

Revista Mexicana de
**MEDICINA FÍSICA Y
REHABILITACIÓN**

ÓRGANO OFICIAL DE LA SOCIEDAD MEXICANA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN, A.C.

2020 - Volumen 32, Números 1 y 2 Enero-Junio

CONTENIDO

EDITORIAL

Rehabilitación para el trabajo: perspectivas ante una nueva pandemia COVID-19

TRABAJO ORIGINAL

Alteraciones por videofluoroscopia en la mecánica de la deglución en pacientes con parálisis cerebral

CASOS CLÍNICOS

Estimulación eléctrica funcional y uso de ortesis robótica con un programa de control motor en un paciente con parálisis cerebral: reporte de caso

Síndrome de Joubert: serie de 3 casos y propuesta del abordaje en rehabilitación pediátrica

CARTA AL EDITOR

Rehabilitación en tiempos de COVID-19: panorama de algunas estrategias básicas





Mesa Directiva 2019-2020

Presidente

Dr. Ángel Oscar Sánchez Ortiz

Vicepresidenta

Dra. Martha Esther Maqueo Márquez

Secretaria

Dra. Rebeca Herrera Flores

Tesorera

Dra. Erika Irais Cruz Reyes

Presidente del Congreso

Dr. José Delgado García

Editor de la Revista

Dr. Ignacio Devesa Gutiérrez

Directora del Comité Editorial

Dra. María De la Luz Montes Castillo

Coordinador Nacional de Capítulos

Dr. Tobías Guillermo Valdez Silva

Comité Científico

Dra. María Teresa Rojas Jiménez

Dra. Cecilia Castro Nieto

Dra. Myrope Sanjuán Vásquez

Comité de Investigación

Dra. Mercedes De Jesús Juárez López

Dra. Macarena Montoya Olvera

Dr. Pavel Loeza Magaña

Comité de Prensa y Difusión

Dr. Gustavo Adolfo Ramírez Leyva

Dra. Laura Delgado Rangel

Dra. Miriam Maya Castillo

Comité de Relaciones

Internacionales

Dr. Juan Manuel Guzmán González

Dra. Elva García Salazar

Comité de Honor y Justicia

Dr. Juan Roberto Osorio Ruíz

Dra. María Elena Canales Sánchez

Dr. Ariel Lenin Artigas Rodríguez

Comité de Relaciones

Interhospitalarias

Dra. Iliana Lucatero Lecona

Dra. Giovanna Barragán Méndez

Comité de Relaciones con

Especialidades Afines

Dr. Víctor Manuel Burgos Elías

Directorio

Editor de la Revista

Dr. Ignacio Devesa Gutiérrez

Directora del Consejo Editorial

Dra. María de la Luz Montes Castillo

Comité Editorial Nacional

INR Instituto Nacional de Rehabilitación

Dr. Jorge Hernández Wence
Dra. Diana Avendaño Badillo

SEDENA

Dra. Soraya Elisa Ortega Torres

IMSS Instituto Mexicano del Seguro Social

Dr. David Rojano Mejía
Dra. María del Carmen Rojas Mora

INER Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias

Dra. Susana Galicia Amor
Dr. Omar Baños Mejía

ISSSTE Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

Dra. Ma. Luz Irma Pérez Benítez

INP Instituto Nacional de Pediatría

Dr. Alejandro Medina Sala

INN Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

Dr. Israel Sánchez Villavicencio

SNDIF Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia

Dra. Maricela Hernández García

Comité Editorial Internacional

Colombia

Dr. Salomón Abuchaibe Abuchaibe

Puerto Rico

Dr. William Micheo

Uruguay

Dr. Hugo Núñez Bernadet

Venezuela

Dra. Joyce Bolaños de Rodríguez

La REVISTA MEXICANA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN es una publicación trimestral, Órgano Oficial de la Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, A.C. Dirección y Correspondencia: Londres No. 9 1er. Piso. Col. Juárez, Ciudad de México. Certificado de Licitud de Título 11218 Certificado de Licitud de Contenido 7839. Certificado de Reserva de Derechos 04-1999-062510425300-102. Publicación periódica. Impreso en México por Graphimedic S.A. de C.V., Tels. 55 8589-8527 al 32. www.sociedadrehabilitacion.org.mx. E-mail: emyc@medigraphic.com Impreso en México / *Printed in Mexico*. Distribuida por la Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación con domicilio en Londres No. 9, 1er. piso, Col. Juárez, Ciudad de México.

En INTERNET, indizada y compilada en versión completa en: Medigraphic, Literatura Biomédica www.medigraphic.org.mx
Coordinación Editorial y Publicidad: Dra. Ma. de la Luz Rosales J., Graciela González Cazañas, Loreto Echeverría Torres.



EDITORIAL

4 Rehabilitación para el trabajo: perspectivas ante una nueva pandemia COVID-19

Vocational rehabilitation: prospects for a new COVID-19 pandemic

Dr. Ignacio Devesa Gutiérrez

TRABAJO ORIGINAL / ORIGINAL WORK

6 Alteraciones por videofluoroscopia en la mecánica de la deglución en pacientes con parálisis cerebral

Video fluoroscopic alterations in the mechanics of swallowing in patients with cerebral palsy

Mónica Galván Guerra, Alejandro Gabriel Mendoza Santos

CASOS CLÍNICOS / CLINICAL CASES

11 Estimulación eléctrica funcional y uso de ortesis robótica con un programa de control motor en un paciente con parálisis cerebral: reporte de caso

Functional electrical stimulation with robotic gait training within a motor control program in a patient with cerebral palsy: case report

Maraly Guadalupe González-Ojeda, Elsa María Ivon Pérez-Flores, Magali Soriano-Hernández, Juan Carlos Peña-Bañuelos

19 Síndrome de Joubert: serie de 3 casos y propuesta del abordaje en rehabilitación pediátrica

Joubert syndrome: series of 3 cases and proposal for an approach in pediatric rehabilitation

Zaira Gutiérrez Roque, Pablo Emerson Yáñez Muñoz

CARTA AL EDITOR / LETTER TO THE EDITOR

25 Rehabilitación en tiempos de COVID-19: panorama de algunas estrategias básicas

Rehabilitation in times of COVID-19: a panorama of some basic strategies

Dr. Emilio Frech López, Dra. Verónica Robles Saucedo



Rehabilitación para el trabajo: perspectivas ante una nueva pandemia COVID-19

Vocational rehabilitation: prospects for a new COVID-19 pandemic

Dr. Ignacio Devesa Gutiérrez*

Iniciamos el año 2020 enfrentando un nuevo paradigma ante las situaciones causadas por la pandemia del COVID-19, que nos desafió a una nueva realidad caracterizada por el confinamiento social y la incertidumbre ante una enfermedad emergente, la que nos orilló a cambiar las condiciones de convivencia social y que afectó gravemente la rutina de las instalaciones hospitalarias, obligando a la conversión de actividades hacia hospitales COVID. Esto trajo como consecuencia que la atención a las personas con discapacidad se viera afectada, lo cual representa nuevos retos en la medicina de rehabilitación que se tiene que adecuar a la nueva realidad.

La infección por COVID no sólo afecta al sistema cardiorrespiratorio, sino también al nervioso y musculoesquelético, entre otras patologías. Produce secuelas que alteran las actividades de la vida diaria humana, incluyendo, por supuesto, las actividades escolares y laborales.

Las secuelas producidas por el COVID son múltiples y diversas, dejando consecuencias secundarias al reposo prolongado, síndrome de desgaste post covid y al uso de intubación respiratoria por tiempo prolongado que traen como resultado cansancio extremo, disnea de pequeños y medianos esfuerzos, debilidad muscular que complican el retorno al trabajo de los afectados. Además, se han reportado alteraciones que son susceptibles de recibir tratamiento de rehabilitación, principalmente el desacondicionamiento cardiopulmonar,

trastornos de la deglución y del habla secundarios a la intubación, trastornos neurológicos como neuropatía, polirradiculoneuropatías, mielopatía, encefalopatía, enfermedad vascular cerebral, amputación de extremidades, problemas cognitivos, psicológicos por estrés postraumático y sus alteraciones en la esfera social, tanto individual como familiar y de grupo. Todo esto sin considerar las comorbilidades como la diabetes mellitus, la obesidad y la hipertensión arterial que se ven gravemente alteradas. Estamos también ante una entidad nueva llamada **síndrome post-COVID**, que se caracteriza por cansancio físico extremo, disnea, tos acompañada de cefalea, dolor muscular y articular, pérdida del olfato o del gusto, trastornos de la memoria, concentración y del sueño, que pueden estar presentes no sólo en personas que sufrieron un serio problema por el COVID, sino también en aquellos que cursaron con cuadros leves. Asimismo, en estos días también nos enfrentamos a la expectativa de los resultados de los programas de vacunación, donde se han reportado algún tipo de reacciones secundarias, en especial en pacientes con antecedentes alérgicos.

Los grupos de edad más afectados en México son los que van de los 25 a los 60 años, que es la población considerada como económicamente activa, aunque se ha demostrado que un porcentaje de hasta 70% de los infectados cursarán con síntomas mínimos a moderados o serán asintomáticos.

* Editor de la Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación.

Recibido:
enero, 2021.

Aceptado:
febrero, 2021.

Citar como: Devesa GI. Rehabilitación para el trabajo: perspectivas ante una nueva pandemia COVID-19. Rev Mex Med Fis Rehab. 2020; 32 (1-2): 4-5. <https://dx.doi.org/10.35366/98512>

Las tasas de mortalidad se encuentran principalmente en los adultos mayores y también en pacientes en edad productiva.

Uno de los objetivos de la Medicina Física y Rehabilitación es la culminación del proceso rehabilitatorio de las personas con discapacidad para integrarlos a su ámbito social. En muchos casos, pero sobre todo a nivel hospitalario, se ha considerado la infección por COVID como un riesgo del trabajo. Una vez que el paciente se ha recuperado de la infección por COVID-19 y se da por terminado el proceso de rehabilitación habiéndose ya establecido las limitaciones funcionales con las que el paciente se quedó, se debe iniciar el proceso de rehabilitación para el trabajo. El médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación es el líder del equipo interdisciplinario y el encargado de elaborar la valoración de la capacidad funcional del paciente. La evaluación debe incluir historia médica completa, con antecedentes laborales del paciente como nombre de la empresa, perfil del puesto de trabajo y características, antigüedad, salario, tiempo de incapacidad, clasificación del padecimiento desde el punto de vista laboral, horario de trabajo, forma y tiempo de traslado de la casa a la empresa, grado de estudios, expectativas laborales del paciente, entre otros. Se requiere completar con un examen médico completo y funcional que incluya una evaluación cardiorrespiratoria y neurológica que determine la existencia o no de secuelas o síndrome post-COVID. No hay que omitir una evaluación psicológica del área cognitiva en búsqueda de disfunción intelectual, síndrome postraumático, entre otros, sin olvidar la evaluación de la familia y su núcleo social. Una vez definido el diagnóstico, es necesario establecer el pronóstico funcional que exprese las limitaciones que tiene el individuo, así como sus potencialidades para, posteriormente, elaborar la confrontación del padecimiento con el puesto de trabajo y establecer un plan de evaluación de sus capacidades funcionales. Es en este momento que el médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación refiere al paciente al equipo interdisciplinario de rehabilitación, integrado por Gestoría Ocupacional para afinar los detalles del análisis de puesto, así como realizar visitas de concientización a las empresas. El Servicio de Psicología realizará el diagnóstico y tratamiento psicológico mediante la aplicación de pruebas dirigidas a la determinación de las aptitudes del paciente, tests enfocados a establecer la presencia de daño cerebral y ganancia secundaria, al igual que psicoterapia individual, grupal o familiar. La evaluación funcional del paciente se lleva a cabo en las áreas de evaluación funcional, mediante diversos procedimientos que van desde los tests

computarizados de simulación laboral, hasta la reproducción de las actividades que se efectúan en el trabajo en talleres y áreas de terapia ocupacional, como es el caso del Taller de Adiestramiento en Actividades Múltiples, para el manejo de máquinas y herramienta, donde se efectúa la evaluación y capacitación laboral, reforzamiento de actitudes positivas hacia el trabajo y actividades de simulación y reentrenamiento laboral, elaboración de ayudas y aditamentos, así como adaptaciones para realizar las actividades del puesto específico. En estas áreas también se lleva a cabo la detección de habilidades y destrezas, análisis de tiempos y movimientos y realiza pruebas en equipos computarizados de evaluación funcional para el trabajo. En aquellos casos en que el padecimiento del paciente no es compatible con el puesto de trabajo que realizaba el paciente, se recomienda valorar la posibilidad de una reubicación laboral en la misma empresa; cuando no existe esta posibilidad, puede ser capacitado en otro tipo de actividad, llegando incluso a la reconversión de habilidades para que ocupe otro puesto laboral.

La reconversión de actividades puede realizarse en Centros de Capacitación y Rehabilitación para el trabajo (CECART), o en los diversos centros de capacitación para el trabajo a nivel nacional y a través de la Red Nacional de Vinculación Laboral de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social. El CECART proporciona en forma gratuita a población abierta con discapacidad capacitación y reconversión de actividades en diversos talleres, cuenta con el Programa de Oportunidades para el Empleo a través de la Tecnología en las Américas (POETA), que brinda capacitación en tecnologías de la Información y Comunicación y en Tecnología Adaptada para el empleo y generación de ingresos para personas con discapacidad, talleres de computación, electrónica y electricidad, carpintería y manufactura, entre otros. Una vez que el trabajador es capacitado, pasa a la fase de reacomodo laboral y colocación selectiva. Posteriormente, se realizan visitas a las empresas para hacer seguimiento de los progresos y permanencia en el puesto de trabajo de las personas previamente integradas.

Aún quedan muchas incertidumbres, no sabemos la duración de esta pandemia ni las repercusiones a corto y mediano plazo sobre el empleo; sin embargo, tenemos que adaptarnos a esta nueva normalidad y hacer uso de las experiencias que nos ha dado, seguir manteniendo el uso de los equipos de protección personal, y guardar las distancias recomendadas.

Correspondencia:
Dr. Ignacio Devesa Gutiérrez
E-mail: idevesa@yahoo.com



Alteraciones por videofluoroscopia en la mecánica de la deglución en pacientes con parálisis cerebral

Video fluoroscopic alterations in the mechanics of swallowing in patients with cerebral palsy

Mónica Galván Guerra,^{*‡} Alejandro Gabriel Mendoza Santos^{*.§}

Palabras clave:

Alteración de la deglución, parálisis cerebral, videofluoroscopia.

Keywords:

Swallowing disorder, cerebral palsy, videofluoroscopy.

Abreviaturas:

PC = Parálisis cerebral.
GMFCS = Sistema de la Clasificación de la Función Motora Gruesa.
CRIT = Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil.

* Médico Especialista en Medicina de Rehabilitación Pediátrica.

‡ Subdirector Médico Operativo.

§ Subdirector Médico de Clínica.

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil
Teletón Aguascalientes.
México.

Recibido:
octubre, 2020.

Aceptado:
diciembre, 2020.

RESUMEN

La parálisis cerebral (PC) es considerada la principal causa de discapacidad infantil, cursa con una serie de alteraciones concomitantes que, de no ser atendidas, limitarán el proceso de rehabilitación. Las implicaciones clínicas de las alteraciones de la deglución cobran relevancia debido al incremento en la mortalidad prematura de pacientes con PC y disfagia. **Material y métodos:** Estudio descriptivo, transversal realizado en CRIT Aguascalientes, incluyendo casos con diagnóstico de PC, nivel de la función motora gruesa V (GMFCS), con estudio de videofluoroscopia de la mecánica de la deglución. **Resultados:** Se analizaron 37 casos, 67% con alteración en las tres fases de la deglución, siendo la fase faringoesofágica la de mayor alteración, 80.1% con alteración en la fase oral, donde 73.3% presentó salida de material de contraste secundario a un cierre bucal deficiente; 91.9% con alteración en la fase faríngea, siendo la estasis en hipofaringe la de mayor frecuencia; 86.5% con alteración en la fase esofágica con alteraciones en la motilidad en tercio medio e inferior del esófago. **Conclusiones:** Los pacientes con parálisis cerebral GMFCS V cursan con alteraciones en diversas fases de la deglución, predominando las alteraciones faringoesofágica, lo cual debe ser atendido en forma oportuna.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) is considered the main cause of childhood disability, with a series of concomitant disorders that if left untreated will limit the rehabilitation process. The clinical implications of swallowing disorders become relevant due to their increased premature mortality in patients with CP and dysphagia. **Material and methods:** Descriptive, cross-sectional study conducted at CRIT Aguascalientes, including patients diagnosed with CP level of gross motor function V (GMFCS), with videofluoroscopy study of the mechanics of swallowing. **Results:** 37 cases were analyzed, 67% with alteration in the 3 phases of swallowing, being the pharyngoesophageal phase the one with the greatest alteration. 80.1% with alteration in the oral phase where 73.3% presented contrast material output secondary to a deficient oral closure; 91.9% with alteration in the pharyngeal phase being the hypopharyngeal stasis the most frequent; 86.5% with alteration in the esophageal phase with alterations in the motility in the middle and lower third of the esophagus. **Conclusions:** Patients with cerebral palsy GMFCS V have alterations in various phases of swallowing, predominantly pharyngoesophageal alterations, which must be treated in a timely manner.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es considerada la principal causa de discapacidad infantil, con una prevalencia estimada de 1 a 2.5 casos por 1,000 recién nacidos, englobando un conjunto de entidades clínicas heterogéneas, con trastornos del desarrollo del movimiento y la

postura, capaces de generar limitaciones de la actividad, a consecuencia de una afección en el cerebro en maduración del feto o del niño, la cual no es progresiva. Sus manifestaciones pueden ser modificables debido al desarrollo y maduración del sistema nervioso, el crecimiento del sistema musculoesquelético, el efecto de patologías y complicaciones asociadas. Existe

Citar como: Galván GM, Mendoza SAG. Alteraciones por videofluoroscopia en la mecánica de la deglución en pacientes con parálisis cerebral. Rev Mex Med Fis Rehab. 2020; 32 (1-2): 6-10. <https://dx.doi.org/10.35366/98513>



toda una serie de alteraciones concomitantes que varían desde alteraciones sensoriales, cognitivas, de la comunicación, de percepción, crisis epilépticas, alteraciones ortopédicas y enfermedades respiratorias¹⁻³. Otras complicaciones con repercusiones en el estado nutricional del paciente con PC se reflejan en el incremento de talla y peso, como el reflujo gastroesofágico y la disfagia^{1,2,4}.

Se considera una alteración de la alimentación cualquier disfunción dentro de las fases de la deglución, así como alteraciones en la mordida, masticación, succión, manipulación de los alimentos dentro de la cavidad oral, así como controlar saliva y deglutir¹. Las alteraciones de la mecánica de la deglución se consideran como un trastorno de la deglución y/o alimentación causado predominantemente por una alteración neurológica, con alto grado de complicaciones a nivel respiratorio y nutricional^{5,6}.

La deglución, desde el punto de vista fisiológico, se subdivide en tres fases: oral, faríngea y esofágica. Y algunos autores mencionan una fase preoral como preparación previa a iniciar los alimentos que consiste en salivación previa a imagen cerebral⁵. El estudio con videofluoroscopia se considera el estándar de oro para la evaluación instrumentada funcional al evaluar en tiempo real las fases de la deglución⁶.

La disfagia en la PC se considera de tipo neurogénica definida como un trastorno de la deglución y/o alimentación causado por condición neurológica cerebral, éste puede afectar la acción muscular responsable del transporte del bolo alimenticio desde la cavidad oral al esófago^{5,6}.

Los pacientes con PC cursan con incompetencia orolingual que involucra deficiente control lingual, reflejo de mordida marcado, alteraciones de la responsabilidad táctil, retraso en el inicio de la deglución, sialorrea anterior o posterior, reducción de la motilidad faríngea, trastornos del tono y movimiento en las cadenas musculares del tránsito oroesofágico¹. La deglución en su fase subconsciente produce cada segundo en promedio un reflejo de deglución, el cual es un mecanismo de protección de la vía aérea, este puede ser disparado en forma refleja por reflujo gástrico o una caída de alimento en la faringe; la fase volitiva o nutricional ocurre durante la alimentación en forma consciente. Cuando existe una alteración de la parte volitiva, estará involucrada la región cortical que incluye la ínsula, el giro cingular, giro prefrontal, corteza somatosensorial y las regiones precuneales. Mientras en la parte subconsciente o refleja sólo se activa el área sensoriomotora. Al ocurrir una lesión, una o varias de estas zonas se afectarán incluyendo las vías sensoriomotoras, alterando el proceso de deglución^{7,8}.

Las implicaciones clínicas de las alteraciones de la deglución cobran relevancia debido a que existe un

incremento en la mortalidad prematura en los casos con PC y disfagia, así como incremento de complicaciones de vías respiratorias altas y bajas con broncoaspiración y neumonías que se reflejan en una alteración de la calidad de vida, no sólo del paciente, sino del cuidador, así como incapacidad para llevar a cabo un proceso de rehabilitación adecuado.

El tratamiento de la deglución se basa en el aprendizaje motor, involucrando la reeducación muscular y la plasticidad cerebral. Al existir una alteración sensorial, el sistema nervioso puede predecir alguna actividad, pero ésta se desarrollará en forma errónea, por lo que el tratamiento de rehabilitación de la disfagia busca, mediante estímulos, crear una función corrigiendo la establecida anteriormente, esto permitirá el desarrollo de retroalimentación adecuada⁹.

El presente estudio busca identificar de forma objetiva las alteraciones de la mecánica de la deglución que presentan los sujetos con PC en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, corroborado mediante estudio de videofluoroscopia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo, transversal realizado entre abril y diciembre de 2017 en el CRIT Aguascalientes, incluyendo casos con diagnóstico de PC con clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) V, que contaban con estudio de videofluoroscopia de la mecánica de la deglución, sin alguna patología concomitante asociada con la parálisis cerebral que afectase la vía oral.

El estudio se llevó a cabo mediante una revisión de los pacientes de la clínica de lesión cerebral de CRIT Aguascalientes, revisando los estudios de imagenología de videofluoroscopia que incluyeran las fases de la deglución en forma completa, la revisión del estudio buscó identificar las alteraciones en cada una de las fases. Se describieron las alteraciones gastrointestinales, nutricionales y/o pulmonares existentes al momento de realizarse el estudio de videofluoroscopia.

Los datos estadísticos se analizaron mediante estadística descriptiva.

RESULTADOS

Se analizaron 37 casos con diagnóstico de PC GMFCS V, 54.1% (20 pacientes) del sexo masculino, con edades que oscilaron entre 3 a 12 años, con un promedio de seis años.

Al determinar las alteraciones de la mecánica de la deglución con estudio de imagen con videofluoroscopia, se encontró una frecuencia elevada de alteraciones en

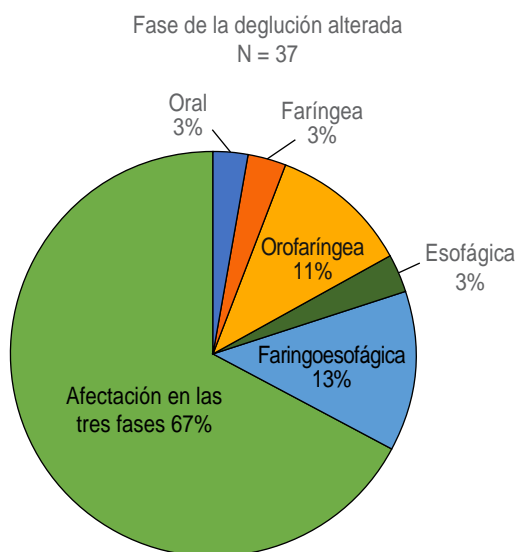


Figura 1: Alteraciones de la deglución por fases con estudio de video-fluoroscopia.

las tres fases (Figura 1), 67% (25 pacientes) cursaron con alteraciones en las tres fases, y sólo tres pacientes mostraron alteraciones en una sola fase de la deglución, 13.5% (cinco pacientes) presentaron alteraciones en las fases faríngea y esofágica, seguido por alteraciones orofaríngeas en cuatro pacientes (10.8%).

Treinta pacientes (80.1%) presentaron alguna alteración en la fase oral, donde predominó en el 73.3% (22 pacientes) la salida de material de contraste por la boca secundario a un cierre bucal deficiente, seguido en un 11% (36.7%) por presentar fuga de material de contraste a rinofaringe.

Durante la fase faríngea, el 91.9% de los casos (34 pacientes) presentó alguna alteración, siendo la estasis en hipofaringe la de mayor frecuencia (44.1%/15 pacientes) (Figura 2).

Treinta y dos de los 37 pacientes (86.5%) presentaron alguna alteración en la fase esofágica donde predominaron las alteraciones en la motilidad en tercio medio e inferior del esófago (65.6%), seguido por 56.3% (18 pacientes) con presencia de reflujo gastroesofágico del cual predominó el reflujo gastroesofágico grado III en el 50% de estos casos (nueve pacientes).

Al análisis del estado nutricional, los individuos con mayor alteración en el estado nutricional fueron aquellos que cursaron con alteración global de las fases de la deglución (25 pacientes), donde predominó la desnutrición leve en nueve casos, y tres casos se reportaron con desnutrición severa (Figura 3).

Las patologías asociadas en casos con PC GMFCS y alteraciones de la deglución encontradas fueron predomi-

nantemente cuadros gastrointestinales con una frecuencia de 28 casos (75.6%), el reflujo gastroesofágico fue el de mayor frecuencia en 18 casos; la segunda patología asociada de mayor frecuencia fueron los cuadros de vías respiratorias altas con una frecuencia de 24 casos (64.8%), las infecciones de vías aéreas de repetición y mal manejo de secreciones fueron las principales (Figura 4); asimismo, se reportaron cuatro casos de anemia y uno de herpes zóster.

El reflujo gastroesofágico presenta una frecuencia del 50% de las alteraciones esofágicas, por lo que se revisó el seguimiento de ésta, encontrando que el 100% de los casos fueron evaluados por cirugía, determinándose la necesidad de sonda de gastrostomía a excepción de un caso.

DISCUSIÓN

Las alteraciones de las diversas fases de la deglución en los casos con parálisis cerebral son frecuentes y poco estudiadas; en nuestra investigación, el 100% de los estudios de videofluoroscopia revisados en sujetos con clasificación de la función motora gruesa nivel V mostró alguna alteración que compromete la deglución, siendo relevante la alta frecuencia de compromiso en las tres fases de la deglución en forma simultánea.

Los trastornos en la alimentación y deglución en la población con PC están reportados entre el 43 al 99% en diversos estudios¹⁰, siendo el índice de mayor presentación las lesiones más severas en relación con el movimiento y la postura¹. El estudio realizado por Brenfer⁵ encontró una relación entre la prevalencia y la capacidad motora gruesa, se encontró un incremento de 2 a 11% por cada nivel de funcionalidad motora como riesgo para disfagia,

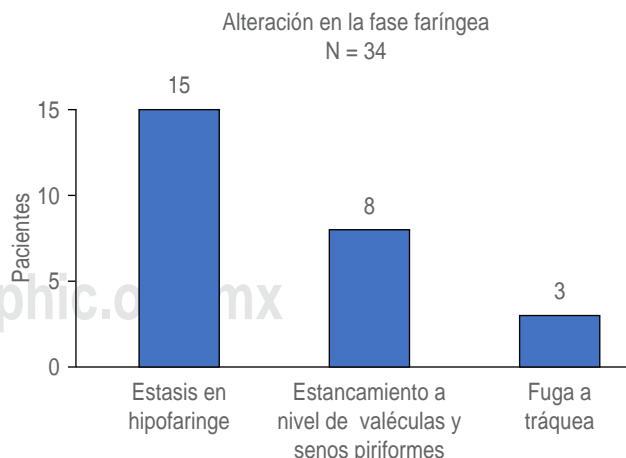
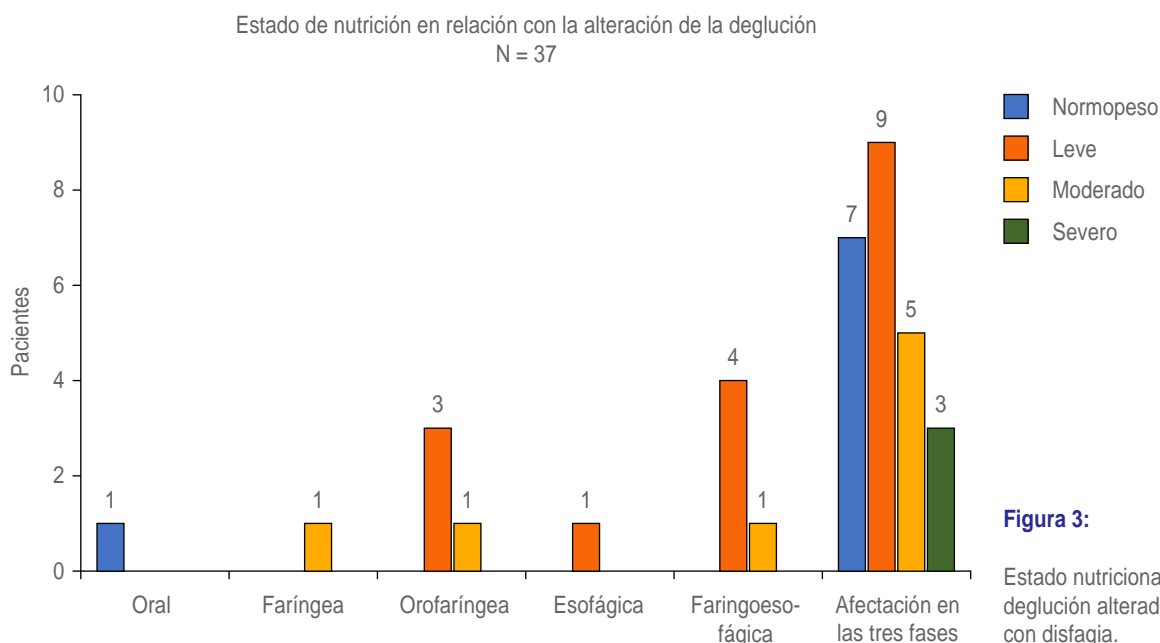


Figura 2: Alteraciones en la fase faríngea de la deglución en estudio de videofluoroscopia.



encontrando una correlación significativa en relación con la severidad motora. La disfagia se encontraba en todos los niveles de GMFCS, pero con diferencias significativas entre cada nivel, el 100% de los pacientes con afección en las cuatro extremidades cursaban con disfagia similar a lo observado en el presente estudio. Se encontró que los casos de GMFCS nivel III, IV y V tienen una correlación con el grado de disfagia.

Algunos autores⁵ reportan una prevalencia de 19 al 99% de disfagia orofaríngea, en nuestro estudio esta alteración se encontró en un 10.8%, siendo mayor la alteración de las tres fases de la deglución en un 67.6%, en forma global un 78.4% de la población en este estudio presenta alteraciones en la fase orofaríngea similar a lo reportado en la literatura, lo cual demuestra la importancia de evaluar en forma adecuada la disfagia en paciente de PC. Se observó que la principal alteración en la fase oral fue el manejo del bolo en la cavidad oral con un cierre bucal deficiente, así como se encontró como principal alteración en la fase faríngea la estasis en hipofaringe. El estudio de Silva⁶ realizado a 11 pacientes entre 10 meses y ocho años con algún déficit neurológico severo encontró en la fase oral que los casos con cuadriparesia espástica presentan en un 60% captación del bolo alimentario y en 50% falta de cierre labial, el tránsito oral mediante videofluoroscopia evaluado en aquéllos con cuadriparesia fue mayor a 16 segundos en el 80%, los datos de aspiración traqueal estuvieron presentes en el 80% de los casos de cuadriparesia, en la videofluoroscopia se encontraron residuos en recesos faríngeos tras la tercera deglución en

el 80% de los casos de cuadriparesia espástica; al realizar un contraste entre ambos estudios en la población de CRIT Aguascalientes, observamos mayor alteración en la fase oral debido al deficiente cierre bucal, fue menor en la fase faríngea con base en lo reportado, esto pudiera deberse a que se observa que la prioridad en las familias es que el paciente se alimente, más no se le da importancia al cierre bucal, el grado de fuga a faringe en nuestro centro fue menor al reportado en el estudio de Silva⁶. Este hallazgo es relevante, ya que un cierre bucal inadecuado

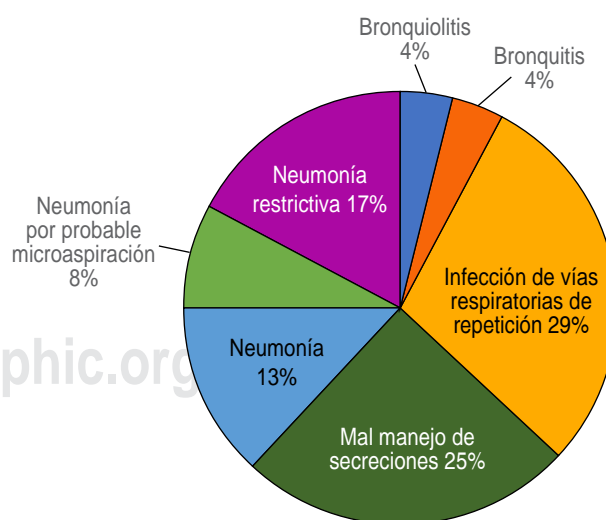


Figura 4: Patologías de vías aéreas en pacientes con parálisis cerebral infantil GMFCS V y alteraciones de la deglución.

cuado se manifestará como disfagia y limitará en forma importante los resultados de las opciones terapéuticas para el manejo de la fase faríngea, como podría ser la electroestimulación faríngea.

Las alteraciones de la mecánica de la deglución pueden asociarse con diversas patologías, las alteraciones gastrointestinales se presentan con elevada frecuencia, el de mayor presentación es el reflujo gastroesofágico; esta alteración se considera secundaria a las alteraciones motrices y neurológicas. Para prevenir broncoaspiración como principal complicación, se recurre a la sonda de gastrostomía, los pacientes dejan de estimular la cavidad oral y por ende aumentan las alteraciones de la deglución^{1,3}. El reflujo gastroesofágico en niños con deterioro neurológico se atribuye a una alteración de la motilidad con repercusiones a nivel del esfínter esofágico inferior, manifestándose como una regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago. Se considera que la prevalencia oscila entre el 20-90%, la causa fisiopatológica en los pacientes con PC está determinada por el retraso en el vaciamiento gástrico, alteraciones de la motilidad esofágica, y es importante considerar que las alteraciones como el estreñimiento, la espasticidad y las crisis convulsivas causan incremento en la presión abdominal, lo que repercute aún más en el cuadro de reflujo. En el caso de PC es importante siempre descartar la presencia de reflujo, así como otras patologías, es frecuente encontrar dietas alcalinas que incrementan hasta en un 50% este cuadro^{3,11}.

Se estima que las alteraciones de malnutrición están presentes entre el 40-90%, las causas pueden verse asociadas a ingesta insuficiente por trastornos de la deglución, reflujo gastroesofágico, vómitos, o el incremento de necesidades calóricas por convulsiones o hipertensión, así como la severidad del cuadro de PC^{3,4,12}. Este estudio muestra que sujetos con limitación funcional importante cursan con desnutrición leve o moderada, lo cual puede considerarse similar a otros reportes, cabe mencionar que el manejo interdisciplinario en los centros de rehabilitación e inclusión infantil Teletón está conformado por pediatría y nutrición, los cuales apoyan en los seguimientos y recomendaciones nutricionales.

CONCLUSIONES

Los casos con parálisis cerebral GMFCS V padecen alteraciones en diversas fases de la deglución, predominando la faringoesofágica que, de no ser diagnosticada y atendida en forma adecuada y oportuna, puede poner en riesgo la vida y desarrollo del paciente por complicaciones concomitantes.

El manejo de rehabilitación debe ser integral e interdisciplinario con la finalidad de otorgar lo necesario para la calidad de vida, ésta debe adecuarse e individualizarse con base en las alteraciones por fase de la deglución y hallazgos en estudio de imagenología que permitan cubrir el principal objetivo de la alimentación, que sea segura, eficaz, competente y confortable, por lo que es uno de los pilares el manejo adecuado del reflujo gastroesofágico y desde temprana edad en rehabilitación el manejo de cavidad oral con enfoque en el cierre bucal.

REFERENCIAS

1. Bacco JL, Araya F, Flores E, Peña N. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: Abordaje multidisciplinario. *Rev Med Clin Condes*. 2014; 25 (2): 330-342.
2. Erasmus C, Van Hulst K, Rotteveel JJ, Willemsen M, Jongerius PH. Swallowing problems in cerebral palsy. *Eur J Pediatr*. 2012; 171: 409-414.
3. González D, Díaz M, Bousoño C, Jiménez S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *Am Pediatr (Barc)*. 2010; 73 (6): 361. e1-361.e6.
4. Moreno JM, Galiano MJ, Valero MA, León M. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. *Acta Pediatr Esp*. 2011; 59: 17-25.
5. Benfer K, Weir K, Bell K, Ware R, Davies P, Boyd R. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skill in children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013; 131 (5): e1553-e1562.
6. Silva A, Piovesana A, Baracelo L, Capellini S. Evaluación clínica y videofluoroscopia de la deglución en pacientes con parálisis cerebral tetraparésica espástica y atetósica. *Rev Neurol*. 2016; 42 (2): 462-465.
7. Reza S, Joseph E. Management of dysphagia in stroke patients. *Gastroenterol Hepatol*. 2011; 7 (5): 308-332.
8. Araujo L, Silva L, Mendes F. Digestive tract neural control and gastrointestinal disorders in cerebral palsy. *J Pediatr (Rio J)*. 2012; 88(6): 455-464.
9. Humbert I, German R. New directions for understanding neural control in swallowing: the potencial and promise of motor learning. *Dysphagia*. 2013; 28 (1): 1-10.
10. Katie J, Hustad C, Hustad K. Longitudinal changes in feeding among children with cerebral palsy between the ages of 4 and 7 years. *Dev Neurorehabil*. 2011; 14 (4): 191-198.
11. Sleight G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2014; 89 (6): 534-539.
12. Sullivan P, Morrice J, Vernon-Robert A, Grant H, Eltumi M, Thomas A. Does gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy increase the risk of respiratory morbidity. *Arch Dis Child*. 2016; 91: 478-482.

Correspondencia:

Mónica Galván Guerra

Heroico Colegio Militar No. 600,

Col. Ferronales, 20059,

Aguascalientes, Aguascalientes.

Teléfono: 4499102223

E-mail: galvan@teleton-ags.org.mx



Estimulación eléctrica funcional y uso de ortesis robótica con un programa de control motor en un paciente con parálisis cerebral: reporte de caso

Functional electrical stimulation with robotic gait training within a motor control program in a patient with cerebral palsy: case report

Palabras clave:

Parálisis cerebral, función motora, estimulación eléctrica funcional, entrenamiento robótico.

Keywords:

Cerebral palsy, motor function, functional electrical stimulation, robot-assisted training.

Maraly Guadalupe González-Ojeda,* Elsa María Ivon Pérez-Flores,‡
Magali Soriano-Hernández,§ Juan Carlos Peña-Bañuelos¶

RESUMEN

Introducción: La reeducación de marcha con ortesis robótica y la estimulación eléctrica funcional con dispositivos inalámbricos utilizados en conjunto son tratamientos poco habituales en nuestro medio, aunque existe evidencia de su efectividad. El objetivo de este estudio fue describir la respuesta al tratamiento combinado con estas modalidades en un paciente pediátrico con parálisis cerebral. **Material y métodos:** Se implementó un programa de terapia física en un niño con PC utilizando dispositivos bilaterales de FES inalámbrico colocados al nervio peroneo junto con la reeducación de la marcha con ortesis robótica a la par de un programa de control motor, realizando evaluaciones funcionales y de fuerza. **Resultados:** Posterior al tratamiento la función motora gruesa aumentó 6.17% en el GMFM-88, el control selectivo de la extremidad inferior valorada con SCALE aumentó en cinco puntos, y en la evaluación con el uso del dinamómetro se reportó un aumento de fuerza en la flexión de cadera y rodilla. **Conclusiones:** El paciente mostró una mejoría en funcionalidad, fuerza y control motor con la combinación de tratamientos utilizados; sin embargo, el costo de los equipos dificulta el uso generalizado de esta estrategia terapéutica. Será necesario valorar en una muestra más grande sus beneficios y su costo efectividad.

ABSTRACT

Introduction: The combined use of gait retraining with robotic orthoses and functional electrical stimulation with wireless devices are uncommon treatments in our environment, although there is evidence of its effectiveness. The objective of this study was to describe the response to combination treatment with these modalities in a pediatric patient with cerebral palsy. **Material and methods:** A physical therapy program was implemented in a child with PC using bilateral wireless FES devices placed on the peroneal nerve along with robotic orthotic gait retraining in conjunction with a motor control program, performing functional and strength assessments. **Results:** After treatment, gross motor function increased by 6.17% in GMFM-88, selective control of the lower limb assessed with SCALE increased by five points, and in the evaluation with the use of the dynamometer, an increase in hip and knee flexion strength was reported. **Conclusions:** The patient showed an improvement in functionality, strength and motor control with the combination of treatment used, however, the cost of the equipment makes it difficult to use this therapeutic strategy widely, it will be necessary to assess in a larger sample its benefits and cost effectiveness.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica, es un trastorno que aparece

en la primera infancia y persiste toda la vida. Se describe como un grupo de alteraciones que afectan el desarrollo normal del movimiento y la postura, lo que causa limitación en la actividad, siendo atribuidas a lesiones no

Recibido:
noviembre, 2019.
Aceptado:
julio, 2020.

Citar como: González-Ojeda MG, Pérez-Flores EMI, Soriano-Hernández M, Peña-Bañuelos JC. Estimulación eléctrica funcional y uso de ortesis robótica con un programa de control motor en un paciente con parálisis cerebral: reporte de caso. Rev Mex Med Fis Rehab 2020; 32 (1-2): 11-18. <https://dx.doi.org/10.35366/98514>



progresivas en el cerebro inmaduro. Su prevalencia en países desarrollados se estima que es de 2 a 2.5 casos por cada 1,000 recién nacidos vivos¹.

En la rehabilitación de pacientes con PC ambulatorios es frecuente que en el tratamiento se utilicen métodos para reeducación de la marcha, aun en niños que son independientes para la deambulación, ya que pueden presentar limitaciones al caminar en comunidad; esto se atribuye en gran medida a las deficiencias musculoesqueléticas secundarias de miembros inferiores que incluyen: una combinación de espasticidad de los músculos gastrocnemios, debilidad en la dorsiflexión y un control motor selectivo deficiente del tobillo. La combinación de estos factores limita la liberación efectiva del pie durante la fase de balanceo de la marcha y puede provocar caídas. El entrenamiento específico de la marcha puede realizarse por medio de ortesis robóticas como el Lokomat® (Hocoma AG, Volketswil, Suiza), un dispositivo pediátrico para su uso en niños desde los cuatro años; sin embargo, sólo hay unos cuantos estudios que evalúan esta terapia en pacientes con lesión cerebral².

En pacientes con PC existe evidencia científica de que la aplicación de estimulación eléctrica funcional (FES) administrada al nervio peroneo común facilita la flexión dorsal de la articulación del tobillo durante la fase de balanceo en el ciclo de la marcha, obteniendo un efecto terapéutico evitando la caída del pie³. Además durante el uso del FES se generan ráfagas de pulsos cortos de carga eléctrica que producen un campo eléctrico que dispara potenciales de acción en vías neuronales aferentes y eferentes. Las vías eferentes activadas de manera externa activan directamente los músculos que están inervados por las neuronas, pero esta activación difiere de la activación por un comando motor volitivo de una neurona motora superior. Paralelamente, la actividad desencadenada en vías aferentes lleva potenciales de acción a la médula espinal, donde se generan diversos reflejos (p. ej. el reflejo de extensión cruzada y el reflejo de flexión), y se activan las interneuronas y transmiten señales que finalmente llegan a la corteza⁴. En este sentido tras su aplicación se producen cambios plásticos en el sistema nervioso central, lo que justifica que mediante esta técnica es posible facilitar el aprendizaje y control motor (CM) durante la marcha⁵.

En el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Baja California Sur se han atendido 710 pacientes con PC desde su apertura en el año 2011. Este caso se considera interesante, ya que es el primer paciente en el centro que bajo prescripción pudo adquirir un equipo

inalámbrico de FES para ambas extremidades inferiores con su consola de programación y en el que fue posible realizar de manera conjunta el entrenamiento robótico de la marcha con equipo de Lokomat® y efectuar la aplicación simultánea con un programa de terapia física con énfasis en manejo de CM.

Es una investigación que no conllevó un procedimiento invasivo. Se llevó a cabo respetando el derecho de confidencialidad y autonomía del paciente y con consentimiento informado firmado. Fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del CRIT de Baja California Sur.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se reporta el caso de paciente masculino de nueve años nueve meses de edad con diagnóstico de PC espástica bilateral (diplejía), nivel I del Sistema de Clasificación de la Función Motor Gruesa (SCFMG), con el objetivo de describir su respuesta a un tratamiento de reeducación de la marcha con ortesis robótica y uso de FES inalámbrico junto con un programa de terapia física basado en mejorar el CM de ambas extremidades inferiores.

A la fecha de revisión del caso, de acuerdo a lo registrado en el expediente clínico del paciente, a la exploración física tenía un peso corporal de 22.6 kilogramos y talla de 126 centímetros. A la inspección con marcha independiente, con contacto inicial plantígrado, con cadencia disminuida, logrando carrera, salto bipodálico, y monopodálico con asistencia. En la exploración de tono muscular en cadera 0/0, rodilla 1/1+, tobillo 1/1 en la escala de Ashworth modificada.

Dentro del manejo integral de rehabilitación del paciente, un médico especialista en rehabilitación pediátrica del equipo de FES inalámbrico realizó la prescripción debido a que se consideró candidato para su uso al no tener contracturas, presentar una dorsiflexión de tobillo completa y porque al haberse hecho la prueba con estimulación eléctrica con equipo inalámbrico en caminadora eléctrica se observó mejoría en patrón de marcha. Una vez adquirido el equipo Bioness L300 y su consola de programación, y al haber realizado el proveedor una capacitación para su uso, el programa terapéutico se enfocó en mejorar el control motor en extremidades inferiores y la reeducación del patrón de la marcha con la finalidad de disminuir el número de caídas que el paciente sufría a la deambulación en terreno irregular y a la carrera, que ocurrían cada vez que aceleraba la marcha.

El programa de terapia física consistió en 20 sesiones, 10 de reeducación de la marcha con ortesis robótica Lokomat® simultáneamente con el uso de FES en ambas

extremidades inferiores (Figura 1), y otras 10 sesiones individuales de terapia física y programa de casa para favorecer el CM con indicaciones dirigidas al familiar del paciente, incluyendo las siguientes actividades: calor superficial, estiramientos de miembros inferiores a músculos aductores de cadera, isquiotibiales y tríceps sural, movilización activo asistida a miembros pélvicos, libre a miembros torácicos, entrenamiento de propiocepción, reforzando equilibrio dinámico y estático con ojos cerrados, fortalecimiento a abdominales, glúteos, cuádriceps, tibial anterior, recto abdominal, transverso del abdomen, erector de la columna, actividades lúdicas que implicaron activación de movimientos enfocados a cadena muscular de flexión, extensión, apertura de miembro inferior y cadena cerrada con uso de cicloergómetro (Figura 2).

Se valoró al paciente utilizando las escalas de GMFM-88 y 66⁶, SCALE para evaluar control motor selectivo de cadera, rodilla y tobillo para pacientes con parálisis cerebral⁷, y utilizando el dinamómetro y el software del equipo de Lokomat[®] se realizó la prueba de L-FORCE.



Figura 1: Reeducación de la marcha con ortesis robótica Lokomat[®] simultáneamente con el uso de estimulación eléctrica funcional en ambas extremidades inferiores.



Figura 2: Ejercicios dirigidos a cadenas musculares para favorecer control motor en miembros inferiores.



Figura 3: Parámetros para la marcha del equipo inalámbrico estimulación eléctrica funcional.

Estas evaluaciones se llevaron cabo al inicio, a la mitad del tratamiento y al finalizar el mismo. El programa terapéutico se llevó a cabo en un periodo de nueve meses (de abril a diciembre de 2018) en sesiones con Lokomat[®] y terapia física institucional cada dos semanas, adaptándose a las posibilidades de la familia, ya que su lugar de residencia está a dos horas del centro de rehabilitación, complementando con programa de casa dos veces a la semana. La duración promedio de las sesiones de terapia fue de 50 minutos.

Los ajustes individuales de la ortesis de marcha Lokomat[®] V5.0 se realizaron acorde a la longitud de las extremidades inferiores del paciente, incluido el calzado.

Para la configuración del dispositivo inalámbrico de FES bilateral, en cada sesión se utilizaron electrodos de hidrogel, se colocó un electrodo en una posición distal y levemente posterior con respecto a la cabeza del peroné para estimular el nervio peroneo común. El

otro electrodo en una posición anterior con respecto al electrodo del nervio y a aproximadamente 5 cm de distancia del mismo sobre el vientre muscular del músculo tibial anterior, el paciente se encontraba en posición sedente. Las bases de los electrodos tenían un broche para sujetar los orificios de enganche de la banda del equipo de FES inalámbrico. Se ajustaron en la consola del equipo los parámetros para marcha, rampa de 0.2 segundos, ampliando 10% del tiempo total, con intensidad de 30 mA. Con forma de onda simétrica, la estimulación bifásica rectangular tenía una duración de pulso de 300 μ s (Figura 3).

Se prefirió la onda bifásica porque está reportado que este cambio rápido de la polaridad del estímulo disminuye la irritación de la piel y aumenta la comodidad y tolerancia⁸ y con una frecuencia de 30 Hz para provocar una contracción suave⁹. La almohadilla del sensor de marcha se colocó bajo la plantilla y el sensor de presión del sensor de marcha se colocó encima de la almohadilla del sensor de marcha. La ortesis de marcha se fijó a las dos piernas del paciente por medio de tres pares de brazaletes, de los cuales se tomaron medidas correspondientes antes de subir al paciente al equipo.

Al iniciar el tratamiento se seleccionó velocidad alcanzando 1.2 km/h. La duración del periodo de estimulación fue controlada por las señales de salida del Lokomat[®]. La señal de comienzo correspondió al golpe en el talón de la pierna y la señal de finalización correspondió al inicio de la fase de postura de la pierna contralateral (Figura 4). Se trabajó reeducación de marcha frente al espejo, durante cada sesión se registró velocidad, distancia y tiempo.



Figura 4: Uso simultáneo de ortesis robótica de la marcha y estimulación eléctrica funcional.

Tabla 1: Resultados de las mediciones del GMFM-88 previo, durante y después del tratamiento de Lokomat[®] combinado con estimulación eléctrica funcional en paciente con parálisis cerebral.

| Categoría | Inicial % | Intermedia % | Final % |
|-----------|-----------|--------------|---------|
| A | 100.00 | 100.00 | 100.00 |
| B | 100.00 | 98.33 | 98.33 |
| C | 92.86 | 97.62 | 97.62 |
| D | 69.23 | 66.67 | 87.18 |
| E | 80.56 | 79.17 | 90.28 |
| Promedio | 88.53 | 88.36 | 94.68 |

A = decúbito y volteo, B = posición sedente, C = gateo y posición de rodillas, D = bipedestación, E = caminar, correr y saltar.

Durante las primeras tres sesiones el paciente refirió molestia en tobillo del lado derecho y no se observó un choque de talón efectivo, por lo cual se hicieron pruebas del equipo en ambos miembros inferiores, durante las sesiones subsecuentes el choque de talón se realizó de manera efectiva, el equipo respondió adecuadamente, el paciente fue constante con sus ejercicios realizándose retroalimentación del trabajo en casa en las sesiones institucionales y se concluyó programa sin ninguna complicación.

RESULTADOS

Se realizaron tres mediciones (inicial, intermedia, y final) en las fechas 27 de abril de 2018, 21 de septiembre de 2018 y 14 de diciembre de 2018, respectivamente (Tabla 1).

En promedio se reportó un incremento global de 6.17% en el GMFM-88, siendo las funciones dirigidas a la bipedestación, caminar, correr y saltar, las que presentaron un porcentual mayor en relación con las demás. La categoría A, decúbito y volteo se mantuvo en 100% en las tres mediciones.

Al graficar en el programa GMAE las mediciones del GMFM-66 se observó dentro de los percentiles del nivel I una modificación, de estar por debajo del percentil 3 al percentil 10 (Figura 5).

Se realizó valoración del control motor selectivo de la extremidad inferior de manera inicial, intermedia y final. Los resultados iniciales fueron eversión sin dorsiflexión pura, principalmente movía los dedos de los pies, movimiento más lento que el conteo de tres, con movimiento de otras articulaciones con una suma total

de ambas extremidades de ocho de 20 puntos posibles. En la valoración intermedia obtuvo una total de nueve de 20 puntos. Al finalizar se reportó un aumento a 13 de 20 puntos posibles. Los puntajes obtenidos se detallan en la *Tabla 2*.

En resumen, el puntaje global por extremidad inicialmente fue más bajo en la extremidad inferior derecha que en la izquierda, evaluado con SCALE, la extremidad inferior izquierda incrementó un punto en la escala comparando la medición final contra la inicial, y la extremidad derecha incrementó cuatro puntos.

Una vez concluidas las 10 sesiones de entrenamiento de Lokomat® se consultó la base de datos del equipo y se imprimió un reporte. Se observó que el paciente en la intervención cubrió una distancia total de 3,328 m en un tiempo total de tres horas 34 minutos y 44 segundos. En promedio, con una velocidad de marcha de 0.9 km/h, un soporte de peso corporal de 0% de su peso corporal y una fuerza de guía de 100% (asistencia robótica completa). La distancia media recorrida fue de 303 metros por sesión, con una duración media de 19 minutos 31 segundos por sesión. La información detallada se describe en las *Tablas 3 y 4*, y se representa en la (*Figura 6*).

Los resultados de las mediciones de las escalas L-FORCE reportados por el equipo de entrenamiento de la marcha Lokomat® se describen a continuación:

Mediante la valoración de fuerza por medio del dinamómetro se observó mejoría del balance de fuerza isométrica en comparación con el reporte inicial.

Durante las sesiones, aunque el paciente era capaz de seguir indicaciones, se distraía con facilidad, de tal manera que se buscaron diversas estrategias lúdicas para un mejor seguimiento de indicaciones.

En la evaluación global de objetivo al interrogatorio, el paciente y su familia al término de la intervención ya no reportaron caídas al realizar carrera o marcha en exteriores.

DISCUSIÓN

La combinación del uso de FES con Lokomat® es poco habitual en los tratamientos de rehabilitación física, son escasos los estudios sobre este tema con diferentes objetivos y variables e incluso diferente diagnóstico. Por ejemplo, en el estudio de Dohring ME y colaboradores¹⁰ se presentó un medio para sincronizar automáticamente dos tecnologías prometedoras de entrenamiento de la marcha para abordar los déficits de la marcha en los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular: estimulación eléctrica funcional utilizando electrodos intramusculares (FES-IM) y la ortesis robótica de la marcha Lokomat®. Se desarrolló un sistema de hardware y software para lograr la sincronización automática. Se realizó una serie de pruebas para verificar la viabilidad y confiabilidad de la sincronización automática, las cuales mostraron que la sincronización automática de FES-IM con el ciclo de marcha de Lokomat® era factible y confiable. Un análisis de pruebas de estabilización y plantografía en un estudio realizado por Nikityuk IE y su equipo¹¹ reveló los efectos del entrenamiento locomotor y la estimulación eléctrica funcional (FES) en el control postural que se determinaron en 27 niños de seis a 12 años con parálisis cerebral, clasificación de la función motora gruesa nivel I-III. Se utilizó estímulo monofásico rectangular con duración de pulso de 100 μ s y una frecuencia de 65 Hz. Se demostró que el FES combinado con el entrenamiento locomotor mejora el control de la postura vertical en niños con PC severa.

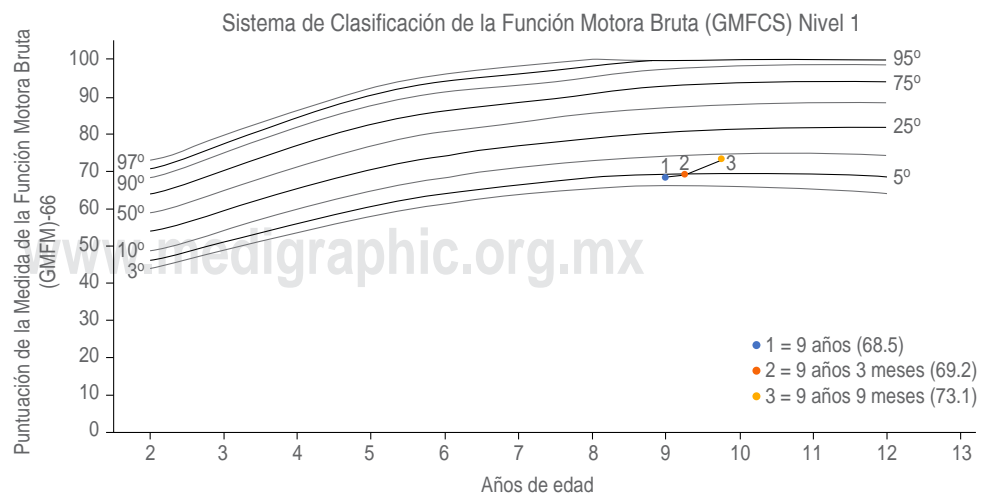


Figura 5:

Representación gráfica del programa GMAE de la ponderación promedio de la GMFM-66 para nivel I en las tres mediciones realizadas.

Tabla 2: Resultados de la evaluación del control motor selectivo de las extremidades inferiores inicial valorado con SCALE.

| Extremidad | Articulación | Mediciones | | |
|------------|-------------------|------------|------------|-------|
| | | Inicial | Intermedia | Final |
| Izquierda | Cadera | 2 | 2 | 2 |
| | Rodilla | 1 | 1 | 2 |
| | Tobillo | 1 | 1 | 1 |
| | Subastragalina | 1 | 1 | 1 |
| | Dedos de los pies | 1 | 1 | 1 |
| | Suma | 6 | 6 | 7 |
| Derecha | Cadera | 1 | 1 | 1 |
| | Rodilla | 1 | 1 | 2 |
| | Tobillo | 0 | 0 | 1 |
| | Subastragalina | 0 | 0 | 1 |
| | Dedos de los pies | 0 | 1 | 1 |
| | Suma | 2 | 3 | 6 |
| Global | | 8 | 9 | 13 |

SCALE = *Selective Control Assessment of the Lower Extremity*.

Tabla 3: Detalles del entrenamiento reportados en valores medios y desviación estándar comparando la primera contra la última sesión (la diferencia muestra el último menos el primero).

| | Media ± DE | Comparativo | | | |
|--------------------------|---------------|-------------|-------|------------|----------------|
| | | Inicial | Final | Diferencia | Diferencia [%] |
| Duración [min: s] | 19:31 ± 00:03 | 07:08 | 20:03 | 12:54 | 180.9 |
| Distancia [m] | 303.0 ± 109.0 | 45.0 | 376.0 | 331.0 | 736.0 |
| Velocidad media [km/h] | 0.9 ± 0.2 | 0.5 | 1.1 | 0.6 | 128.7 |
| Fuerza de guía media [%] | 100.0 ± 0.0 | 100.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 |

Spaich EG y colaboradores en su estudio en 2014¹² sobre la viabilidad de combinar la ortesis de marcha Lokomat® con estimulación eléctrica funcional incluyó a un paciente de 79 años que sufrió un derrame cerebral, y dos sujetos sanos (edad media: 24.5 años) para proporcionar registros de control de la marcha asistida por Lokomat®, utilizaron frecuencia: 30 Hz, duración del pulso: 300 µs, amplitud: 23 mA. Colocaron cátodo sobre el nervio peroneo cerca de la cabeza del peroné, mientras que el ánodo se colocó en la cara proximal del músculo tibial anterior donde FES inició y terminó a la vez por las señales de salida de Lokomat® por lo que se adaptó automáticamente la duración del tren de estimulación a la velocidad de desplazamiento establecida por Lokomat®. Esta configuración resultó en una respuesta funcional que indujo la dorsiflexión con el tiempo correcto, concluyendo que la combinación demostró funcionar como se esperaba, al igual que en nuestro paciente. Lyons GM y colaboradores

en el año 2002¹³ llevaron a cabo una revisión del desarrollo tecnológico de las ortesis neurales para la corrección de la caída del pie por lesiones de motoneurona superior, concluyendo, entre otros puntos, que la colocación de los electrodos de estimulación para lograr el movimiento deseado del tobillo es un aspecto crucial y un problema común cuando se utiliza la FES de superficie en comparación con los sistemas con estimuladores implantados; asimismo que se requiere un seguimiento regular y extenso de estos pacientes para asegurar el uso correcto de estos equipos, punto importante que se debe tomar en cuenta adicional al costo de los mismos. Laursen CB y su equipo en su estudio de 2016³ con cinco pacientes adultos con diversas lesiones cerebrales adquiridas mostraron aumento significativo en la activación del músculo tibial anterior, mejorando la dorsiflexión durante la oscilación de la marcha, el estímulo fue monofásico rectangular con duración de pulso de 300 µs y una frecuencia de 30 Hz. En nuestro

estudio preferimos la forma de onda bifásica, debido a que el cambio rápido de la polaridad del estímulo se ha reportado que disminuye la irritación de la piel y aumenta la tolerancia al estímulo. En el mismo estudio de Laursen³ se reportó buena aceptación de la combinación de FES y Lokomat[®] por parte de los terapeutas que participaron en él; sin embargo, la complejidad que añade dicha sincronización de dispositivos al tratamiento puede ser vista como un aspecto negativo para su uso, especialmente en pacientes con gran deterioro motor, aunado a la falta de evidencia que compruebe su efectividad en comparación con otras terapias convencionales. En nuestro paciente se logró el choque de talón y dorsiflexión efectiva hasta después de la quinta sesión del programa de entrenamiento de la marcha. Por otro lado, Behboodi y colaboradores¹⁴ en su reporte de casos publicado en 2019 observaron que la mejoría con el uso de FES en sus pacientes con parálisis cerebral persistió durante el seguimiento, sugiriendo que

dicha intervención puede tener efectos neuroterapéuticos a corto plazo y que esto significa una prometedora utilidad de las intervenciones de entrenamiento de la marcha combinado con FES.

CONCLUSIONES

En nuestro paciente se reportó una mejoría en funcionalidad, fuerza y control motor con la combinación de tratamientos; sin embargo, debido al alto costo del equipo inalámbrico de FES y la poca disponibilidad de la ortesis robótica en los centros de rehabilitación, esta combinación de tratamientos en el ámbito cotidiano es muy difícil de conseguir. Ésta fue una de las razones principales por la que quisimos documentar el caso. Se requiere mayor número de investigaciones con estos equipos y valorar si el uso de dispositivos más económicos o alámbricos de FES, junto con la reeducación de la marcha en piso o en sistemas de caminadoras, puedan

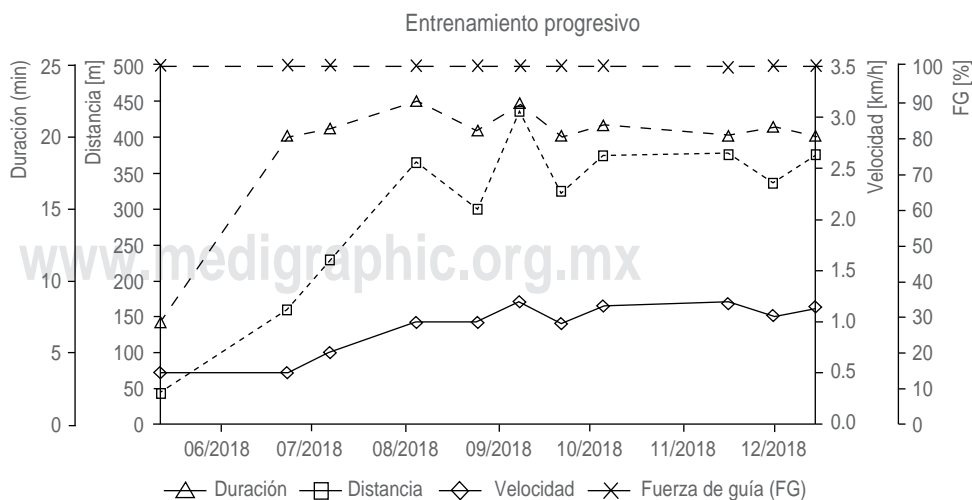
Tabla 4: Valores medios y desviación estándar y primera vs. última sesión (la diferencia muestra el último menos el primero).

| Articulación | Movimiento | | Media [Nm] | Desviación estándar [Nm] | Inicial | Final | Diferencia [Nm] | Diferencia [%] |
|--------------|------------|-----------|------------|--------------------------|---------|--------|-----------------|----------------|
| Cadera | Flexión | Izquierda | +10.73 | +4.65 | +8.21 | +4.37 | -3.84 | -46.75 |
| | | Derecha | +15.04 | +4.95 | +10.34 | +11.66 | +1.32 | +12.79 |
| | Extensión | Izquierda | +7.42 | +1.42 | +9.40 | +7.42 | -1.98 | -21.08 |
| | | Derecha | +2.63 | +2.94 | +0.30 | +2.51 | +2.21 | +728.97 |
| Rodilla | Flexión | Izquierda | +8.65 | +4.96 | +13.59 | +7.94 | +5.65 | -41.57 |
| | | Derecha | +5.24 | +0.88 | +6.27 | +5.67 | -0.59 | -9.43 |
| | Extensión | Izquierda | +7.59 | +4.60 | +3.67 | +13.19 | +9.53 | +259.70 |
| | | Derecha | +10.14 | +1.34 | +12.24 | +9.33 | -2.91 | -23.76 |

Nm = Newton/metro.

Figura 6:

Representación gráfica de los datos del entrenamiento progresivo según la base de datos del equipo Lokomat[®].



obtener resultados similares. Además, como se trata de un reporte de caso, no fue posible aislar el peso que tuvo el programa terapéutico basado en control motor y cuál fue la contribución de la estimulación eléctrica, por lo que se requiere profundizar en el análisis al respecto.

REFERENCIAS

1. Vindell-Sánchez B, Pérez-Flores E. *Protocolo de rehabilitación postquirúrgica en parálisis cerebral: Experiencia de manejo en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Baja California Sur*. 2014; 3 (4): 162-167.
2. Druzbecki M, Rusek W, Snela S, Dudek J, Szczepanik M, Zak E et al. Functional effects of robotic-assisted locomotor treadmill therapy in children with cerebral palsy. *J Rehabil Med*. 2013; 45 (4): 358-363.
3. Laursen CB, Nielsen JF, Andersen OK, Spaich EG. Feasibility of using Lokomat combined with functional electrical stimulation for the Rehabilitation of Foot Drop. *Eur J Transl Myol*. 2016; 26 (3): 268-273.
4. Popovic DB. Advances in functional electrical stimulation (FES). *J Electromyogr Kinesiol*. 2014; 24 (6): 795-802.
5. Cuerda RC de la, Piédrola RM, Page JC. *Control y aprendizaje motor*. Madrid: Panamericana; 2017. p. 256.
6. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingstone M, Walter S, Russell D et al. Development of the Gross Motor Function classification system. *Dev Med Child Neurol*. 1997; 39: 214-233. Available from: www.canchild.ca.
7. Fowler EG, Staudt LA, Greenberg MB, Oppenheim WL. Selective control assessment of the lower extremity (SCALE): development, validation, and interrater reliability of a clinical tool for patients with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2009; 51 (8): 607-614.
8. Moll I. Functional electrical stimulation of the ankle dorsiflexors during walking in spastic cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59 (12): 1230-1236.
9. Seifart A, Unger M, Burger M. The effect of lower limb functional electrical stimulation on gait of children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2009; 21 (1): 23-30.
10. Dohring ME, Daly JJ. Automatic synchronization of functional electrical stimulation and robotic assisted treadmill training. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng*. 2008; 16 (3): 310-313.
11. Nikityuk IE, Moshonkina TR, Shcherbakova NA, Vissarionov SV, Umnov VV, Rozhdestvenskii VY et al. Effect of locomotor training and functional electrical stimulation on postural function in children with severe cerebral palsy. *Hum Physiol*. 2016; 42 (3): 262-270. Available from: <http://link.springer.com/10.1134/S0362119716030129>.
12. Spaich EG, Mette FB, Erkocevic E, Smidstrup A, Kaeseler AO. Gait orthosis Lokomat combined with functional electrical stimulation for foot drop correction: a feasibility study. *Replace Repair, Restore, ReliBridg Clin Eng Solut Neurorehabilitation*. 2014; 7: 751-757.
13. Lyons GM, Sinkjaer T, Burridge JH, Wilcox DJ. A review of portable fes-based neural orthoses for the correction of drop foot. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng*. 2002; 10 (4): 260-279.
14. Behboodi A, Zahradka N, Alesi J, Wright H, Lee SC. Use of a novel functional electrical stimulation gait training system in 2 adolescents with cerebral palsy: a case series exploring neurotherapeutic changes. *Phys Ther*. 2019; 99 (6): 739-747.

Dirección para correspondencia:
Dra. Elsa María Ivon Pérez Flores
 Av. Golfo de California Núm. 1310,
 Col. Benito Juárez, 23090,
 La Paz, Baja California Sur, México.
 Tel: 01 (61) 2175 0910
E-mail: dra.elsaperez@outlook.com



Síndrome de Joubert: serie de 3 casos y propuesta del abordaje en rehabilitación pediátrica

Joubert syndrome: series of 3 cases and proposal for an approach in pediatric rehabilitation

Zaira Gutiérrez Roque,* Pablo Emerson Yáñez Muñoz[‡]

Palabras clave:

Ciliopatía, síndrome de Joubert, rehabilitación pediátrica, signo del molar, enfermedad autosómica recesiva.

Keywords:

Ciliopathy, Joubert syndrome, pediatric rehabilitation, molar sign, autosomal recessive disease.

RESUMEN

El síndrome de Joubert se considera una enfermedad neurológica de origen genético, también conocida como ciliopatía, causada por una malformación a nivel de cerebro y cerebelo provocando imágenes patognomónicas para su diagnóstico a nivel de la fosa posterior conocida como el «signo del molar». Es una patología de presentación autosómica recesiva y clínicamente heterogénea, la cual abarca desde una hipotonía axial o central, ataxia, retraso generalizado del desarrollo, alteraciones respiratorias y visuales, entre otras. El abordaje suele ser diverso, complejo y multidisciplinario, para ello requerimos el uso de herramientas que nos permitan dar seguimiento objetivo a su evolución.

ABSTRACT

Joubert's syndrome is considered a neurological disease of genetic origin, also known as ciliopathy, caused by a malformation at the level of the brain and cerebellum causing pathognomonic images for diagnosis at the level of the posterior fossa known as the «molar sign». It is an autosomal recessive and clinically heterogeneous presentation, ranging from axial or central hypotonia, ataxia, generalized developmental delay, respiratory and visual alterations, among others. The approach is usually diverse, complex and multidisciplinary, for this we require the use of tools that allow us to objectively monitor its evolution.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Joubert es una ciliopatía rara de transmisión autosómica recesiva con diversas manifestaciones clínicas. A continuación se presentarán tres casos con el objetivo de remarcar la nosología para llegar a un diagnóstico temprano y pronóstico, contemplando el posible compromiso multiorgánico, y con ello recordar la importancia de un abordaje integral para así brindar opciones de tratamiento y rehabilitación enfocada en objetivos a nuestros usuarios, esto debido a la escasez de literatura médica al respecto.

Los usuarios ingresaron al servicio de valoración de la Clínica de Lesión Cerebral del Centro de

Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón de Puebla, durante el tercer cuatrimestre de 2019.

Caso 1

Masculino de cuatro años:

Antecedentes prenatales. Producto de la segunda gesta, con embarazo previo aborto espontáneo a las nueve semanas, inició control prenatal a partir del primer mes de la gestación. Se realizaron cinco ultrasonidos obstétricos reportados normales; en los dos primeros meses cursó con amenazas de aborto asociados a infección urinaria manejada con reposo, permaneció en vigilancia y tratamiento antibiótico no especificado, con percepción de movimientos fetales al quinto mes.

* Médico Especialista en Rehabilitación, Alta Especialidad en Rehabilitación Pediátrica. Subdirectora Médica de Clínica.

[‡] Biomédico. Auxiliar en Electroneurodiagnóstico.

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón de Puebla.

Recibido: septiembre, 2020

Aceptado: octubre, 2020

Citar como: Gutiérrez RZ, Yáñez MPE. Síndrome de Joubert: serie de 3 casos y propuesta del abordaje en rehabilitación pediátrica. Rev Mex Med Fis Rehab. 2020; 32 (1-2): 19-24. <https://dx.doi.org/10.35366/98515>

Antecedentes natales. Se obtuvo producto pretérmino de 36.5 semanas de gestación (SDG) por parto; peso: 2,700 g, talla: 50 cm, respiró y lloró al nacer de manera espontánea, no requirió de maniobras de reanimación neonatal avanzadas, APGAR desconocido.

Antecedentes postnatales. Egresó al cuarto día de vida. Inició lactancia al segundo día con adecuada succión, llanto fuerte. No se le realizó tamiz metabólico y auditivo. Sin ictericia, no hubo presencia de crisis convulsivas. En el primer mes de vida se le diagnosticó enfermedad por reflujo gastroesofágico, fue manejado con ranitidina, remitido en el segundo mes de vida.

Desarrollo psicomotor. Motor grueso: sin sostén cefálico, en prono no logra extender el cuello, a los tres años y cuatro meses realizó rodamientos de supino a prono y de prono a supino, no logra sedestación independiente. Motor fino: sin fijación de mirada y seguimiento visual, a los dos años y diez meses logró llevar manos a la boca, no realiza prensiones y transferencias. Lenguaje: no realiza balbuceos, comunicación predominantemente con gritos y llanto. Personal, social y adaptativo: adquirió sonrisa social a los tres años, no reconoce extraños, sin control de esfínteres.

Padecimiento actual. Lo inició a los tres meses de vida cuando presentó infección respiratoria, acudió a valoración por pediatra, quien informó que no fija la mirada y refiere a oftalmología pediátrica donde se observó inmadurez visual, se indicó realizar tomografía de cráneo y se informó a la familia que podría cursar con diagnóstico de síndrome de Joubert. Por tal motivo, se envió a Hospital de Tercer Nivel para realizar potenciales evocados visuales (julio de 2016) en los que se reportó que no se integran componentes visuales, se le dio diagnóstico de ceguera y fue derivado a neurología pediátrica; acudieron a servicio particular donde se indicó resonancia magnética de cráneo (febrero de 2017), la cual reportó hipoplasia de tallo cerebral y agenesia de vermis cerebeloso, confirmando a sus familiares el síndrome de Joubert, con indicación de valoración por parte de rehabilitación, por lo cual recibe terapia física, de lenguaje y psicológica desde los cinco meses de vida hasta la actualidad. Valoración por genética: la tomografía de tórax (octubre de 2016) mostró crecimiento mediastinal a expensas de lesión sólida dependiente de mediastino anterior a descartar hiperplasia tímica versus origen mieloproliferativo. En la resonancia magnética cerebral (febrero de 2017) se encontraron las imágenes descritas para la fosa posterior y en general para el encéfalo en relación con el síndrome de Joubert, que aparentemente también se asocia a hipoplasia del tallo cerebral. Signo del molar. Ausencia total del vermis cerebeloso. Ambos hemisferios cerebrales

son normales sin alteraciones morfológicas congénitas, en particular del cuerpo calloso. Perfil metabólico ampliado (febrero de 2017) en rangos normales. El usuario se clasifica con diagnóstico de síndrome de Joubert, cariotipo normal; se explica a los padres que existen varios genes involucrados en la etiología, por lo que el diagnóstico es clínico, con herencia autosómica recesiva. El pronóstico es malo en general.

Caso 2

Femenino de dos años y dos meses:

Antecedentes prenatales. Producto de la primera gesta, con edad de la madre al momento de la gestación de 25 años, con producto no planeado, sí deseado. Conocimiento de la gesta al primer mes, con atención médica por sangrado transvaginal que remitió con reposo. Toma de ultrasonidos mensuales, al quinto mes se reportó alteración de cierre a nivel de cerebelo.

Antecedentes natales. Nació a las 38 semanas vía cesárea electiva. La madre se percató de llanto y respiración inmediata, tuvo un peso de 2,900 g, talla de 50 cm, APGAR 9/10, se egresó como binomio sano al día siguiente.

Antecedentes postnatales. A los ocho días de vida la madre se percató de alteraciones en la masticación y deglución, además de presencia de apneas, y a los cuatro meses se agregó retraso en las habilidades motoras. Acudió a DIF donde se sugirió valoración por neurología; recibió diagnóstico de síndrome de Joubert por medio de tomografía de cráneo. Se derivó al Servicio de Rehabilitación donde ha continuado hasta la fecha.

Desarrollo psicomotor. Motor grueso: adquirió control cefálico a los seis meses, sedente a los ocho meses, al año de edad con gateo, no camina. Motor fino: a los 26 meses inicia con coordinación ojo-mano-boca. Lenguaje: balbuceo y señas. Personal, social y adaptativo: adaptable.

Padecimiento actual. Inició a los cuatro meses de edad, los padres notaron que presentaba apneas y movimientos oculares anormales, acudieron con neuropediatra, quien indicó resonancia magnética de cráneo (febrero de 2018), en la cual se reportó malformación congénita en el tronco cerebral e hipoplasia del vermis cerebeloso, electroencefalograma sin alteraciones, se informó a la familia que cumple con criterios clínicos de síndrome de Joubert, por lo que se indicó recibir terapia física y estimulación múltiple, acudiendo a CREE-DIF donde recibe terapia física, ocupacional y de lenguaje, desde los ocho meses de vida hasta la actualidad. Valoración por genética: usuario con probable síndrome de Joubert, a la exploración física sin dismorfia, se sugirió realizar cariotipo/exoma, los padres

refieren que es poco posible realizarlo, por lo que reciben asesoramiento empírico de riesgo de recurrencia.

Caso 3

Masculino de un año y un mes:

Antecedentes prenatales. Producto de la primera gesta, con antecedente de embarazo normo-evolutivo.

Antecedentes natales. Nació vía cesárea sin complicaciones; peso de 2,800 g, talla de 49 cm, APGAR: 9/9, sin eventualidades. Egresó como sano y estable.

Antecedentes postnatales. Retraso del neurodesarrollo, acudió a estimulación temprana. Se presentó antecedente de ictericia sin complicaciones, la madre (de profesión fisioterapeuta) notó alteraciones del neurodesarrollo en sedente, no realizaba gateo, no contó con tratamientos previos y acudió a servicio particular de neuropediatría, genética y oftalmología donde integraron diagnóstico de síndrome de Joubert.

Desarrollo psicomotor. Motor grueso: adquirió sostén cefálico a los seis meses, cambios de decúbito a los nueve meses, arrastre a los 13 meses. Motor fino: desfasado, no realiza resto de actividades. Lenguaje: llanto. Personal, social y adaptativo: conoce familiares los ubica por nombre, se muestra irritable ante extraños.

Padecimiento actual. Estable con seguimiento en forma particular, con alteración en neurodesarrollo, no logra arrastre, sedente, no logra resto de actividades; al año de edad la madre nota retraso psicomotor, acude con neuropediatra, quien le solicitó resonancia magnética, la cual detectó hipoplasia de vermis, en oftalmología se detectó coloboma de retina bilateral (confirmado por retinólogo) sin afectación para la visión, ultrasonido abdominal sin alteraciones, perfil tiroideo sin alteraciones, tamiz metabólico ampliado y auditivo sin alteraciones, electroencefalograma sin alteraciones. Fue valorado por genética donde tuvo asesoría y seguimiento clínico, se sugirió realizar estudio de exoma.

En la *Tabla 1* se describen los principales datos clínicos, hallazgos y valoraciones de los tres usuarios con diagnóstico de síndrome de Joubert.

DISCUSIÓN

Marie Joubert en 1969 (neuróloga y pediatra que investigó la enfermedad en Quebec, Canadá) describió un síndrome a partir de la asociación de manifestaciones clínicas como la apnea episódica, movimientos oculares anormales, hipotonía axial, movimientos atáxicos y retraso

mental, aunadas a manifestaciones radiológicas como malformaciones cerebelosas. En 1977, Boltshauser e Isler describieron esta afección, denominándola síndrome de Joubert–Boltshauser cuyo diagnóstico incluyó los hallazgos clínicos previamente descritos por Marie Joubert con imágenes características a nivel de la fosa posterior, además de otros hallazgos entre los que están la polidactilia, la fibrosis hepática, los tumores de lengua, la distrofia congénita de retina, anomalías del nervio motor ocular común y enfermedad quística del riñón^{1,2}. Desde entonces y hasta la fecha existen aproximadamente reportes de 200 casos en la literatura especializada.

Para el síndrome de Joubert se reporta una prevalencia de 1/80,000 a 1/100,000 nacidos vivos, con una proporción 2:1 entre hombres y mujeres; no obstante, la estimación parece ser baja, ya que este síndrome posee una amplia gama de características y signos clínicos, por lo que es posible que sea infradiagnosticado^{2,3}.

El síndrome de Joubert (SJ) se manifiesta desde la etapa prenatal con reportes de poca movilidad, con alteraciones de polihidramnios por accentuada debilidad en la capacidad de deglución del líquido amniótico; en la etapa neonatal con trastornos en el ritmo respiratorio, nistagmus y alteraciones en la deglución. En el lactante predomina la hipotonía y posteriormente la ataxia cerebelosa. Se puede encontrar apraxia oculomotora, coloboma y epilepsia. Dentro de los rasgos faciales distintivos se encuentran la frente prominente, epicanto, ptosis palpebral y baja implantación de pabellones auriculares. Para hacer una diferenciación clínica se puede dividir en subgrupos: SJ puro, SJ con defecto ocular (distrofia retiniana), SJ con defectos renales (no asociados a patología retiniana), SJ con defectos oculorrenales, SJ con defecto hepático y SJ con defectos orofaciocdigitales (lengua bífida, hamartomas múltiples, múltiples frenillos orales y polidactilia). Se llega a asociar también hamartoma hipotalámico y ausencia congénita de glándula pituitaria¹⁻³. Estos pacientes suelen presentar un rostro característico: cabeza grande, frente prominente, cejas altas y redondeadas, pliegues del epicanto, ptosis, nariz respingona, boca abierta, movimientos rítmicos de protrusión de la lengua (sacar la lengua espontáneamente) y, en ocasiones, orejas de implantación baja³.

A pesar de que clínicamente hay diversidad en la presentación clínica, los estudios imagenológicos, específicamente la resonancia magnética cerebral, encuentran datos muy similares ante la presencia de displasia cerebelosa, a nivel de mesencéfalo representado por el «signo del molar», lo que puede acompañarse de diferentes grados de hipoplasia de los hemisferios cerebelosos, así como de aumento de tamaño del IV ventrículo^{3,4}.

Tabla 1: Síndrome de Joubert: características clínicas, hallazgos y valoraciones.

| Casos | 1 | 2 | 3 |
|---------------------------------------|---|---|---|
| Sexo | Masculino | Femenino | Masculino |
| Edad de diagnóstico (meses) | 5 | 4 | 12 |
| Inicio de sintomatología | 3 meses | 8 días | 5 meses |
| Edad de ingreso al CRIT | 4 años | 2 años y dos meses | 1 año y un mes |
| Hallazgos clínicos: | | | |
| Apnea | + | + | - |
| Dismorfias | + | - | - |
| Hipotonía | + | + | + |
| Insuficiencia respiratoria | + | - | - |
| Oculares | + | + | + |
| Retraso psicomotor | + | + | + |
| Otros | Polidactilia de pie derecho, cariotipo normal | Pie valgo bilateral, cariotipo pendiente | Estudio de exoma pendiente |
| Tamiz metabólico | Normal | - | Normal |
| Hallazgos radiológicos (RM de cráneo) | Hipoplasia de tallo cerebral y agenesia de vermis cerebeloso | Signo del molar, alteración focal en el desarrollo de la corteza cerebral de ambos lóbulos temporales (predominio izquierdo). Deformidad del tallo cerebral a nivel de la unión mesencéfalo-pontina. Dilatación del IV ventrículo | Hipoplasia de vermis |
| Hallazgos de electroneurodiagnóstico | PEV, lesión de vía visual; No. EEG | PEV pendiente; EEG con trazo dentro de límites normales | No PEV, EEG con trazo dentro de límites normales |
| CIE-10 | Q878 | Q61.9 | - |
| CIF-IA | b147.3, s110.388, d450.3, e570+1 | b.147.2, s110.388, d450.3, e310+3 | - |
| GMFSC | V | - | - |
| WeeFIM | 18 | 27 | 18 |
| Pronóstico | Malo para la función y la vida | Bueno para la marcha | Bueno para la marcha |
| Evolución | Cuatro años y seis meses, sin cambios, estable, alto riesgo de complicaciones respiratorias | Dos años y siete meses, estable, alto riesgo de complicaciones respiratorias | No realizada por cambio a otra institución para su atención |

CRIT = Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón, (+) = presente, (-) = ausente, RM = resonancia magnética, PEV = potenciales evocados visuales, EEG = electroencefalograma, CIE-10 = clasificación internacional de enfermedades 10ª edición. CIF-IA = clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, versión para la infancia y la adolescencia, WeeFIM = medición de la independencia funcional en niños, GMFSC = sistema de clasificación de la función motora gruesa.

El síndrome de Joubert es una ciliopatía de transmisión genética, autosómica recesiva, se han descrito 34 genes asociados², los cuales provocan alteraciones en proteínas ciliares primarias que están asociadas con el buen funcionamiento de los cilios primarios. Estos organelos juegan un papel fundamental en el funcionamiento de fotorreceptores retinianos y en la señalización implicada en la proliferación celular neuronal, en las células del túbulo renal y de los conductos biliares. A nivel cerebral, durante

el desarrollo del cerebelo, específicamente del vermis y del tallo encefálico, los cilios primarios regulan algunas vías embrionarias implicadas en los principales procesos del desarrollo de proliferación neuroblástica y migración axonal, incluyendo la diferenciación de las células de Purkinje y neuronas granulares^{3,4}. Las múltiples funciones de estos cilios en diferentes órganos y tejidos explican por qué las mutaciones en estos genes pueden estar asociadas con diversas manifestaciones y variantes clínicas^{2,3}.

El asesoramiento genético es fundamental al tener presente que la enfermedad es transmitida de forma autosómica recesiva con un riesgo de recurrencia de 25%¹⁻³. Además, la importancia de diagnosticar el síndrome de Joubert de forma precoz² está en relación con su pronóstico: la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente por medio del manejo multidisciplinario, ofrecer un consejo genético para la prevención en familias con un caso previo, una atención especial hacia los problemas respiratorios y alimenticios en neonatos y niños, siendo, en ocasiones, necesario monitorizar estrechamente la función respiratoria⁵.

No existe una cura ni un tratamiento específico para el síndrome de Joubert. Lo habitual es tratar los síntomas y las patologías subyacentes de la enfermedad^{5,6}. Por lo general, se suele intervenir farmacológicamente para atenuar los síntomas físicos más incapacitantes, así como estimulación temprana, tanto a nivel físico como cognitivo⁷. También es recomendable realizar una evaluación neuropsicológica, cognitiva y comportamental, con el objetivo de proveer a los pacientes más jóvenes de las herramientas necesarias para poder llevar a cabo una rehabilitación integral⁸. Por otra parte, identificar y controlar aspectos asociados como degeneración ocular, las complicaciones renales y el resto de trastornos asociados al síndrome, debe ser prioritario y ha de realizarse lo antes posible para poder ajustar las medidas terapéuticas a las necesidades específicas del paciente¹⁻³.

La prescripción de los servicios en medicina de rehabilitación, ante la presencia del síndrome de Joubert, debe llevar un sentido profiláctico, derivación oportuna a consejo genético y un sentido terapéutico para atención a los datos clínicos que sean hallados, o bien una finalidad inclusiva también conocida como prevención terciaria⁹.

La atención debe ser contemplada y plantearse como un modelo holístico con referencia en la literatura científica y medicina basada en evidencia¹⁰. La condición compleja de la prescripción de servicios va de la mano con múltiples objetivos, los cuales se tienen que priorizar por jerarquía o necesidades, y a su vez éstos deben apoyarse de escalas objetivas ante cada acción (motricidad, deglución, entre muchas otras), lo que permitirá mejorar el plan de tratamiento, ofreciendo a la familia del usuario una explicación amplia y detallada del trabajo en equipo enfocado a objetivos, siempre con el cuidado de no brindar falsas expectativas y logrando con ello un pronóstico real ante la evolución clínica del paciente, lo cual permite a la vez tener una adherencia terapéutica a través de su atención por parte del equipo de rehabilitación y ante los programas de casa aprendidos⁹.

La mortalidad de estos pacientes, por lo general, se da por infecciones respiratorias y por problemas asociados en su alimentación, el pronóstico no es muy alentador y la supervivencia es alrededor de 50% a los cinco años; hay casos que han llegado a vivir 10 años donde el pronóstico global varía considerablemente entre los subgrupos del síndrome de Joubert dependiendo de la magnitud y gravedad de los órganos implicados, así como las alteraciones en la morfología del bulbo y mesencéfalo, mientras que la falla renal se asocia en su mayoría a las defunciones para los grupos de mayor edad^{1,11}.

CONCLUSIÓN

El conocimiento del síndrome de Joubert y sus datos clínicos permite lograr la detección temprana al comienzo sintomatológico y establecer un abordaje temprano; además, hay que considerar que muchos de los pacientes que cuentan con hipotonía son subdiagnosticados ante esta enfermedad genética autosómica recesiva, por lo que no hay que omitir los estudios de diagnóstico diferencial como la imagen de resonancia magnética (IRM) de cráneo, con la cual podemos demostrar los hallazgos neurológicos patognomónicos para esta patología («signo del molar»), entre otros, a nivel del mesencéfalo.

Se debe establecer un tratamiento en rehabilitación multidisciplinario, resaltando la asesoría genética y la utilización de escalas como el sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS, por sus siglas en inglés) y medición de la independencia funcional en niños (WeeFIM, por sus siglas en inglés) para tener una objetividad ante la evolución del tratamiento, lo que facilita el pronóstico y optimiza el alcance de los objetivos individualizados, mejorando la adherencia al tratamiento sin falsas expectativas de resolución y con el propósito de ampliar las herramientas propuestas para el seguimiento de alcance de metas y mejora de la calidad de vida del paciente respecto a sus necesidades.

Conflicto de intereses: ninguno.

REFERENCIAS

1. Brancati F, Dallapiccola B, Valente EM. Joubert syndrome and related disorders. *Orphanet J Rare Dis*. 2010; 5: 20.
2. Parisi M, Glass I. *Joubert syndrome*. In: Adam M, Ardinger H, Pagon R, editors. *GeneReviews*. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 2003 (Updated 2017 Jun 29).
3. Romani M, Micalizzi A, Valente EM. Joubert syndrome: congenital cerebellar ataxia with the molar tooth. *Lancet Neurol*. 2013; 12: 894-905.

4. Poretti A, Snow J, Summers AC, Tekes A, Huisman TAGM, Aygun N et al. Joubert syndrome: neuroimaging findings in 110 patients in correlation with cognitive function and genetic cause. *J Med Genet.* 2017; 54: 521-529.
5. Sghir M, Salah AH, Toulguim E, Rekik M, Jerbi S, Kessomtini W. The management of Joubert Syndrome in Physical Medicine and Rehabilitation department. *JMR.* 2016; 2 (4): 94-96.
6. Ipek Ö, Akyolcu Ö, Bayar B. Physiotherapy and rehabilitation in a Child with Joubert syndrome. *Case Reports in Pediatrics.* 2017; 2017(8076494).
7. Cusin DA, da Costa C, Richieri-Costa A, Giacheti CM. Language, behavior and neurodevelopment in Joubert syndrome: a case report. *CoDAS.* 2016; 28 (6): 823-827.
8. Gagliardi C, Brenna V, Romaniello R, Arrigoni F, Tavano A, Romani M et al. Cognitive rehabilitation in a child with Joubert syndrome: developmental trends and adaptive changes in a single. *Res Dev Disabil.* 2015; 47: 375-384.
9. Seijas VA, Lugo LH, Cano B, Escobar LM, Quintero C, Nugraha B et al. Understanding community-based rehabilitation and the role of physical and rehabilitation medicine. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2018; 54 (1): 90-99.
10. Pollock A, van Wijck F. Cochrane overviews: how can we optimize their impact on evidence-based rehabilitation? *Eur J Phys Rehabil Med.* 2019; 55 (3): 395-410.
11. Dempsey J, Phelps I, Bachmann-Gagescu R, Glass I, Tully H, Doherty D. Mortality in Joubert syndrome. *Am J Med Genet.* 2017; 173 (5): 1237-1242.

Dirección para correspondencia:

Dra. Zaira Gutiérrez Roque.

Avenida Perseo Núm. 5320, Reserva Territorial
Atlíxcáyotl, 72830. San Andrés Cholula, Puebla.

Tel: (22) 2303-6970, ext. 6933.

E-mail: zgutierrez@teleton-pue.org.mx

www.medigraphic.org.mx



Rehabilitación en tiempos de COVID-19: panorama de algunas estrategias básicas

Rehabilitation in times of COVID-19: a panorama of some basic strategies

Dr. Emilio Frech López,* Dra. Verónica Robles Saucedo*

Desde finales del año 2019, se conocieron los primeros casos de infección por COVID-19 que es la enfermedad causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente. Ya es calificada como una pandemia por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y en la actualidad, México sufre consecuencias a gran escala, no sólo desde el punto de vista de salud de las personas, sino también afectaciones de tipo social, cultural, educacional, recreacional y económico, los sistemas que brindan servicios de salud, en particular de Medicina de Rehabilitación, no pueden abstraerse ni de los efectos propios de la enfermedad como tampoco de participar activamente en el combate a ésta.

Desde hace mucho tiempo, los servicios de rehabilitación participan en la atención de casos con síndrome de dificultad respiratoria aguda, desde su estancia en unidades de cuidados intensivos, durante el proceso de atención subagudo¹⁻⁵, y después de su alta hospitalaria, contribuyendo de manera evidente a una mejora en la calidad de vida de las personas, sin olvidar beneficios en cuanto a menos días de hospitalización, prevención de complicaciones, disminución de recurrencias, menores costos de atención y una integración más pronta y de mayor calidad a las actividades cotidianas de los afectados.

De acuerdo con la OMS², el prestar servicios de rehabilitación es continuamente limitado u obstruido porque se califica de manera

errónea como un servicio de salud no esencial, cuando para muchos casos sí es esencial. Los servicios que por lo general se limitan son tanto intrahospitalarios a los propios afectados por la COVID-19, como también a los pacientes que presentan en el hospital otras patologías, por ejemplo enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, amputaciones, etcétera; por otro lado, los servicios posthospitalarios de rehabilitación también se limitan por este mismo factor, lo cual tiene como consecuencia el comprometer los resultados en cuanto a salud, y se incrementará en el futuro la necesidad de estancias más prolongadas en hospital así como readmisiones al hospital debidas a complicaciones.

Desde el inicio de la pandemia, han emergido múltiples publicaciones con el objetivo de generar guías para el manejo rehabilitador de estos casos.

En México, tenemos sistemas de salud que consideraríamos robustos, pero en otros casos con debilidades estructurales y de recursos humanos que facilitan desviaciones de la atención adecuada en el ámbito de la rehabilitación. No existen estadísticas en nuestro país que muestren la frecuencia de participación de servicios de rehabilitación en síndromes de dificultad respiratoria aguda, ni siquiera en enfermedades en general atendidas en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Reportes de la OMS han mostrado que en el 63% de los países existen obstrucciones

* Instituto de Rehabilitación, Hospital Zambrano Hellion Tecnológico de Monterrey, Nuevo León, México.

Recibido: julio, 2020
Aceptado: julio, 2020

Citar como: Frech LE, Robles SV. Rehabilitación en tiempos de COVID-19: panorama de algunas estrategias básicas. Rev Mex Med Fis Rehab. 2020; 32 (1-2): 25-29. <https://dx.doi.org/10.35366/98516>

o limitaciones para prestar servicio de rehabilitación durante esta pandemia.

Parece importante, en el momento actual, generar guías basadas en la mejor evidencia disponible del cómo brindar servicios de rehabilitación de manera segura, tanto para el paciente como para el personal sanitario, costo efectivas, integrales, interdisciplinarias y con objetivos claros en tiempos y metas a lograr.

Es claro que el personal sanitario que participe tiene que tener las calificaciones adecuadas, debe incluir sin ninguna duda a **médicos especialistas en Medicina de Rehabilitación, Intensivistas, Neumólogos, Infectólogos, Neurólogos, Internistas, etcétera**, dependiendo de las características de cada paciente; no olvidar que el personal de salud asociado como los terapeutas físicos, ocupacionales, de lenguaje, ortesistas y protesistas, así como enfermería, nutrición y psicología entre otros cumplen un rol mayúsculo en la atención de estos casos.

Como en otros casos, será importante que cada persona del equipo de atención cumpla con su rol y sea respetuoso del de los demás, siempre basándose en las necesidades del paciente, este aspecto es de importancia máxima, en especial para equipos de reciente formación, o personal que no está acostumbrado a dinámicas de trabajo en equipo, debe resaltarse en particular el hecho de la participación de personal de Rehabilitación en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), donde se requerirá adaptarse a la dinámica de esta área sin obstruir su delicada actividad y ganar confianza tanto de los casos como del personal habitual⁴.

La participación deberá iniciar lo antes posible, siempre y cuando exista estabilidad hemodinámica (con o sin asistencia ventilatoria), para esta actividad deberá existir: 1) una solicitud de interconsulta a rehabilitación por el médico a cargo del paciente; 2) efectuar la interconsulta por parte de un médico especialista en Medicina de Rehabilitación; 3) una prescripción específica de actividades e intervenciones que llevarán a cabo terapeutas físicos y/u ocupacionales; 4) si se considera, se deberá incluir al especialista en Audiología, Otoneurología y Foniatría, en especial si el paciente requirió de asistencia ventilatoria o tuvo alteraciones en estado de conciencia; 5) disponibilidad de equipo de protección personal, adecuado a las características del paciente y del área física donde se vaya a intervenir, el personal deberá ser capacitado para la utilización de este equipo de protección personal; 6) reportes diarios de la evolución y respuesta a tratamientos prescritos por parte del Servicio de Rehabilitación con el objetivo de actualizar de manera dinámica las

indicaciones; 7) siempre deberá estar desde las primeras etapas personal de inhalo terapia para manejo de secreciones de vías respiratorias. De acuerdo al consenso de Stanford Hall, se pueden enumerar las recomendaciones de rehabilitación en: a) generales; b) pulmonares; c) cardíacas; d) ejercicio; y e) psicológicas, las cuales deberán documentarse expresamente en las indicaciones para estos pacientes.

La OMS recomienda en la [Tabla 1](#) una serie de actividades de acuerdo con la evolución del caso.

Algunos aspectos generales de la participación de personal de rehabilitación a tomar en cuenta son:

- En área de pacientes con pruebas de PCR aún positivas deberá usarse EPP especificado, en áreas donde los sujetos ya tienen PCR negativa, con protección habitual para sesiones de rehabilitación, que consiste en uso de cubrebocas y/o careta, ropa clínica que de preferencia deberá haberse vestido con ella al llegar a su lugar de trabajo y no traerla durante el traslado desde casa, lavado de manos antes y después de tocar al paciente, sanitizar el área al finalizar si es que están en área de uso común.

INTERVENCIONES DE REHABILITACIÓN PARA PACIENTES CON COVID-19 SEVERA

El rol que juegan los profesionales de rehabilitación en el manejo de pacientes con COVID-19 severo varía dependiendo del contexto, así como la manera en que las intervenciones son asignadas a diferentes disciplinas. Por ello, se debe interpretar e implementar esta guía basándose en la distribución de roles y el ámbito local. La [Tabla 1](#) representa una compilación de evidencias relevantes de COVID-19 y rehabilitación, así como de aportaciones de expertos en rehabilitación respiratoria alrededor del mundo.

De acuerdo con los protocolos ya conocidos, las intervenciones de rehabilitación en pacientes en UCI pueden ser muy breves, desde 15 minutos hasta una hora, dependiendo el estado y tolerancia del paciente cada sesión y de las características individuales, pueden darse una o dos sesiones por día. Podríamos poner en orden de objetivos: 1) arco de movilidad; 2) manejo de secreciones incluyendo ejercicios para mecánica ventilatoria, drenaje postural y terapia de percusión; 3) fortalecimiento de miembros pélvicos y torácicos; 4) equilibrio de cuello; 5) equilibrio de tronco; 6) equilibrio de pie; y 7) marcha. Estos objetivos deberán llevarse de manera progresiva y secuencial teniendo la flexibilidad necesaria para poder en ocasiones intercalar su orden. Se sugiere monitorizar

Tabla 1: COVID-19.

| Fase de cuidado | Intervenciones de rehabilitación | Lugar de intervención |
|-----------------|---|--|
| Agudo | Los profesionales de rehabilitación pueden estar involucrados en el apoyo de manejo respiratorio agudo de pacientes de COVID-19 recibiendo soporte respiratorio para facilitar una temprana recuperación. Profesionales de rehabilitación especializados pueden apoyar en mejorar la oxigenación, remover secreciones de vías respiratorias y en el destete ventilatorio. Asimismo, estos profesionales pueden promover la nutrición y prevenir neumonía por aspiración, especialmente en casos que fueron intubados o tienen traqueotomía | Unidad de Cuidados Intensivos o Unidad de Alta Dependencia (incluyendo centros de tratamiento de infecciones respiratorias severas agudas) |
| Subagudo | En el periodo temprano de recuperación, una vez que los pacientes hayan egresado o nunca hayan entrado a una Unidad de Cuidados Intensivos o de Alta Dependencia, las intervenciones de rehabilitación se pueden enfocar en tratamientos de discapacidad de movilidad, función respiratoria, cognición, comunicación, nutrición y ejercicios de deglución. Las intervenciones durante este periodo buscan promover la independencia para actividades cotidianas y proveer apoyo psicosocial. Los profesionales de rehabilitación también contribuyen significativamente a los preparativos para el alta de los pacientes, lo que es particularmente complejo con personas mayores o con comorbilidades | Salas de hospital, Unidades de Transición o Unidades Subagudas (incluyendo centros de tratamiento de infecciones respiratorias severas agudas) |
| Largo plazo | Para los pacientes dados de alta, los profesionales de rehabilitación pueden proveer ejercicios graduales, educación en conservación de energía, modificación de hogar y comportamiento y productos asistenciales. Asimismo, se puede proveer rehabilitación para discapacidades específicas individuales. Durante la recuperación a largo plazo de COVID-19 severo, intervenciones de rehabilitación pulmonar pueden ser de alto beneficio. Estas intervenciones se enfocan en discapacidades físicas y respiratorias, e incluyen una combinación de ejercicio gradual, educación, actividades cotidianas y apoyo psicosocial En muchos contextos, las restricciones asociadas a la pandemia (distanciamiento social, recursos humanos limitados y transporte público reducido), así como los riesgos de infección, posiblemente implican el uso de herramientas de telemedicina para pacientes dados de alta. Estas herramientas se pueden usar para ejercicios remotos (como educación y ejercicio con «grupo virtual») o para apoyo entre pacientes de COVID-19 que tengan entrenamiento para dar dicho apoyo. Los servicios de rehabilitación en comunidades normalmente están preparados para otorgar cuidados a largo plazo | Centros de Rehabilitación, Programas de Pacientes Ambulatorios, Servicios en Casa, Servicios Móviles, Servicios de Telemedicina |

OMS, OPS Consideraciones relativas a la rehabilitación durante el brote de COVID-19, Abr 28. 2020.

saturación de oxígeno, frecuencia cardiaca, tensión arterial y, en caso de estar disponible, EKG.

Con respecto al arco de movilidad, está descrito que realizar tres repeticiones de movilidad en todo el arco de movimiento dos veces al día es suficiente para mantenerlo⁶, deberán siempre ser de manera gentil, en caso de restricciones realizar estiramientos suaves y sostenidos, en particular en aquellos segmentos en que son más comunes las limitaciones articulares como flexores de cadera, isquiotibiales, soleo/gemelos. En sujetos con afectaciones severas y que esperamos tiempos prolongados, aun en cama el uso de ortesis para mantener posición, prevenir contracturas y aliviar zonas de presión es fundamental.

Los ejercicios para mecánica ventilatoria podrán incluir, según el caso, fortalecimiento de músculos

accesorios para la respiración, reeducación de mecánica respiratoria torácica y/o abdominal; de acuerdo con el neumólogo/intensivista, se verá la necesidad de oxígeno suplementario dependiendo el estadio de cada caso⁷.

El trabajo de fuerza en UCI se hará de manera progresiva, con cargas y repeticiones bajas, se deberá trabajar por grupos musculares más que por vientres individuales y, si es posible, integrarlos a actividades ocupacionales, lo cual favorecerá un mayor interés del individuo y se alineará al beneficio funcional que se desea.

Por lo general, buscaremos seguir una secuencia de control de cuello, a control de tronco y a posición de pie, no parecería correcto intentar posición de pie si el caso no ha logrado un equilibrio en posición sedente⁸. El uso

de grúas, camas de inclinación y equipos de suspensión, así como bastones y andadores podrán incorporarse a medida que el sujeto logre mejoras en fuerza. Las actividades de marcha al inicio se deberán hacer con asistencia y supervisión muy cercanas, es posible inclusive si el personal de la misma UCI permite hacerlo con asistencia ventilatoria en algunos casos.

Después de su egreso de la UCI, en el periodo subagudo, como también se menciona en la *Tabla 1*, se buscará incrementar la independencia funcional del sujeto para actividades básicas cotidianas, la utilización de escalas funcionales que sean conocidas por el equipo de atención y sean factibles serán instrumentos de valor para ver los avances de los casos, así como ajustar medias terapéuticas para asegurar un alta en las mejores condiciones posibles; la atención, información y educación de cuidadores y familiares se deberá llevar a cabo de manera formal, ver las condiciones en las que el individuo vivirá al egresar y dar opciones de adaptaciones que pudieran facilitar la funcionalidad. La participación de personal de psicología, tanto para ayudar al paciente como a familiares, en algunos casos cobrará importancia. En esta etapa de planeación del alta, la atención y seguimiento de comorbilidades por el equipo de atención deberá asignarse de manera clara para no sobretratar al sujeto o crear confusión en indicaciones específicas de intervenciones tanto farmacológicas como no farmacológicas. De preferencia, al alta el sujeto deberá llevar indicaciones por escrito de estas intervenciones.

En el largo plazo, ya valoradas, en la presencia de limitaciones y dishabilidades que presenten los pacientes se instituirán medidas para revertirlas o minimizar sus efectos que deterioren la función y prevengan en lo posible la aparición de discapacidades.

Con respecto a la prescripción de ejercicio en este tiempo, se deberá hacer de manera precisa, es decir, si vamos a trabajar la parte de acondicionamiento aeróbico deberá ser claro el tipo, la intensidad y la duración de éste, así como los instrumentos para monitorear estas indicaciones, como son la frecuencia cardíaca o el índice de cansancio percibido (RPE), entre otros. Cuando se prescriba trabajo de fuerza, se deberán tener en cuenta las afectaciones específicas que se hayan generado durante la enfermedad o comorbilidades previas que se hayan o no exacerbado, ya que en particular la intensidad de estos trabajos puede tener repercusiones deletéreas si son demasiado altas o no generar el efecto deseado si son demasiado bajas, es poco probable que maniobras como sacar un número de repeticiones máximas (1RM o 10RM) sea adecuado porque la misma prueba sería peligrosa de realizar, así que en la mayoría de los casos se intentarán

programas progresivos con monitoreo de respuesta a estas cargas, volvemos a los ejemplos del RPE, dinamometrías, pruebas de isocinesia, pruebas de marcha o salto, entre otros. Los ejercicios llamados de flexibilidad tienen el objetivo de mantener y/o mejorar los arcos de movilidad, lo que ayuda a una optimización y ahorro energético, así como prevenir otras complicaciones, deberán de realizarse de la manera que ya lo mencionamos; es en general aceptado que deban ser de manera suave y sostenida, para un adulto sano se considera que frecuencias de dos a tres veces por semana es suficiente, es probable que estos sujetos convalecientes se beneficien con frecuencias más altas. Dentro de estos trabajos aeróbicos de fuerza y flexibilidad, estarán invariablemente incluidas estrategias para mejorar mecánica ventilatoria.

El seguimiento de estos casos con las escalas funcionales, como lo mencionábamos en párrafos anteriores, deberá seguirse utilizando de manera continua y programada.

Como vemos, desde el punto de vista de la Medicina de Rehabilitación, el reto es grande en estos momentos y seguramente será mayor en el futuro cercano por la demanda de servicios de este tipo que se requerirán, y las limitaciones en estructura física y personal que existen no sólo en el país sino en el mundo, el estrés a nuestras estructuras de servicio deberá ser enfrentado con responsabilidad basada en evidencia, y que genere valor en la atención de nuestros casos y para la comunidad en general.

Este documento tiene como objetivo dar un panorama de algunas estrategias básicas para la rehabilitación, se recomienda adaptarse lo más cercano posible a estos lineamientos, de acuerdo a personal, espacio físico, recursos materiales y población que se atienda. Se recomienda la lectura de los documentos anexados en la bibliografía para un mejor entendimiento y aplicación específica de estas medidas sanitarias^{1,2,5,8,9}.

REFERENCIAS

1. Thomas P, Baldwin C, Boden I, Gosselink R, Granger CL, Hogson C et al. Physiotherapy management for COVID-19 in the acute hospital setting: clinical practice recommendations. *J Physiother*. 2020; 66: 73-82.
2. Organización Mundial de la Salud [sitio web]. *Consideraciones relativas a la rehabilitación durante el bote de COVID-19*. [Fecha de consulta: 28-08-2020]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52104>.
3. Hopkins RO, Spuhler VJ, Thonsen GE. Transforming ICU Culture to facilitate early mobility. *Crit Care Clin*. 2007; 23: 81-96.
4. Morris PE, Goad AR, Thompson CR, Taylor KM, Harry BM, Passmore LM et al. Early intensive care unit mobility therapy in the treatment of acute respiratory failure. *Crit Care Med*. 2008; 36 (8): 2238-2243.

5. Barker-Davies R, O'Sullivan O, Pumi PK, Baker P, Cranley M, Dharm-Datta S et al. The Stanford Hall consensus statement for post-COVID-19 rehabilitation. *Br J Sports Med.* 2020; 0: 1-11. doi:10.1136/bjsports-2020-102596.
6. Kottke FJ, Lehmann JF. *Krusen's handbook of physical medicine and rehabilitation*. 4a. ed. Philadelphia USA: Saunders, 1990.
7. Patel BK, Wolfe KS, Pohlman AS, Hall JB. Ease of mobilization during noninvasive ventilation in a randomized clinical trial of helmet ventilation in acute respiratory distress syndrome. *Am J Respir Crit Care Med.* 2017; 195: A2745.
8. Simosin R, Robinson L. Rehabilitation following critical illness in people with COVID-19 infection. *Am J Phys Med Rehab.* 2020; 99 (6): 470-474.
9. Wade DT. Rehabilitation after COVID-19: an evidence-based approach. *Clin Med (Lond).* 2020; 20 (4): 359-365, 2020 07.

Correspondencia:

Dr. Emilio Frech López

E-mail: dr.emiliofrech@medicos.tecsalud.mx

www.medigraphic.org.mx

La **Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación** publica (en español o inglés) trabajos originales, artículos de revisión, reporte de casos clínicos y cartas al editor, relacionados con los aspectos clínicos, epidemiológicos y básicos de la medicina de rehabilitación.

La **Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación** es el Órgano Oficial de divulgación de la Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, por lo que los manuscritos elaborados por sus miembros tendrán preferencia para su publicación.

Por ser una revista enfocada a la Medicina Física y Rehabilitación deberán contar con al menos un médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación entre sus autores.

El envío del manuscrito no necesariamente implica su publicación en la Revista.

Los manuscritos deben prepararse de acuerdo con las *Recomendaciones para la preparación, presentación, edición y publicación de trabajos académicos en revistas médicas* desarrolladas por el Comité Internacional de Editores de Revista Médicas. La versión actualizada se encuentra disponible en: www.icmje.org

El envío del manuscrito implica que éste es un trabajo que no ha sido publicado (excepto en forma de resumen) y que no será enviado a ninguna otra revista. Los manuscritos aceptados serán propiedad de la **Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación** y no podrán ser publicados (ni completos, ni parcialmente) en ninguna otra parte sin consentimiento escrito del editor.

Los artículos son sometidos a revisión de árbitros experimentados tanto internos como externos. Los manuscritos originales recibidos no serán devueltos. El autor principal debe guardar una copia completa.

Los requisitos se muestran a continuación en la *Lista de Verificación*. Los autores deberán sacar fotocopias de ella e ir marcando cada apartado una vez que éste haya sido cubierto durante la preparación del material para publicación.

La hoja con *Lista de Verificación* deberá enviarse junto con el manuscrito, también deberá adjuntar la forma de *Transferencia de Derechos de Autor*. Es requisito indispensable enviar la forma de *Transferencia de Derechos de Autor* con firma original al domicilio registrado al final de este Instructivo.

Los manuscritos inadecuadamente preparados o que no sean acompañados de la *Lista de Verificación* serán regresados al autor sin revisión.

Lista de Verificación

Preparación de manuscritos

- Envíe una copia completa escrita a doble espacio con márgenes de 2.5 cm en papel tamaño carta (21.5 x 28 cm) en versión pdf y Word a la dirección electrónica.
- Presente el escrito iniciando cada componente en una página separada: (1) Página del título, (2) Resúmenes, (3) Texto del artículo (Introducción, Material y métodos, Resultados, Discusión y Conclusiones), (4) Referencias, (5) Cuadros, (6) Leyendas de las figuras.
- Ponga el número de página en la esquina superior derecha de cada página.
- Cite referencias, cuadros y figuras consecutivamente y conforme aparezcan en el texto.
- Carta del Primer autor de transferencia de derechos a la **Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, A.C.** En original, deberá enviarse al domicilio citado al final de este documento. También deberá confirmar que tienen el permiso escrito de todas las personas a las que se ofrezca reconocimiento y sean mencionadas en el artículo.

1) Página de Título

- **Título.** Límite: 120 caracteres. No utilizar abreviaturas. En español e inglés.
- **Título corto (para cornisas).** Límite: 45 caracteres.

— **Autores.** Incluya los primeros nombres de todos los autores, así como el nombre y la localización del departamento o institución donde se efectuó el trabajo (**Nota:** La autoría debe ser limitada a aquéllos que contribuyeron sustancialmente al diseño del estudio, al análisis de los datos o a la redacción del manuscrito.)

— **Abreviaturas.** Ponga en orden alfabético las abreviaturas no convencionales utilizadas en el manuscrito.

— **Correspondencia.** Incluya dirección, teléfono, y número de fax del autor responsable.

2) Resúmenes

- Límite: 200 palabras. Organícelo de acuerdo con: antecedentes, métodos, resultados y conclusiones. Al elaborar el resumen, no utilice abreviaturas ni cite referencias.
- En español e inglés.
- Palabras clave: en español e inglés.

3) Texto

- Describa las guías éticas seguidas para los estudios realizados en humanos o animales. Cite la aprobación de los comités institucionales de investigación y ética.
- Describa los métodos estadísticos utilizados.
- Identifique drogas y químicos utilizados por su nombre genérico.

4) Referencias

- Cite las referencias de acuerdo con el orden de aparición en el texto, utilizando números arábigos entre paréntesis. Las comunicaciones personales y datos aún no publicados, cítelos directamente en el texto. No los numere ni los incluya en la lista de referencias.
- Las abreviaturas de las publicaciones deben ser las oficiales y estar de acuerdo con las utilizadas en el *Index Medicus*.
- Artículo (ponga todos los autores), ejemplo:
Zeichner GI, Mohar BA, Ramírez UT: *Epidemiología del cáncer de mama en el Instituto Nacional de Cancerología (1989-1990)*. *Rev Inst Nal Cancerol (Mex)* 1993;39:1825-1830.
- Libro, ejemplo:
Sechzer JA: *The role of animals in biomedical research*. New York Academy of Sciences, 1983.
- Artículo en libro, ejemplo:
Funes JB, Costa M: *An overview of the enteric nervous system*. In: *Funes JB, Costa M, eds. The enteric nervous system*. Vol. 1. New York; Churchill Livingstone, 1987:1-5.

5) Cuadros

- Numerarlos de acuerdo con su orden de aparición en el texto.

- El número y título del cuadro aparecen arriba del mismo y las notas explicatorias abajo de éste.

6) Leyendas de las figuras

- A doble espacio y numeradas de acuerdo con su orden de aparición.
- Provea suficiente información para permitir la interpretación de la figura sin necesidad de referirse al texto.

7) Figuras

- Las fotografías en las que aparecen pacientes identificables deberán acompañarse de permiso escrito para publicación otorgado por el paciente. De no ser posible contar con este permiso, una parte del rostro de los pacientes deberá ser tapada sobre la fotografía.

Los artículos deberán enviarse a la Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, a través del editor electrónico en línea disponible en:

<https://revision.medigraphic.com/RevisionMedFis>

Donde podrás, además de incluir tus trabajos, darles seguimiento en cualquier momento.

Transferencia de Derechos de Autor

Título del artículo:

Autor (es):

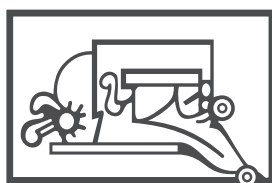
Los autores certifican que el artículo arriba mencionado es trabajo original y que no ha sido previamente publicado. También manifiestan que, en caso de ser aceptado para publicación en la **REVISTA MEXICANA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN**, los derechos de autor serán transferidos a la Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, A.C.

Nombre y firma de todos los autores

| | | |
|----------------------|----------------------|----------------------|
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

Lugar y fecha:

En la Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación
Vol. 30 Núms. 3 y 4 Julio - Diciembre 2018,
fueron publicados los siguientes resúmenes:



**Resúmenes
de la Sociedad
Mexicana de
Medicina Física
Congreso Cancún**



**Resúmenes del
XXVIII Congreso AMLAR 2018
Asociación Médica Latinoamericana
de Rehabilitación**

En la siguiente dirección electrónica
pueden ser consultados los resúmenes y sus autores

https://www.medigraphic.com/pdfs/COMPLETOS/fisica/2018/mf183_4.pdf



