

Artículo editorial

La Clínica Conjunta y Permanente de Parálisis Cerebral Infantil Espástica entre los Servicios de Ortopedia Pediátrica, de Rehabilitación y de Comunicación Humana del Instituto Nacional de Rehabilitación

Antonio Redon Tavera,* Juan A Medinaveitia Villanueva,** Ma. Elena Arellano Saldaña,***
Antonio Olín Núñez,**** Carlos Viñals Labanino,***** Sergio Peralta Cruz,*****
Martha G Del Valle Cabrera,***** Jesús Vázquez Escamilla*****

Instituto Nacional de Rehabilitación

El problema epidemiológico. La parálisis cerebral infantil tipo espástica es hoy en día una de las mayores plagas que han afectado al aparato locomotor, al extremo de alcanzar niveles epidemiológicos en las tres o cuatro últimas décadas del siglo XX.

Existe también otra entidad como causa masiva de problemas en el sistema motor y sensitivo de las extremidades inferiores que es el mielomeningocele, entidad que se ha estudiado mejor durante los últimos 30 años a nivel mundial, asumiendo que su proporción tiende a disminuir como resultado de factores como un mejor diagnóstico durante la gestación, la ingesta de ácido fólico, los cuidados prenatales y en algunas culturas la interrupción del embarazo. Sin embargo, si regresamos a nuestro tema original y se comparan dos de las principales causas adquiridas de discapacidad por ataque al aparato locomotor que son la poliomielitis anterior y la parálisis espástica, mientras la primera se ha controlado gracias a los programas de vacunación, la segunda va en aumento y ha llegado a significar un grave problema de salud pública en nuestro país, de manera similar a lo que ocurre en todo el mundo.

Hemos señalado en varias ocasiones lo anterior, como una paradoja de la perinatología, puesto que se trata de una rama

de la ciencia médica de gran desarrollo, que realmente ha salvado la vida a innumerables productos de bajo peso al nacer, que en otra época no tenían mayor posibilidad de supervivencia, pero el número de niños que quedan permanentemente afectados del sistema nervioso central se ha incrementado a pesar de que la mortalidad perinatal ha descendido.

La cifra verdadera de niños que desarrollan parálisis espástica en nuestro país se conoce solamente de manera aproximada y como consecuencia de la información vertida por las instituciones de salud de la Secretaría del propio ramo. Muchos hospitales donde nacen los niños, una vez que éstos egresan, para fines prácticos no los vuelven a ver, porque serán atendidos en los servicios de pediatría en cualquier lugar y nunca en los de perinatología, que sólo están destinados para aquellos niños que nacieron en el propio hospital.

Por otra parte, los servicios de terapia intensiva para neonatos, no necesariamente cuentan con registros confiables de los niños que crecerán con problema neurológico y neuromotriz. Ellos permanecen en la creencia de que los niños ahí tratados, una vez egresados, “están salvados”.

La información disponible de la Secretaría de Salud se presenta en la *tabla 1*.

Los datos contenidos en dicha tabla nos permiten identificar una tasa promedio más o menos constante de tres casos (proporción de 3.2) nuevos de parálisis cerebral infantil espástica por cada diez mil nacidos vivos en el país, lo cual en cifras netas y considerando la tasa anual de natalidad en México, significaría un promedio de cerca de 1,000 casos nuevos por cada año. Que se agregan a los ya existentes, debiendo considerar que solamente los casos registrados oficialmente, aunque el Prever-Dis reporta cifras hasta de 12,000 casos nuevos cada año en el país.

Espasticidad y registro. En esta entidad, la espasticidad suele aparecer hacia el final del primer año de vida y por lo general el cuadro espástico formal suele definirse alrededor de los dos años de edad, cuando ya se establece de manera visible el número de extremidades afectadas y el patrón de comportamiento clínico del síndrome espástico.

* Jefe del Servicio de Ortopedia Pediátrica.

** Director de Cirugía, INR.

*** Jefe del Servicio de Rehabilitación de PCI y Estimulación Temprana.

**** Subdirector de Ortopedia.

***** Adjunto al Servicio de Rehabilitación de PCI y Estimulación Temprana.

***** Adjunto del Servicio de Ortopedia Pediátrica.

***** Jefe de la División de Rehabilitación Pediátrica.

***** Jefe de la División de Padecimientos Neuromusculares y Ortopedia Pediátrica.

Dirección para correspondencia:

Dr. Antonio Redon Tavera. Instituto Nacional de Rehabilitación. Ortopedia, Piso 7°. Calzada México-Xochimilco Núm. 289. Col Arenal de Guadalupe Delegación Tlalpan. México D.F., 14389

E-mail: antonioredon@doctor.com

El problema de registro se agrava en virtud de que la espasticidad clínicamente aparece como una manifestación tardía del problema neurológico de base, lo cual aumenta la brecha entre el niño diagnosticado como espástico y la institución donde nació.

Por desgracia el problema de registro no parece tener una solución cercana, ya que no existe una forma verdadera de tener control absoluto de la condición futura del sistema nervioso central del neonato, mientras el niño permanezca en la unidad de terapia intensiva todo tiende a la mejoría, puesto que los programas de atención son permanentes y realmente se aplican, los fármacos se suministran; la temperatura, oxigenación, hidratación y alimentación se controlan, al igual que las constantes vitales clínicas y de laboratorio, los cuidados son efectivamente intensivos y se ponen en práctica día y noche... y a pesar de todo ello el daño neurológico se presenta.

Peor aún si el niño nace con bajo peso o con distocia en el área rural, donde no tendrá suficiente acceso al sistema de salud y tanto su atención como su registro serán muy tardíos. Hay niños que acuden por primera vez a una institución hospitalaria calificada, durante su edad escolar ya avanzada.

Todavía más, se presenta también el caso contrario en el que algunos neonatos cuya evidencia clínica al momento del egreso de dichas unidades de terapia parece corresponder a un pésimo futuro neurológico, no siempre ocurre así, los neonatos responden bien en su mayoría a las medidas señaladas, solamente hablando de supervivencia.

Tampoco se tiene en la mayoría de los casos la evidencia de la etiología directa del daño neurológico. Esto nos ha llevado a elucubrar la hipótesis de que los niños con gestación reducida o con bajo peso corporal al nacer, pueden ser más sensibles que los niños normales.

Las cifras que se conocen son resultado de la información estadística que producen las instituciones médicas o de asistencia social que captan a los niños enfermos para su atención durante el crecimiento y remiten sus datos al sector gubernamental.

El problema asistencial. En la práctica, el problema se presenta en los hospitales que cuentan con servicios pediátricos, cuando por primera vez acude el niño que sufre retraso en su desarrollo motor.

Una vez que se establece el diagnóstico de parálisis cerebral, resulta por desgracia una noticia catastrófica para los padres en su mayoría jóvenes y frecuentemente con escasez de recursos. Ellos deben indagar por un lugar donde

al niño se le pueda brindar la atención integral a su problema, sin ser sujetos (hijo y padres) de la explotación política del problema.

Es frecuente que en muchas instituciones la mención del niño con PCI espástica sea enfocada únicamente al aspecto de la terapia de rehabilitación.

Sin duda la rehabilitación por medios físicos debe considerarse lo primero en su proceso de tratamiento. Sin embargo, esta situación se convierte en un problema cuando la rehabilitación como tal es el único tratamiento aplicado.

Otro problema suele ser la captación del niño espástico por el cirujano, puesto que ese especialista suele pretender que la cirugía es suficiente como único tratamiento para corregir todo el complejo cuadro clínico, lo cual también está muy lejos de la realidad.

Aún más, muchos integrantes de diversos equipos de salud, carentes de experiencia, llegan al extremo de informar a los padres del niño que no existe oportunidad alguna de tratamiento, puesto que muchas instalaciones hospitalarias donde se lleva a cabo cirugía pediátrica y rehabilitación, no están en condiciones de prestar la atención requerida a los niños espásticos y suelen desconocer las oportunidades potenciales del tratamiento multidisciplinario.

Dentro del aspecto asistencial, la mejor atención que el niño espástico puede recibir es aquella proporcionada por las clínicas conjuntas entre rehabilitación, cirugía ortopédica y comunicación humana, mejor aún si todos estos servicios se imparten dentro de una misma instalación. Lo anterior obedece al hecho de que sin duda, los servicios señalados son los que mayormente influyen en el proceso terapéutico del niño espástico y asimismo, retroalimentan la información que cada uno de esos servicios requiere entre sí, sin que esto excluya la presencia de otros especialistas como: el pediatra, el neurólogo, el psicólogo, el oftalmólogo, el trabajador social y en todo caso las variadas subespecialidades de la rehabilitación y terapia física.

El diagnóstico del niño con PCI espástica tiene una implicación familiar bastante delicada, ya que provoca un impacto totalmente inesperado y con frecuencia llega a provocar actitudes exageradas en los padres del paciente, ya sea de sobreprotección, de contrariedad, de inseguridad, de depresión, de desinformación y hasta de naturaleza médico-legal.

De acuerdo con el punto de vista del psicólogo, la presencia de un nuevo integrante de la familia con parálisis cerebral infantil espástica significa la aparición de una verda-

Tabla 1. Incidencia de casos con PCI en la república mexicana durante los años 1998-2002.

Año	1998	1999	2000	2001	2002
Casos de PCI	779	1,137	994	959	924
Nacidos vivos	2'698,425	2'668,428	2'769,089	2'798,339	2'767,610
Tasa (x 10,000)	3	4	3	3	3

Fuente: base de datos de la Dirección General de Evaluación, de la Secretaría de Salud. México

dera situación de duelo que en el mejor de los casos debe ser superada, con el objeto de que los padres se encuentren en condiciones de llevar personalmente una vida anímicamente lo más cercana a lo normal y al mismo tiempo a contribuir en todo lo necesario para la atención del niño.

Aunque existen siempre datos tempranos de la enfermedad, señalados por Levine con el acrónimo POSTER tales como: "P" para patrones de postura y movimiento, "O" para oral- motor (patrón), "S" para estrabismo (strabismus), (T) para tono muscular, "E" para evolución de las reacciones posturales y "R" para reflejos (de estiramiento, clonus, Babinsky), la espasticidad clínica suele aparecer alrededor del año de edad y el cuadro se define con mayor claridad alrededor de los dos años.

Si se pretende establecer factores predictivos para la calidad del desempeño futuro del niño, podrá recomendarse hacerlo alrededor de los dos años de edad en adelante.

La clasificación clínico-quirúrgica propuesta por el primer autor se puede aplicar una vez definido el síndrome espástico, lo cual ocurre como regla general a la edad señalada en el párrafo anterior. El hecho es que una vez definido el cuadro espástico, difícilmente cambiará en cuanto a la distribución topográfica de la espasticidad. Esa es la razón para considerar universal a la clasificación clínico-quirúrgica propuesta, puesto que siempre tendrá la misma aplicación, inclusive en el paciente adulto. Es decir, todos los enfermos con PCI espástica, operados y no operados tienen cabida en la clasificación.

Precisamente los grados y subgrados dentro de ella, marcan el criterio de mejoría con el tratamiento. El ascenso del paciente dentro de los grados de la clasificación marca el criterio de mejoría general, mientras que el ascenso dentro de los incisos de un mismo grado, marca solamente criterios de mejoría local.

A pesar de que las extremidades afectadas por la espasticidad siempre lo estarán, la plasticidad cerebral, permite que el paciente durante el crecimiento, eventualmente pueda mejorar su desempeño motor, aunque sea en grados mínimos.

Se considera recomendable comenzar el tratamiento rehabilitatorio como la estimulación temprana en cuanto se detecten los primeros datos clínicos sugestivos de PCI espástica, aunque también convendría hacerlo ante la sola presencia de factores de riesgo. Es conveniente discutir la propuesta de diferir el diagnóstico de precisión hasta que sea totalmente evidente y claro, lo cual permitiría a la familia del paciente un cierto proceso de adaptación progresiva. Como ya se señaló, estas familias corren el riesgo de caer en grave duelo ante la presencia de un niño con tales impedimentos.

El diagnóstico requiere examinar al niño caminando, en estación de pie, en estación sedente y en la mesa, en posición horizontal y con diversas maniobras para investigar espasticidad, contracturas, tono muscular, control muscular voluntario, fuerza antigravitatoria en el tronco y en las extremidades, así como el modo de empleo de las mismas en el proceso de las actividades de la vida diaria.

Muchas veces no basta con una sola revisión clínica para arribar al diagnóstico definitivo. Conviene examinar al niño en varias ocasiones, en fechas distintas, para lograr una mayor precisión diagnóstica. Tampoco es tan urgente puntualizar el extremo. Lo que es indispensable es la sospecha, así como el inicio del tratamiento rehabilitatorio ante dicha sospecha y desde luego su seguimiento.

La rehabilitación inicial. En la vida real, el tratamiento rehabilitatorio casi siempre se instala antes de establecer el diagnóstico definitivo.

El objetivo capital de la rehabilitación inicial es cumplir con una doble función de importancia extrema, que es por un lado la explotación del máximo potencial motor del niño para sus actividades de la vida diaria del hogar y su independencia, mientras que por la otra es impedir que se establezcan contracturas fijas de las extremidades. La motivación a los padres es fundamental.

La espasticidad no cambia con el tratamiento rehabilitatorio puesto que es una disfunción motora central, sin embargo, dicho tratamiento sí tiene acción definitiva para evitar que las extremidades queden contracturadas de manera permanente.

Asumimos que se puede dar seguimiento al niño desde su nacimiento, pero no siempre ocurre así, es muy frecuente recibir a niño espástico en ocasiones multitratado, o como sujeto de procedimientos parciales, o con tratamiento interrumpido o inclusive abandonado, todo ello en cualquier rango de edad. El examen completo y repetido del niño espástico es lo único que nos puede llevar a un diagnóstico de precisión y a planear las necesidades de más tratamiento.

Si regresamos al enfermo que captamos de primera vez, una vez conociendo el cuadro definitivo del niño y precisando su máximo potencial de desempeño motor, debe tomarse la decisión crucial del concurso de la cirugía.

La cirugía debe efectuarse en cuanto se detecta que las extremidades espásticas o contracturadas, funcionan sin lograr su cometido original, es decir, las actividades bimanuales, que son exclusivas de la especie humana y la bipedestación y marcha en posición vertical, que también le son exclusivas.

El Servicio de Rehabilitación cumple aquí con la responsabilidad fundamental de asegurar al paciente su examen por el cirujano y preferentemente el examen de coparticipación, lo cual es posible en las clínicas conjuntas.

La cirugía. Los niños que caminan con espasticidad de las extremidades inferiores pueden ser candidatos a neurocirugía del tipo de la rizotomía selectiva posterior, o bien de la llamada drezotomía que se lleva a cabo en las propias astas posteriores de la médula espinal. Al momento estos tipos de cirugía no han rebasado de manera confiable su curva de aprendizaje.

Por su parte, aquellos que caminan con contracturas establecidas de dichas extremidades son candidatos a la cirugía ortopédica en principio con liberaciones musculares y tendinosas para eliminar su acción deformante y eventualmen-

te con cirugía ósea complementaria, para corregir partes específicas como la cadera subluxada o los pies deformes.

La tendencia actual es llevar a cabo la liberación de todas las contracturas en un solo tiempo quirúrgico, ya se ha abandonado el programa de múltiples pequeñas intervenciones, que antaño prolongaba durante años la etapa de la cirugía y además entorpecía al extremo la rehabilitación integral del niño espástico y retrasaba su escolaridad.

La llamada integración de esquema corporal del niño es aquí un concepto de importancia capital para el rehabilitador y para el cirujano. Cuando el paciente desarrolle contracturas que le impidan caminar, se identificará asimismo en posiciones alteradas, que son las únicas que conoce.

Lo anterior significa que si el niño integra su personalidad (alrededor de los 6 años) con todas sus contracturas, es decir con una autopercepción alterada, le será más difícil después de esa edad, explotar el beneficio de la cirugía alineadora.

Cuando ya integró su esquema corporal en una posición alterada en lugar de caminar de manera independiente, con frecuencia preferirá regresar a la silla de ruedas, ya que él así se autoidentifica mejor y obtiene ganancia secundaria. Por todo ello es recomendable aplicar la cirugía correctora de las contracturas, antes de que el niño tenga una integración deformada de su propio esquema corporal. Es decir, cuando el niño integre su personalidad y por lo tanto su autopercepción, el niño debe estar ya operado y alineado.

Cualquier forma de movimiento que le permitan sus extremidades, la percibe a su modo individual, que es contracturado y con una propiocepción alterada. Así es como el niño aprende a utilizarla.

La cirugía, al cambiar la posición de las extremidades y llevarlas a una nueva actitud, interfiere temporalmente con la propiocepción del paciente, la autopercepción de su nueva posición de alineación probablemente tarde de seis a ocho meses.

Lo anterior parecería generar un retraso en su capacidad psicomotriz, pero de nuevo, aun así, este retraso es temporal y la cirugía tiene que efectuarse. Los músculos y tendones operados deben cicatrizar en su nueva situación de alargamiento, lo cual requiere de inmovilización temporal durante algunas semanas.

Todavía más, en algunos casos por ejemplo con las rodillas muy contracturadas, la cirugía llega a lograr la extensión de las mismas a 180 grados, pero con excesivo estiramiento del paquete neurovascular poplíteo, lo cual colapsa los vasos principales y produce neuroparálisis del ciático.

Para evitar ese riesgo, se recomienda inmovilizar las rodillas en la máxima extensión que no ponga en peligro la condición neurovascular de la extremidad, sin importar que persistan algunos grados de flexión dentro del yeso. El siguiente paso es completar la extensión mediante cortes en el yeso, cada dos o tres semanas, con el paciente como externo.

Regreso a rehabilitación. Tan importante es el momento del concurso de la cirugía como el regreso del paciente operado a rehabilitación. Este paso es de la mayor responsabilidad del cirujano, quien jamás deberá asumir que la cirugía por sí sola resolverá todos los problemas de manera definitiva.

En tal importancia, también suele tener valor la presencia del rehabilitador en la cirugía, como observador, del mismo modo que el cirujano estuvo presente en la clínica conjunta, donde se examinó al enfermo para participar en la toma de la decisión quirúrgica. En todo caso, el rehabilitador debe estar informado del proceso quirúrgico y captar de nuevo al paciente en cuanto dicho proceso se haya completado.

La rehabilitación se puede reiniciar aun con el aparato de inmovilización puesto, ya sea el aparato tipo Calot o tipo Batchelor (caderas libres) cuando menos para procurar la re-educación del equilibrio, para cuyo efecto, ese "yeso" inmovilizador, puede funcionar temporalmente como ortesis. Para rehabilitar, no se debe esperar hasta la eliminación del yeso (o materiales sintéticos).

En este sentido, se puede cumplir con la reactivación del paciente desde los primeros días después de la operación. Ello permite además reducir la pérdida extrema de la propiocepción. Como ya se ha señalado, esta última necesariamente cambiará, puesto que habrá cambiado la posición de caderas, rodillas y tobillos, ahora libres de contracturas.

Como también ya se ha mencionado en párrafos previos, la recuperación de la propiocepción a la nueva posición de las extremidades operadas normalmente tarda algunos meses, quizá de seis a ocho meses, lo cual debe ser plenamente esperado y no significa un retraso propiamente, sino un período de reajuste funcional. El período de inmovilización debe ser obligado, ya que importa más asegurar la cicatrización músculo-tendinosa en su nueva posición, que una pretendida "pronta inmovilización" con riesgo de recurrencia de las contracturas.

Conviene contener las extremidades alineadas con férulas de uso tanto ambulatorio como nocturno, con frecuencia durante años, paralelamente a la rehabilitación. De no hacerlo así, las contracturas tienden a reproducirse.

Una vez que el niño se encuentra mejor alineado, el proceso rehabilitatorio podrá enfocarse a la obtención de mayores objetivos como el equilibrio y la marcha.

La Clínica Conjunta de PCI. En el Instituto Nacional de Rehabilitación, la clínica conjunta para la atención al niño espástico funciona desde la integración de los servicios impartidos por los hospitales (o Institutos) originalmente de ortopedia, de rehabilitación y de la comunicación humana, desde principios de la década de los años 2000.

Aunque todo niño con deterioro motor de origen central es atendido en todos los servicios que se requieran, la clínica conjunta preferentemente se enfoca al estudio y tratamiento de los casos con mayor severidad, que a su vez son los que imponen mayor complejidad en su atención.

Típicamente, los niños con cuadriparesia, diásparesia o paraparesia espástica que no pueden caminar, son los que constituyen los principales objetivos de la clínica.

La clínica conjunta ha permitido acercarse a la estandarización del protocolo para el tratamiento del niño espástico y al mismo tiempo tiene en desarrollo el proceso de seguimiento para valorar los resultados del tratamiento conjunto.

Con todo ello se ha logrado superar los inconvenientes de atención aislada o sectorizada del paciente espástico, al mismo tiempo que se ha eliminado la discontinuidad en el programa rehabilitación-cirugía-rehabilitación y ha mejorado la calidad de los registros y de la evaluación de los resultados del ya mencionado tratamiento conjunto.

Finalmente, nuestro Instituto ofrece a los enfermos pediátricos la ventaja adicional, de continuar con su proceso

de atención integral al convertirse en adultos, en el Servicio de Deformidades Neuromusculares de la propia institución, sin tener que ser transferidos a otras instalaciones hospitalarias.

Bibliografía

1. Farol LA: Surgical management of the lower extremity in ambulatory children with cerebral palsy. *J Am Acad Orthop Surg.* 2004; 12(3): 196-203.
2. Levine MS: Cerebral palsy diagnosis in children over age 1 year: standard criteria. *Arch Phys Med Rehabil.* 1980; 61: 385-89.
3. Redon TA, Fernández HE. Parálisis cerebral infantil espástica. Clasificación clínico-quirúrgica. *Rev Mex Ortop Traum.* 1987; 1(2): 55-58.
4. Redon TA, Fernández HE: Parálisis cerebral infantil espástica. Cirugía de las extremidades inferiores en la cuadriparesia espástica grave. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 1986; 43: 46-52.

