



Evaluación funcional de pacientes con parálisis cerebral con el índice de habilidades

Fabiola Barrón-Garza,^{1,*} Héctor Manuel Riquelme-Heras,² María del Consuelo Ibarra-Rodríguez,¹ Adela Castillo-de Onofre,¹ Luz Bertha Covarrubias-Contreras,¹ Diego Alberto Vázquez-Rodríguez¹

¹ Programas Integrales de Atención del Instituto Nuevo Amanecer, A.B.P., San Pedro Garza García, Nuevo León, México;

² Departamento de Medicina Familiar, Universidad Autónoma de Nuevo León. Monterrey, Nuevo León, México.

RESUMEN

Objetivos: Describir la distribución y frecuencia de trastornos en las habilidades funcionales de niños y adolescentes con parálisis cerebral (PC). Proponer intervenciones que contribuyan a mejorar su calidad de vida. **Material y métodos:** Estudio transversal de 1,976 pacientes mexicanos atendidos en una institución especializada, evaluados por un equipo multidisciplinario con el “índice de habilidades” al inicio de cada ciclo académico, durante 8 años consecutivos. **Resultados:** 86% presentaron trastornos motores, 79% socioadaptativos y 42% los relacionados a la salud física. El perfil funcional mostró la presencia de múltiples trastornos y altas calificaciones (rango de 3-5) indicando una gran limitación en 6 de las habilidades. Sólo en el área auditiva, con un incremento a 32% en el séptimo año $\chi^2 = 20.7$ $p < 0.05$, se observó un cambio significativo en la frecuencia de los trastornos funcionales a través del tiempo. **Conclusiones:** En la población de pacientes con PC los trastornos en las habilidades socioadaptativas son casi tan frecuentes como los trastornos motores. El perfil funcional del grupo mostró múltiples trastornos siendo de moderados a profundos en 6 de las 9 habilidades estudiadas. Es deseable que los programas de atención para esta población ofrezcan un abordaje integral, tomando en cuenta los trastornos de las habilidades funcionales que presentan y no únicamente sus problemas motores enriqueciendo así la vida de los niños y adolescentes con PC y la de sus familias.

Palabras clave: Parálisis cerebral, destreza motora, discapacidades del desarrollo.

ABSTRACT

Objectives: Describe the distribution and frequency of disorders in the functional abilities of children and adolescents with cerebral palsy (CP). Propose interventions that contribute to improve their quality of life. **Material and methods:** Cross-sectional study of 1,976 Mexican patients treated in a specialized institution, evaluated by a multidisciplinary team with the “abilities index” at the beginning of each academic cycle, for 8 consecutive years. **Results:** 86% had motor disorders, 79% socio-adaptive and 42% those related to physical health. Functional profile showed the presence of multiple disorders and high ratings (range 3-5) indicating a great limitation in 6 of the skills. Only in the audition area, in which an increase was 32% in the seventh year $\chi^2 = 20.7$ $p < 0.05$, was observed a significant change in the frequency of functional disorders over time. **Conclusions:** In the population of patients with CP, disorders in the socioadaptive skills are almost as common as motor disorders. The functional profile of the group showed multiple disorders being moderate to deep in 6 of 9 studied skills. It is desirable that care for this population programmes provide a comprehensive approach, including disorders of functional skills and not only their motor problems, thus enriching the lives of children and adolescents with CP and their families.

Key words: Cerebral palsy, motor skills, developmental disabilities.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia, bajo este término se agrupan a los trastornos persistentes del tono y del movimiento secundarios a una lesión cerebral, no progresiva, ocurrida en los primeros años de vida.¹ En el año 2004 se estableció que la

* Correspondencia: FBG, fbaron@nuevoamanecer.edu.mx

Conflict of interests: Los autores declaran que no tienen.

Citar como: Barrón-Garza F, Riquelme-Heras HM, Ibarra-Rodríguez MC, Castillo-de Onofre A, Covarrubias-Contreras LB, Vázquez-Rodríguez DA. Evaluación funcional de pacientes con parálisis cerebral con el índice de habilidades. Rev Mex Pediatr 2015; 82(3):87-92.

[Functional assessment of patients with cerebral palsy with the abilities index]

Financiamiento: No tuvo financiamiento público ni privado.

PC no es un diagnóstico etiológico, sino descriptivo con una serie de variedades de fenotipos según el trastorno motor.²

La presencia de trastornos cognitivos, sensoriales, de conducta y comunicación asociados al trastorno motor en los niños con PC determinan diferentes perfiles funcionales socioadaptativos y de bienestar físico, que pueden limitar su capacidad para desarrollar las actividades de la vida diaria.³ La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad física en niños y el personal de salud que atiende a estos pacientes debe estar preparado para evaluar estos trastornos e implementar intervenciones que contribuyan a mejorar las habilidades funcionales y con ello la calidad de vida de estos niños y adolescentes.

Evaluar las habilidades y la calidad de vida en la población pediátrica implica enfrentar varios retos relacionados a las diferentes etapas del desarrollo, al alto impacto de la familia en estas áreas y a la dependencia de los padres y cuidadores como fuente de información.

Actualmente existen instrumentos de evaluación específicos para pacientes con PC⁴⁻⁶ y otros globales aplicables a diversas poblaciones, algunos de los cuales cumplen con los criterios establecidos por la OMS para clasificar la discapacidad. El “índice de habilidades” (*Simeonsson & Bailey*)⁷ es un instrumento que evalúa 9 áreas: audición, habilidades sociales y conducta, funcionamiento intelectual, uso de extremidades, tono muscular, integridad de la salud física, visión, estado estructural y comunicación, que engloban los principales dominios del funcionamiento infantil. Para cada dimensión la habilidad se define operacionalmente con valores numéricos que definen clases para facilitar la calificación por cuidadores, padres y profesionales. Las calificaciones se basan en el juicio clínico a través de la observación, el conocimiento del niño y/o información disponible en registros, derivando un perfil funcional de individuos o poblaciones que contribuye a identificar necesidades y planear intervenciones. Este instrumento ha demostrado ser de una sencilla aplicación, al que se puede dar un seguimiento objetivo independientemente del tiempo de la evaluación inicial, su validez y efectividad han sido demostradas en diferentes investigaciones.⁸⁻¹⁰ En México no existen reportes del uso de éste instrumento.

El objetivo de este estudio es describir la distribución, frecuencia y comportamiento de los trastornos de las habilidades funcionales en niños y adolescentes con PC y con base en los resultados de la evaluación

proponer intervenciones que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

MATERIAL Y MÉTODOS

Con la información obtenida del expediente clínico de los pacientes con parálisis cerebral, independientemente de la capacidad de marcha, extensión y tipo de PC, atendidos en el Instituto Nuevo Amanecer A.B.P. en Nuevo León México durante el periodo de 1998 a 2006, se determinó la frecuencia y distribución de trastornos funcionales.

Un equipo multidisciplinario con varios años de experiencia, constituido por un médico fisiatra, un médico familiar, un terapista físico, un terapista ocupacional y un psicólogo evaluó con el “índice de habilidades” a cada uno de los niños y adolescentes que acudieron a recibir atención, al inicio de cada ciclo académico.

El instrumento de evaluación disponible en línea en su versión en inglés, fue traducido al español por personal del instituto para ser utilizado en la práctica diaria, previa estandarización y entrenamiento. A través de la observación directa de lo que el paciente es capaz de hacer en 9 áreas subdivididas en 19 ítems, para cada uno de ellos el nivel del estado funcional se define operacionalmente en 6 categorías: normal (0), sospecha (1), trastorno leve (2), moderada (3), severa (4) y profunda (5).

Un médico familiar y un médico fisiatra revisaron y capturaron la información de los expedientes clínicos, excluyendo los que no tenían la información completa, para su análisis posterior.

Con la codificación de las 6 categorías de trastornos funcionales del 0 a 5 se identificaron a los pacientes con trastornos de las habilidades como aquéllos que pertenecían a las categorías 2 a 5 (leve, moderada, severa y profunda) para cada una de las 9 áreas.

En función del campo en el cual se evidencia la habilidad las áreas evaluadas se agruparon en: habilidades motoras (tono muscular, estado estructural, y uso de extremidades), socioadaptativas (conducta y habilidades sociales, funcionamiento intelectual y comunicación) y de bienestar físico (integridad de la salud, audición y visión).

La descripción de los resultados se hizo mediante distribución de frecuencias y frecuencias relativas. El comportamiento de los trastornos a través del tiempo se analizó con la prueba χ^2 .

RESULTADOS

Se analizaron los resultados de la evaluación con el índice de habilidades, de 1,976 pacientes con

parálisis cerebral (247 pacientes/año), atendidos en la institución durante 8 años consecutivos, rango de edad de 2 meses a 20 años, relación masculino/femenino de 56/44.

Para determinar el comportamiento de los trastornos en las habilidades durante los 8 años del estudio, se comparó el porcentaje promedio por año de los trastornos de leves a severos encontrando que a excepción del área auditiva en la que hubo un incremento a 32% en el séptimo año ($\chi^2 = 20.7$ p < 0.05), no se observaron cambios significativos en la frecuencia de los trastornos funcionales a través del tiempo (*Figura 1*).

En la población total (1,976 pacientes) los trastornos en las habilidades encontrados fueron, en promedio y por orden de frecuencia: del tono muscular 90%, estado estructural 86%, uso de extremidades 82%, de la comunicación 80%, funcionamiento intelectual 79%, conducta y habilidades sociales 78%, integridad de la salud 56%, visión 51% y audición 18% (*Cuadro 1*).

El perfil de las características funcionales de la población evaluada con el índice de habilidades (*Figura 2*) mostró la presencia de múltiples trastornos y altas calificaciones indicando una mayor limitación con predominio de moderada a severa en 6 de las 9 habilidades, correspondientes en primer lugar a las motoras (tono muscular, estado estructural, y uso de extremidades) 86%, seguidas por las socioadaptativas (conducta, habilidades sociales, funcionamiento intelectual y comunicación) 79% y en menor grado a las

habilidades del bienestar físico (integridad de la salud, visión y audición) 42%.

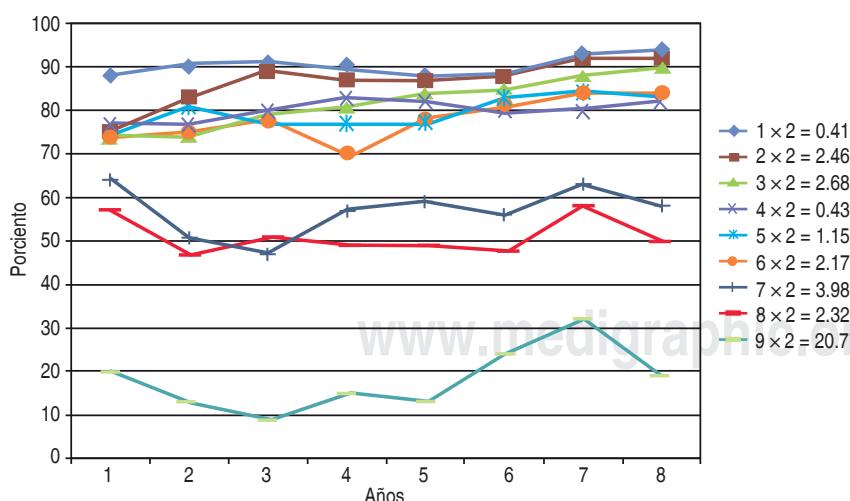
DISCUSIÓN

Los niños y jóvenes con parálisis cerebral frecuentemente cursan con problemas estructurales y/o funcionales que dificultan la realización de las actividades de la vida diaria. La evaluación clínica de las habilidades y deficiencias permite planear e implementar estrategias de apoyo y tratamiento para mejorar la vida de estos pacientes.

El Instituto Nuevo Amanecer A.B.P. ofrece programas de atención para alumnos con parálisis cerebral que incluyen la valoración inicial y posteriormente semestral de sus habilidades. En esta investigación presentamos los resultados de la valoración inicial con el índice de habilidades, de la población atendida durante 8 años consecutivos.

De las 9 habilidades estudiadas la mayor frecuencia de trastornos se presentó en el tono muscular el cual es un signo inicial común para el diagnóstico de la PC, de 70 a 80% de estos pacientes tienen características clínicas de espasticidad¹¹ por lo cual las técnicas terapéuticas entre las que se encuentra la hidroterapia¹² y los diversos abordajes farmacológicos orientados a normalizar el tono muscular y a proporcionar una postura simétrica son básicas en su atención.

El estado estructural y el uso de extremidades de estos niños y adolescentes, son de los trastornos que imponen mayor sobrecarga al cuidador; actual-



Habilidades: 1 tono muscular, 2 estado estructural, 3 extremidades, 4 comunicación, 5 función intelectual, 6 conducta y habilidades sociales, 7 integridad de salud, 8 visión, 9 audición.

La figura muestra la distribución a través del tiempo de los trastornos en las habilidades funcionales; sólo en el área auditiva, en la que hubo un incremento a 32% en el séptimo año, el cambio fue significativo: * p < 0.05.

Figura 1.

Frecuencia de trastornos en las habilidades funcionales en pacientes con parálisis cerebral.

mente es factible proveer equipo postural adecuado para promover el control motor normal, mejorar las habilidades funcionales y reducir la progresión de la deformidad.¹³ Cuando el manejo quirúrgico ortopédico es necesario la liberación total de miembros inferiores, disminuye el riesgo de múltiples cirugías y eleva el pronóstico funcional del uso de sus extremidades.¹⁴

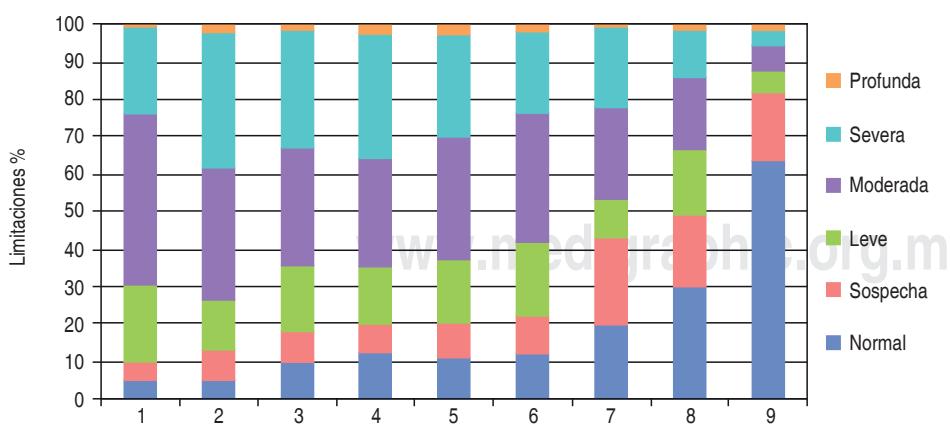
Asociado a los síntomas motores el niño con PC puede presentar trastornos en la comunicación tales como inflexibilidad o impulsividad en la utilización del lenguaje y pocas habilidades para conversar.¹⁵ En el presente estudio los trastornos en esta habilidad se presentaron en el 80% por lo que consideramos que para las instituciones es importante contar con siste-

mas de evaluación de la comunicación y del lenguaje en la primera infancia con el fin de que estos sean detectados y tratados oportunamente. Actualmente existen diferentes alternativas para los niños no verbales, desde los tableros de comunicación sencillos hasta los electrónicos, los cuales, con el respectivo entrenamiento, pueden incidir en la mejora de la calidad de vida de esta población.

En contraste al 41% de trastornos en el funcionamiento intelectual reportado en niños con PC¹⁶ nosotros encontramos una frecuencia mayor (79.6%); con el fin de propiciar un óptimo desarrollo académico y un mejor pronóstico funcional estos pacientes deben incluirse en programas de intervención temprana y de educación especial.

Cuadro 1. Frecuencia de trastornos funcionales por grado de limitación en la población de pacientes con parálisis cerebral.

| Habilidad | Grado de limitación | | | | | | | | | | | |
|---------------------------------|---------------------|------|----------|------|------|------|----------|------|--------|------|----------|-----|
| | Normal | | Sospecha | | Leve | | Moderada | | Severa | | Profunda | |
| | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Tono muscular | 104 | 5.27 | 91 | 4.6 | 411 | 20.8 | 895 | 45.3 | 461 | 23.3 | 14 | 0.7 |
| Estado estructural | 95 | 4.87 | 168 | 8.5 | 257 | 13 | 694 | 35.1 | 722 | 36.5 | 40 | 2 |
| Extremidades | 197 | 9.9 | 158 | 8.0 | 346 | 17.5 | 624 | 31.6 | 619 | 31.3 | 32 | 1.6 |
| Comunicación | 249 | 12.5 | 146 | 7.4 | 306 | 15.5 | 569 | 28.8 | 655 | 33.1 | 51 | 2.6 |
| Funcionamiento intelectual | 215 | 10.8 | 188 | 9.5 | 326 | 16.5 | 646 | 32.7 | 546 | 27.6 | 55 | 2.8 |
| Conducta y habilidades sociales | 247 | 12.5 | 192 | 9.7 | 389 | 19.7 | 683 | 34.6 | 429 | 21.7 | 35 | 1.7 |
| Integridad de salud | 387 | 19.6 | 464 | 23.5 | 202 | 10.2 | 484 | 24.5 | 423 | 21.4 | 16 | 0.8 |
| Visión | 589 | 29.8 | 375 | 19.0 | 350 | 17.7 | 385 | 19.5 | 243 | 12.3 | 34 | 1.7 |
| Audición | 1,254 | 63.5 | 358 | 18.1 | 117 | 5.9 | 130 | 6.6 | 83 | 4.2 | 34 | 1.7 |



La figura muestra el perfil funcional de la población de pacientes con parálisis cerebral en la que se observa la frecuencia y grado de trastornos en cada una de las áreas evaluadas con el índice de habilidades.

Figura 2.

Perfil funcional de pacientes con parálisis cerebral.

Los trastornos de la conducta y de las habilidades sociales en este estudio estuvieron presentes en 77% de los casos. Se ha descrito que uno de los predictores más importantes del bienestar de los cuidadores es el comportamiento del niño, un mayor nivel de problemas de comportamiento se asocia con niveles más bajos de salud tanto física como psicológica de los cuidadores.¹⁷ Por lo que se recomienda se ofrezca a estos niños alternativas terapéuticas de reconocida eficacia para el manejo de la conducta.

Se ha reportado que los niños con PC participan en una amplia variedad de actividades de ocio, aunque éstas son menos diversas y se desarrollan en gran medida en el hogar en comparación con niños con otras discapacidades; la escasez de actividades basadas en la comunidad sugiere que ésta podría ser un área para promover y fomentar su participación comunitaria.¹⁸ En este estudio el 77% de la población presentó trastornos en habilidades sociales, por lo que se sugiere que este aspecto sea atendido en estos niños y adolescentes como en sus familias por su alto grado de impacto en la calidad de vida.

Para generalizar los resultados es conveniente realizar estudios prospectivos y en poblaciones de pacientes con parálisis cerebral atendidos en otras instituciones o incluso en sus hogares e incluir a los padres, cuidadores y a los mismos pacientes en el proceso de evaluación.

CONCLUSIONES

Asociado a la alta frecuencia de trastornos en el tono muscular, estado estructural y uso de extremidades característicos de la parálisis cerebral, el perfil funcional de nuestros pacientes mostró múltiples trastornos siendo de moderados a profundos en 6 de las 9 áreas estudiadas con el índice de habilidades.

La evaluación sistemática de estos trastornos en pacientes con enfermedades crónicas como la parálisis cerebral permitirá identificar necesidades e implementar intervenciones que contribuyan a mejorar las habilidades funcionales y con ello la calidad de vida de estos niños y adolescentes.

PERSPECTIVAS

Por todo lo anterior, nos permitimos extender las siguientes recomendaciones para las instituciones que atienden a niños y adolescentes con PC y a sus familias con el fin de evitar el deterioro de sus habilidades funcionales.

Contar con programas multidisciplinarios de diagnóstico y manejo integral de pacientes con PC con los que además del trastorno motor, se atiendan los trastornos funcionales agregados que presenta esta población.

Integrar y/o fortalecer los servicios de fisiatría, ortopedia, terapia física y ocupacional, hidroterapia, terapia ocupacional y atención postural entre otras, con un enfoque preventivo y paliativo de sus trastornos motores; asimismo en el área socioadaptativa con los servicios de manejo de la conducta, promoción de la comunicación y el lenguaje desde etapas tempranas de la vida, desarrollo emocional y apoyo académico entre otros.

Y en el área de bienestar físico con programas preventivos de salud y atención médica especializada, con un enfoque familiar y cuyo abordaje oportuno y sistematizado pueda mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias.

REFERENCIAS

1. Hurtado IL. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*. 2007; 11: 687-698.
2. Sánchez-Ventura JG. Parálisis cerebral: ¿qué es?, ¿qué no es? introducción. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2007; 9(Supl. 1): 13-15.
3. Rosembaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. Definition and classification document. In: Baxter P (ed). The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49 (Suppl. 2): 8-14.
4. Bjornson KF, McLaughlin JF. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur J Neurol*. 2001; 8(Suppl. 5): 183-193.
5. Robaina-Castellanos GR, Riesgo-Rodríguez SC, Robaina-Castellanos MS. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Rev Cubana Pediatr*. 2007; 79(2): 0-0.
6. Østensjø S, Brogren-Carlberg E, Vøllestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45(9): 603-612.
7. Simeonsson RJ, Bailey DB. *The abilities index*. Chapel Hill Frank Porter Graham Child Development Center. 1991.
8. Buysse V, Smith TM, Bailey DB, Simeonsson RJ. Consumer validation of an index characterizing the functional abilities of young children with disabilities. *J Early Interv*. 1993; 17(3): 224-238.
9. Buysse V, Bailey DB, Smith TM, Simeonsson RJ. The relationship between child characteristics and placement in specialized versus inclusive early childhood programs. *Top Early Child Spec Educ*. 1994; 14(4): 419-435.
10. Simeonsson RJ, Chen J, Hu Y. Functional assessment of Chinese children with the ABILITIES index. *Disabil Rehabil*. 1995; 17(7): 400-410.
11. Krieger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*. 2006; 73(1): 91-100.
12. Bueno M^a L, G-G. El concepto Halliwick como base de la hidroterapia infantil. *Fisioterapia*. 2002; 24(3): 160-164.
13. Humphreys G, Pountney T. The development and implementation of an integrated care pathway for 24-hour postural management: a study of the views of staff and carers. *Physiotherapy*. 2006; 92(4): 233-239.

14. Moreno GJA, Barrón GF, Garza SJF. Resultados de la liberación funcional total en pacientes con parálisis cerebral infantil. *Rev Mex Ortop Ped* [Internet]. 1997 [citado 2 de julio de 2015]; 1 (2). Disponible en: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?IDARTICULO=18479&IDPUBLICACION=1889&IDREVISTA=54>
15. Rosada-Ayala JI. La competencia comunicativa en personas que presentan parálisis cerebral. *ReiDoCrea*. 2012 [citado 2 de julio de 2015]; 1: 158-163. Disponible en: <http://digibug.ugr.es/handle/10481/21996>
16. Escobar R, Núñez A, Henao A, Cerdá J, Cox A, Miranda M. Caracterización psicométrica, motora y funcional en niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatría*. 2011; 82(5): 388-394.
17. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115(6): e626-636.
18. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(10): 751-758.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo: firmas y ratificaciones



Modificado de: *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niñas y niños con discapacidad*, págs. 76 y 77.