol Clin 2001; 2: 236-248.
5. Parkes J., Donnelly M., Dolk H., Hill N. Use of physiotherapy and alternatives by children with cerebral palsy: a population study. Child: Care, Health & Development 2002; 28: 469-477.
6. Calderón-González, R., Calderón Sepúlveda, RF. Terapias de controversia o polémicas en los trastornos del neurodesarrollo. Rev Neurol 2000 31: 368-375.
7. The Vojsa Concept: home.nordnet.fr/~hlagache/vojcong.html. [Citado Oct 2004].
8. García-Navarro M., Tacoronte M., Sarduy I., Abdo A., Galvizú R., Torres A. et al. Influencia de la estimulación temprana en la parálisis cerebral. Rev Neurol 2000; 31: 716-719.
9. Butler C., Darrah J. Effect of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. Dev Med Child Neurol 2001; 43: 778-790.
10. Knox V., Lloyd Evans A. Evaluation of the functional effects of a course of Bobath therapy in children with cerebral palsy: a preliminary study. Dev Med Child Neurol 2002; 44: 447-460.
11. Muzaber L., Schapira I. Parálisis cerebral y el concepto Bobath de neurodesarrollo. Rev Hosp. Mat Inf Ramón Sardá 1998; 17: 84-90.
12. Cabrera M., Sánchez C. La Estimulación Precoz. Un enfoque práctico. Madrid: Siglo XXI de España; 1994.
13. Helsel P., McGee J., Graveline C. Physical management of spasticity. J Child Neurol 2001; 16: 24-30.