



Universidad
Internacional
de Andalucía

TÍTULO

LAS MANOS COMO MEDIO PARA INTERACTUAR CON EL ENTORNO

CASO CLÍNICO DE UN NIÑO CON PCI

AUTORA

Astrid María Markstaller

	Esta edición electrónica ha sido realizada en 2025
Tutora	D. ^a Ana María Domingo García
Institución	Universidad Internacional de Andalucía
Curso	<i>Diploma de Especialización en Terapia de la Mano Basada en la Evidencia y el Razonamiento Clínico (2022-23)</i>
©	Astrid María Markstaller
©	De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía
Fecha documento	2023



Universidad
Internacional
de Andalucía



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Las manos como medio para interactuar con el entorno

Caso clínico de un niño con PCI

Curso 2022-23

Diploma de especialización en terapia de mano:
basado en la evidencia y el razonamiento clínico



Alumno:

Astrid María Markstaller

Tutor:

Ana María Domingo García

Resumen:

En este trabajo fin de diploma presento un caso clínico único de un niño de 13 años con parálisis cerebral infantil tipo cuadriplejía espástica congénita con gran afectación. La duración del tratamiento desde la Terapia Ocupacional es de 8 sesiones, 1 sesión por semana de 60 minutos.

Estableceré los objetivos según la escala GAS, la cual al terminar el tratamiento la cogeré como referencia si ha sido eficaz el tratamiento con los métodos propuestos en este caso. Todos los métodos aquí aplicados se basan a una evidencia científica, a la cual hago referencia en la bibliografía.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.
2. PRESENTACIÓN CASO CLÍNICO-.
3. VARIABLES OUTCOMES:
4. PROPUESTA DE TRATAMIENTO BASADO EN LA EVIDENCIA.
5. SEGUIMIENTO DEL CASO.
6. RESULTADOS.
7. CONCLUSIONES.
8. REFERENCIAS Bibliográficas.

1. Introducción:

La Parálisis Cerebral Infantil es un síndrome cuyo origen está localizado en el Sistema Nervioso Central (SNC). Es la patología neurológica más frecuente en la infancia (1).

La PCI aparece en la infancia o la niñez temprana y afectan permanentemente al movimiento corporal y la coordinación muscular.

La parálisis cerebral está causada por daños o anomalías en el cerebro en desarrollo que alteran la capacidad del cerebro para controlar el movimiento y mantener la postura y el equilibrio.

En algunos casos, las áreas del cerebro implicadas en el movimiento muscular no se desarrollan como se esperaba durante el crecimiento fetal. En otros, el daño es consecuencia de una lesión cerebral antes, durante o después del nacimiento. En ambos casos, el daño no es reversible y las discapacidades resultantes son permanentes.

El trastorno no es progresivo, es decir, no empeora con el tiempo y algunos síntomas pueden incluso cambiar a lo largo de los años.

No existe cura para la parálisis cerebral, pero los tratamientos de apoyo, los medicamentos y la cirugía puede mejorar sus habilidades motoras y su capacidad para comunicarse y relacionarse con el mundo. (2)

Prevalencia

Actualmente afecta este trastorno un 2-2,5 por 1.000 recién nacidos vivos en países desarrollados. En España tenemos una prevalencia de 1,36 por 1.000 habitantes, según encuesta del INSERSO, que resulta ser una población superior a los 50.000 afectados. (3)

Clasificaciones y síntomas de la PCI:

Todas las personas con parálisis cerebral presentan problemas de movimiento y postura. El tipo de parálisis cerebral depende del área cerebral afectado. Dependiendo de la afectación se clasifica el Tipo de PCI que puede ser: Diplejía Espástica Congénita, Cuadriplejía Espástica Congénita, Disquinética o Atetosis Congénita, Atáxica Congénita, Hipotonía Congénita, Mixtas.

Además, suelen tener Trastornos Asociados: existen varios trastornos asociados como retraso mental, epilepsia, trastornos de visión y audición, sensitivos, tróficos, deformantes, lenguaje, psicosociales, conductuales y emocionales (1)

Los síntomas difieren en gravedad de una persona a otra, pudiendo incluso cambiar con el tiempo.

Los síntomas pueden ser:

Falta de coordinación muscular al realizar movimientos voluntarios (ataxia).

Músculos rígidos o tensos y reflejos exagerados (espasticidad)

Debilidad en uno o ambos brazos o piernas

Marcha de puntillas, agachada o en "tijera"

Variaciones del tono muscular, demasiado rígido o flácido

Temblores o movimientos involuntarios aleatorios

Retraso o dificultades en el desarrollo de las habilidades motoras

Dificultad para realizar movimientos precisos, como escribir o atarse los cordones del zapato. (2)

La rehabilitación en niños con gran discapacidad:

El objetivo del tratamiento rehabilitador del niño con grave discapacidad es mejorar las funciones motoras para evitar empeoramiento (deformidades articulares, retracciones tendinosas, etc.) y el poder interactuar con el entorno.

En niños con grave trastorno motor hay que tener en cuenta

1. **sintomatología clínica** (espasticidad, hipotonía, parálisis, deformidades articulares, etc.) la intervención rehabilitadora debe estar dirigida a:

- asegurar un posicionamiento cómodo, en la cama y en la silla, que le impida la aparición de deformidades o su progresión, y evitar el dolor
- mantener la actividad muscular y articular que permita su situación, facilitándole la mayor movilidad posible

2. facilitar la actividad y poder relacionarse con el entorno

Es necesario valorar las posibilidades y motivación del niño en cuanto a su relación con el entorno y, en la medida de lo posible

- posibilitarle el juego y acceso o manipulación de sus juguetes.
- aportarle estímulos sensoriales, que le permitan una percepción placentera de su cuerpo (masaje) y del entorno (música, olores, información visual). (4)

2. Presentación caso clínico:

Presento un caso clínico único de un niño de 13 años con parálisis cerebral infantil tipo cuadriplejía espástica congénita con gran afectación.

Datos Peri- y postnatales:

José nació prematuro, embarazo controlado; EG 26, parto espontáneo, natural. Peso al nacer: 900g. Precisaba ventilación mecánica y a los pocos días presencia de sepsis neonatal. Ingreso hospitalario prolongado. Después del diagnóstico de tetraparesia espástica se iniciaron las terapias, principalmente de fisioterapia a las 4 semanas de vida y se añadieron al poco tiempo sesiones de terapia ocupacional.

Datos clínicos y afectaciones:

Tetraparesia espástica con mayor afectación en MS izquierdo. Mano izquierda en desviación cubital y flexión de muñeca, pulgar alojado. Movimientos activos de MMSS, mano izquierda la lleva a la boca, con mano derecha logra coger objetos y soltarlos.

Cadera derecha en rotación interna completa y en flexión abducción. Rodilla derecha en flexión en decúbito supino, en decúbito prono reduce la flexión, gran acortamiento de psoas y recto anterior. Intervención quirúrgica en junio 2019 por luxación en cadera derecha, fijación con placa. Pie izquierdo presenta clonus espontáneo inagotable y en equino. En la camilla logra movimientos activos de MMII de pataleo. Consigue darse la vuelta solo de

decúbito supino a decúbito prono.

Microcefalia y poco control cefálico.

Crisis epilépticas, actualmente pocas por medicación.

No tiene lenguaje oral, comunicación afectada, no tiene ningún método de comunicación adquirido.

Mal manejo de la saliva y del control motor orofacial, disfagia orofaríngea.

Actuación médica:

Principio de febrero 2023: retirada de la placa y se ha infiltrado toxina Xeomin en el quirófano en MMII en los aductores y psoas. En MMSS en ambas manos aductor 1º dedo y en flexor cubital del antebrazo izquierdo.

Medicación:

Opiren – protector estomago, Depakine (175mg-0-175mg) – Epilepsia, Baclofeno (1-0-1) – Espasticidad, Melatonina - Dormir

Variables sociodemográficas

Núcleo familiar compuesto por la madre y el menor, las visitas con el padre son esporádicas.

Actualmente, está escolarizado en un colegio de educación especial. Por las tardes está en casa con su madre. Dos veces por semana recibe sesiones de logopedia, 2 veces por semana sesiones de fisioterapia y 1 sesión por semana de 60 minutos de TO. Todas las terapias tienen lugar en su domicilio.

Relaciones sociales y comportamiento:

José es un niño simpático, alegre y tranquilo. Le gusta tener la atención de la gente, pero a su vez puede quedarse un rato tumbado en su cama con música sin protestar.

A José le gusta estar con gente, especialmente con su madre y que jueguen con él.

Su juego consiste principalmente en coger cosas que se le ofrecen y tirarlas. Cuanto más ruido hacen al caer y más se le refuerza verbalmente más contento se pone y disfruta. Además, le gusta botar en la pelota grande de Bobath, y todo tipo de movimiento.

Si quiere algo o está contento levanta la cabeza y establece contacto visual, se ríe o sonrío y patalea.

Entiende frases y enunciados simples y cortos sobre todo de petición, como 'José coge el muñeco!', 'José sube la cabeza, estira la mano,..'

No elige entre dos cosas ofrecidas, suele coger la más cercana o la que se ha puesto al final.

Actividades de la vida diaria:

Sueño: José duerme con su madre en una cama grande.

Alimentación:

Actualmente José come solamente alimentos triturados sin grumos con una cuchara plana, por ejemplo, yogur o purés muy finos de verdura y carne. Su dieta es variada, le gusta mucho la fruta. El agua hay que dársela con una jeringa. Presenta poco babeo, consigue tragar la saliva.

Vestido y baño: José no controla esfínteres y muchas veces está estreñado.

No suele molestarle si el pañal está sucio.

Le encanta bañarse y estar sin ropa. No ayuda al vestir o desvestir. Se deja lavar los dientes y cortar las uñas sin problema.

Productos de apoyo:

José tiene varias sillas adaptadas en su casa. Además, tiene un bipedestador y un andador, sin embargo, no se están utilizando por la pronunciada rotación interna y aducción de su pierna derecha. No tiene silla de rueda, suele ir en carrito en la calle.

Para la mano izquierda tiene una férula de reposo y para los pies unos DAFOS, que son ortesis dinámicas de pie - tobillo.

3. Variables outcomes:

Se han hecho 3 tomas.

Las terapias las he impartido una por semana de 60 minutos en su domicilio.

Entre el 6 de febrero y el 20 de marzo fueron 4 sesiones. 2 sesiones se cancelaron porque el niño estaba una semana ingresado en el hospital por quitarle la placa de la cadera y la infiltración de toxina (ambos por quirófano) y una de reposo en casa sin terapias.

Entre el 20 de marzo al 24 de abril he dado otras 4 sesiones (2 sesiones se suspendieron por estar resfriado)

6 de febrero 2023

Valoración inicial de la Extremidades Superior

Extremidad superior derecha e izquierda: Importante limitación de movimiento a nivel proximal y distal. Deformidad en articulación MCF bilateral. Mano en ráfaga cubital bilateral.

Extremidad superior izquierda no hay actividad de la musculatura intrínseca de la mano, atrofia importante en la zona tenar que lleva al pulgar a alojarse en la palma de la mano. Atrofia de la musculatura hipotenar. Pulgar carente de movimiento. Pinzas y presas no posibles.

Balance muscular: Bíceps 4/5; Tríceps 1/5; Extensores del carpo 0/5; Abductor 1ºdedo:0/5; Flexor superficial y profundo de dedos:0/5, Extensor de dedos: 0/5. Deformidad en articulación radiocarpiana y MCF.

Extremidad superior derecho

Balance muscular: Bíceps 4/5; Tríceps 3/5; Extensores del carpo 2/5;

Abductor 1ºdedo:1/5; Flexor superficial de dedos:4/5

Balance articular pasivo hombros			Balance articular pasivo Carpos		
Hombros	derecho	izquierdo	Carpos	derecho	izquierdo
Abducción	0-60°	0-50°	Flex. dorsal	0-70°	0-15°
Antepulsión	0-140°	0-70°	Flex. palmar	0-90°	0-75°
Aducción	0-40°	0-30°	Desv. radial	0	-
Rotación interna	0-90	0-70	Desv. cubital	0-90°	40°-80°
Rotación ext.	0-30	0-20	Supinación	0-70°	0 - 0
			Pronación	0-90°	0-90°

Balance articular de la MCF			Balance articular iFP		
	derecho	izquierdo		derecho	izquierdo
Flexión	0-90°	0-105°	Flexión	0-90°	0-90°
Extensión	0-0	0-0	Extensión	0-0	0-0

Balance articular interfalángica distal

	derecho	izquierdo
Flexión	0-30°	0-30°
Extensión	0-0	0-0

La clasificación de House para pulgar:

es una clasificación quirúrgica para estas deformidades. Esta clasificación es útil para categorizar los patrones anormales de inclusión de pulgar, distinguiendo cuatro tipos de grados (8)

Mano derecha: Tipo 3 /4

Mano izquierda: Tipo 4/4

Evaluación del tono:

Tono muscular aumentado en MMSS y MMII. Sedestación con ayuda, no bipedestación, no marcha. Poco control de tronco y de cabeza en sedestación.

Escala modificada de Ashworth: MMSS 3/4

MMII 4/4

Presencia de clonus espontaneo, inagotable en MI izquierdo. Incluso haciendo presión contra el músculo continua más de 10 segundos

Evaluación de la coordinación por observación, no es posible pasar alguna prueba estandarizada.

Coordinación dinámica general es deficiente. Siendo el tipo de coordinación en el que se exige el movimiento o actividad de todas las partes del cuerpo, en el caso de José esta coordinación está muy limitada por la espasticidad que presenta.

Coordinación dinámica segmentada es igualmente afectada, observo poca coordinación bilateral en los MMII por no tener libertad de movimiento. Por la rotación interna de la pierna derecha con flexión de rodilla, al patear choca con la pierna izquierda en extensión impidiendo seguir con los movimientos.

En MMSS no hay coordinación entre ambas manos, los mueve totalmente independiente.

Valoración de la sensibilidad y el procesamiento sensorial

Cuestionaria de W.Dunn `Sensory Profile`

Procesamiento táctil: 51 puntos, siendo la puntuación de un procesamiento típico entre 73 a 88 pts., entre 65 a 72 se considera algo diferente y entre 18 a 64 pts. definitivamente alterado.

Esta puntuación se debe a una hipersensibilidad táctil en todo el cuerpo, acentuado en la zona oral y abdominal.

Neurodesarrollo: Prueba de screening Batelle

Los resultados fueron:

ÁREAS	PUNTUACIÓN DIRECTA	EDAD EQUIVALENTE
PERSONAL/SOCIAL	11	9 MESES
ADAPTATIVA	4	6 MESES
MOTORA	4	5 MESES
Motora gruesa	2	5-7 MESES
Motora fina	2	4-5 MESES
COMUNICACIÓN	5	6-7 MESES
Receptiva	3	6 MESES
Expresiva	2	3 MESES
COGNITIVA	2	6 MESES

En total sale una puntuación de 26, no se puede hacer la equivalencia porque no entra en su edad.

Evaluación de la participación: FIM

Este método es una medida de discapacidad y no de déficits y, con ello, se estiman los niveles de la discapacidad cualquiera que sea la naturaleza o la extensión de la patología, así como el deterioro subyacente:

Los resultados en la valoración inicial fueron:

Autocuidado 7/35, Control de esfínteres 2/14, Movilidad 3/21, Comunicación 5/14, Deambulaci3n 2/14, Conocimiento social 8/21

Escala GAS

He decidido incluir en la valoración la escala GAS para implicar a la familia de José en decidir sobre los objetivos que se van a trabajar y en qué orden. Es importante en los niños con PCI con gran afectación trabajar junto con los padres, tener en cuenta las necesidades y preferencias que tiene la familia en relación con las actividades de la vida diaria. Además, me sirve para ver si las expectativas que tiene la madre son realistas y negociar sobre aquello que razonablemente puedo lograr. Es una forma para describir y documentar el resultado y poder ajustar y poner nuevos objetivos para todos visibles y transparentes.

Resultado del GAS en la valoración inicial en relación con los MMSS:

Objetivo 1: Que José sea capaz de jugar con juguetes de diferentes maneras y entretenerse un rato solo.

Objetivo 2: Corregir la postura de la muñeca de la mano izquierda para disminuir las deformidades ya existentes y prevenir futuras.

Objetivo 3: Iniciar movimientos activos en la mano izquierda e integrarla más en las manipulaciones.

20 de marzo 2023

Valoración de la Extremidades Superior después de 4 sesiones:

Extremidad superior izquierda

Balance muscular: Bíceps 4/5; Tríceps 2/5; Extensores del carpo 0,5/5; Abductor 1ºdedo:0/5; Flexor profundo de dedos:0/5, Flexor superficial de dedos 0/5. Deformidad en articulación MCF.

Extremidad superior derecho

Balance muscular: Bíceps 4/5; Tríceps 3/5; Extensores del carpo 2/5; Abductor 1ºdedo:1/5; Flexor superficial de dedos:4/5.

Balance articular pasivo hombros			Balance articular pasivo Carpos		
Hombros	derecho	izquierdo	Carpos	derecho	izquierdo
Abducción	0-90°	0-80°	Flex. dorsal	0-90°	0-30°
Antepulsión	0-160°	0-80°	Flex. palmar	0-90°	0-75°
Adducción	0-40°	0-30°	Desv. radial	0	-
Rotación interna	0-90°	0-80°	Desv. cubital	0-90°	0--80°
Rotación ext.	0-40°	0-30°	Supinación	0-80°	0 – 10°
			Pronación	0-90°	0-90°

Metacarpofalángica pasivo

	derecho	izquierdo
Flexión	0-90°	0-105°
Extensión	0-10°	0-0

En las interfalángicas proximal y distal no ha habido cambios en el balance articular

Evaluación de la coordinación

Coordinación dinámica general es deficiente. No se aprecia ningún cambio a la valoración inicial.

Coordinación dinámica segmentada es igualmente afectada, aunque observo mejor coordinación bilateral en los MMII. Ha mejorado la rotación interna de la pierna derecha y disminuido la flexión en la rodilla. Ahora al mover ambas piernas ya no chocan entre sí y al patear José está empezando a coordinar ambas piernas alternando el movimiento

En MMSS José ha empezado a llevar ambas manos a la línea media y cogerse la mano izquierda con la derecha. Además, empieza a fijar la mirada en el objeto que quiere coger con la mano derecha e intenta llegar hacia él guiando la mano con la vista.

24 de abril 2023

Valoración de la Extremidades Superior después de 4 sesiones:

Balance articular pasivo hombros			Balance articular pasivo Carpos		
Hombros	derecho	izquierdo	Carpos	derecho	izquierdo
Abducción	0-100°	0-90°	Flex. dorsal	0-90°	0-30°
Antepulsión	0-160°	0-90°	Flex. palmar	0-90°	0-75°
Adducción	0-40°	0-30°	Desv. radial	0	-
Rotación interna	0-90	0-80°	Desv. cubital	0-90°	0°-80°
Rotación ext.	0-40°	0-30°	Supinación	0-80°	0 - 10
			Pronación	0-90°	0-90°

Metacarpofalángica pasivo

	derecho	izquierdo
Flexión	0°-90°	0°-105°
Extensión	10°-0°	0°-0°

En las interfalángicas proximal y distal no ha habido cambios en el balance articular

La clasificación de House para pulgar:

Mano derecha: Tipo 1 /4

Mano izquierda: Tipo 2/4

Extremidad superior izquierda

Balance muscular: Bíceps 4/5; Tríceps 3/5; Extensores del carpo 2/5; Abductor 1ºdedo:1/5; Flexor superficial de dedos:1/5. Deformidad en articulación MCF.

Extremidad superior derecho

Balance muscular: Bíceps 4/5; Tríceps 4/5; Extensores del carpo 3/5; Abductor 1ºdedo:3/5; Flexor superficial de dedos:4/5.

Evaluación de la coordinación:

Coordinación dinámica general es deficiente, aunque aprecio una leve mejoría.

Coordinación dinámica segmentada: MMII: la coordinación entre ambas piernas al patear ha mejorado considerablemente.

MMSS se observa inicio de coordinación bilateral manual

Evaluación del tono:

Escala modificada de Ashword: MMSS 2/4

MMII 3/4

Perfil sensorial de W. Dunn: apartado procesamiento táctil

Procesamiento táctil: 70 puntos, siendo la puntuación de un procesamiento típico entre 73 a 88 pts. y entre 65 a 72 se considera algo diferente.

Evaluación de la participación: FIM

Los resultados del FIM no han variado en relación con la valoración inicial.

Escala GAS

Resultado del GAS después de 8 sesiones con relación a los MMSS:

Objetivo 1: +1

Objetivo 2: +1

Objetivo 3: 0

4. PROPUESTA DE TRATAMIENTO BASADO EN LA EVIDENCIA.

Para las terapias de José voy a utilizar varios enfoques. Los objetivos he puesto a base de los resultados de la valoración inicial y la escala GAS, priorizando los objetivos que más importancia tienen para la familia.

En primer lugar, voy a realizar **un trabajo funcional** enfocado en los MMSS. Los objetivos son ampliar el rango de movilidad pasiva, como aumentar e iniciar los movimientos activos de ambos MMSS. Además, pretendo mejorar las deformidades ya existentes y evitar que aparezcan nuevas, con movimientos fisiológicos.

Enfoque del concepto Bobath, un método que está extendido mundialmente, pues al realizarse precozmente y de manera multidisciplinar, logra beneficios que aumentan, en general, la calidad de vida de los pacientes. Gracias a la plasticidad neuronal cerebral, se adquiere patrones normales (6). Este mecanismo permite que áreas intactas del cerebro (que no presentan lesión) desarrollen las funciones de otras que están afectadas. Es de gran relevancia incidir en que resulta imprescindible añadir un entrenamiento dirigido a los padres, pues reciben consejos útiles y de apoyo para mejorar el manejo de las distintas necesidades de su hijo con PCI y facilitar las AVD en el hogar (vestirse, bañarse, alimentarse, jugar, comunicarse, etc.). En varios estudios se ha podido comprobar que el concepto enfoque Bobath genera cambios positivos en la función motora y el manejo de la espasticidad. (7)

Enfoque de la Integración Sensorial.

Con este enfoque estimulo el desarrollo global del menor, motor como sensitivo y cognitivo. En el caso de José me interesa sobre todo mejorar la hipersensibilidad táctil que presenta, pero igualmente influye positivamente en la regulación del tono muscular. Esto me da una buena base para luego seguir con movimientos activos de manos, como también mejorar la sensibilidad y la propiocepción en los MMSS. Este enfoque nos da también con niños con PCI muy buenos resultados (5) como se puede comprobar en este estudio:

“Las personas que son diagnosticadas con PC asociado con RMS, presentan déficit sensorial, debido a que: “el cerebro no es capaz de integrar bien las sensaciones, y se ven afectadas muchas facetas de la vida cotidiana, por lo que el individuo debe realizar mayor esfuerzo en comparación con otros” (5)

Obtenidos los resultados de la investigación, se demuestra que a pesar de las deficiencias severas de estos pacientes, no constituyen un limitante para que ellos puedan aprender a través de programas multisensoriales en Sala Sensorial y Jaula de Rocher, con los cuales podrán satisfacer las necesidades prioritarias, al formar parte de un núcleo familiar y social.”

Siendo uno de los objetivos principales para la familia, que José aprenda jugar solo con juguetes, me parece primordial que pueda tocar y coger juguetes de distintos materiales sin que le genera un malestar o rechazo por la hipersensibilidad táctil.

Férula de reposo y ortesis funcionales

Otro punto clave para mí en la terapia va ser proporcionar una férula estática de reposo adecuada a José y unas ortesis estáticas funcionales para ambas manos.

Las órtesis son uno de los recursos que beneficia la independencia motora funcional en personas con PCI, disminuyen o previenen las deformidades y posibilitan mejor movilidad fisiológica y funcional. El pulgar tiene un papel fundamental en la función de la mano, especialmente para agarrar y pellizcar, siendo responsable del 40% de la función de la mano, por lo que esta condición dificulta la manipulación y exploración del entorno y restringe las oportunidades sensoriales en la palma de la mano y dedos.

Las férulas funcionales para la separación y oposición del pulgar pueden resultar útiles para los niños con parálisis cerebral infantil en lo que se refiere a la posición del dedo, así como para mejorar su función manual. (9)

Propongo poner una férula estática para la mano izquierda para alargar los músculos y/o inhibir el tono muscular, para que las articulaciones estén el mayor tiempo posible en buena alineación.

Las ortesis estáticas funcionales las voy a poner en ambas manos cuando José realiza una actividad con el propósito principal de apoyar una o más articulaciones, cambiando la posición de la mano, para maximizar la función durante la realización de una tarea y una posición óptima, en este caso del pulgar y de la muñeca.

ENTRENAMIENTO EN TAREA ESPECÍFICA

Uno de los objetivos principales de la madre de este tratamiento es que José aprenda y sea capaz de jugar y entretenerse solo con diferentes objetos y juguetes. Para poder lograr este objetivo me parece adecuado, además de los métodos anteriormente descritos que se pasan en un modelo bottom up, incluir en cada sesión el método de entrenamiento en tarea específica que pertenece a los modelos de bottom down. Además, es una intervención centrada en el paciente e implica una participación activa.

Este entrenamiento está basado en el control y aprendizaje motor y en la neurociencia conductual, siendo estos modelos centrados en la participación y la adquisición de habilidades.

Este método se basa en:

- el aprendizaje motor y las demandas de las tareas son específicas de la tarea
- una tarea se puede adaptar para que sea más fácil
- cuando dos tareas son similares, puede haber una transferencia de una tarea a la otra. (11)

5. SEGUIMIENTO DEL CASO

Terapia funcional

Al principio de cada sesión he empezado en la colchoneta con estiramientos que implicaban todo el cuerpo, para luego seguir con el enfoque del concepto Bobath. Empezando con movimientos de motricidad gruesa, dar la vuelta de decúbito prono a decúbito supino y viceversa, luego apoyo de antebrazo en



decúbito prono, sentado apoyos laterales y en la pelota Bobath con movimiento laterales, facilitar adaptaciones posturales de equilibrio. Además, trabajamos la estabilidad de tronco y en la zona cervical, aumentando el tono muscular. Con esto hemos practicado y mejorado la función motora gruesa, el equilibrio en sedestación, el control postural sentado, la estabilidad cervical y de tronco.

Una vez sentado en su silla adaptada en una mesa ya paso a movilizar sobre todo la mano izquierda, con estiramientos al principio, liberar el pulgar, bajando el tono muscular en la mano y poniéndole en una posición correcta. Luego paso a la movilización pasiva hasta los límites del ROM, verbalizando cada movimiento y dejándole a José suficiente tiempo para poder sentir el movimiento.



Integración sensorial



Después de la parte funcional en las sesiones de terapia he continuado con la Integración Sensorial. En este enfoque me he centrado sobre todo en el procesamiento vestibular y propioceptivo por su gran influencia en la regulación del tono muscular y en el procesamiento táctil para disminuir la hipersensibilidad táctil. Además, que José normalmente disfrutaba mucho de esta parte de la sesión, la motivación y participación en las terapias con niños es fundamental y mejora considerablemente los resultados. Ya después de pocas sesiones José presentaba una mejor adaptación de su cuerpo al movimiento y menos espasticidad en las extremidades en estos momentos. Igualmente, con el tiempo rechazaba menos los materiales sensoriales, aceptando tocar cosas pegajosas o muy estimulantes para él.



Ortesis:

Férula de reposo para la mano izquierda

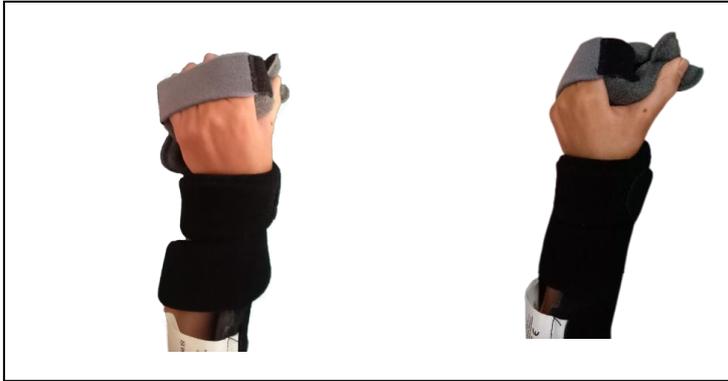
Cuando empecé las terapias José tenía esta férula de reposo en casa. Como se puede ver en la imagen, además de ser demasiado grande para él, no le corrige la desviación cubital en la muñeca y provoca una hiperextensión del pulgar. Ha sido la única férula que tenía en este tiempo, en la mano derecha no llevaba ninguna. La madre se lo solía poner poco, por no ser de su tamaño, ni corregirle las deformidades y porque se notaba que José se sentía incomodo con ella y la rechazaba.



Férula antigua y demasiado grande para él

En el punto anterior ya he explicado la importancia de una buena férula de reposo para la mano izquierda para disminuir y evitar nuevas deformaciones. Esto se puede lograr con una buena alineación de las articulaciones y corrigiendo lo máximo posible las deformidades ya existentes en tiempos de reposo. La debería que llevar el mayor tiempo posible

Así que actualmente la he cambiado por esta férula de reposo, más adecuado para él.



Férula nueva
de reposo

Férula funcional de Neopreno para ambas manos.

El objetivo es que se corrija la desviación cubital en el mayor grado posible y deja el pulgar en oposición y abducción para que José pueda realizar la presa de objetos con la mano derecha e iniciar movimientos activos con la mano izquierda.

Al principio he probado que se ponga una férula más rígida de ortoplast, para una mayor estabilidad en la muñeca y un mejor alineamiento de las articulaciones, menos desviación cubital. Pero José la rechazaba. Como su mano derecha es el único miembro que él puede mover activo y movimientos voluntarios es muy difícil que él acepte ponerse algo. Además le gusta llevarse las manos a la boca, la derecha como la izquierda y el neopreno ha sido el único material que no le ha molestado con la hipersensibilidad oral que tiene. Además por tema de higiene la madre los puede lavar fácilmente por la noche para que estén siempre limpios cuando lo está chupando. Es una férula dirigida a su uso durante las actividades funcionales que requieran agarrar y

soltar, aunque también se puede usar durante el día para evitar que el músculo oponente permanezca en una posición acortada. Además, la abducción que se da al pulgar favorece la disminución de la espasticidad en el miembro superior⁹



Corrigiendo muñeca y pulgar y como el neopreno es un material muy blando y adaptable se puede apreciar en la foto la buena aceptación del niño.



Entrenamiento en tareas específicas

Al empezar el tratamiento las posibilidades de juego autónomo de José fueron muy limitados. Su juego consistía principalmente en coger un objeto que estaba a su alcance con la mano derecha y dejarlo caer al suelo. El ruido que hacía el juguete al chocar con el suelo y/o la atención que recibía por haber tirado algo le proporciona mucho placer.

Partiendo de esta base he adaptado el entorno para que José pueda tener muchos objetos o juguetes a su alcance sin necesitar una persona que siempre le acerque algo. Su silla adaptada que tiene en casa carecía de mesa y poniéndole en una mesa de comedor no podía alcanzar sus juguetes.



Con ayuda de un carpintero he puesto esta mesa en su silla que pueda apoyar sus antebrazos en la mesa y juntar las manos para poder jugar y coger los objetos.



Y con juguetes llamativos para él.



Por sus deformidades en la mano, la espasticidad y los patrones existentes a menudo no fue capaz coger o manipular adecuadamente los juguetes. He explicado a la madre la importancia de ponerle a José la férula funcional en estos momentos para facilitar un mejor agarre, además de los beneficios que trae llevar la férula anteriormente ya descritos.

sin férula poco movimiento
y posibilidad de juego



con férula
mejor agarre y juego



Y por último he estado practicando con él ampliar la forma de jugar que no sea coger y dejar caer objetos, sino juguetes de causa efecto. Que aprete arriba o un botón y suena una música o se mueve el juguete. Para esto he empezado a enseñar a José a distinguir los juguetes los cuales son mejor para coger y tirar y con los cuales se juega apretando un botón. Luego hemos practicado estos distintos movimientos con la mano.



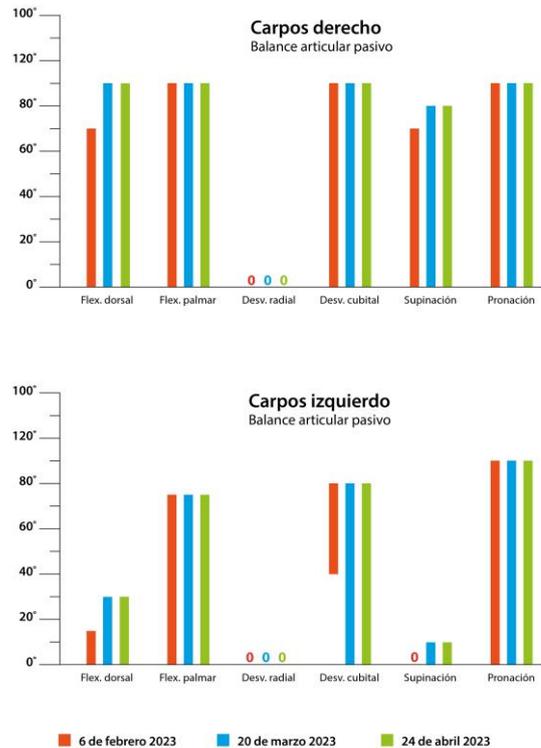
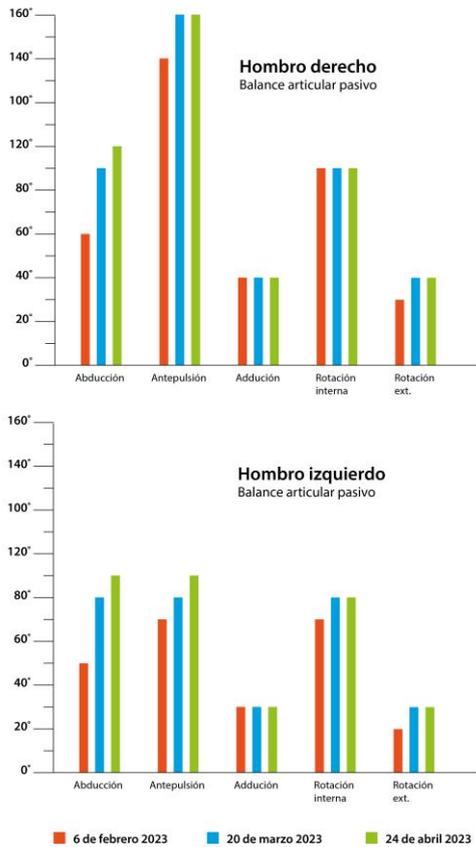
6. RESULTADOS

En la última sesión del tratamiento he repetido:

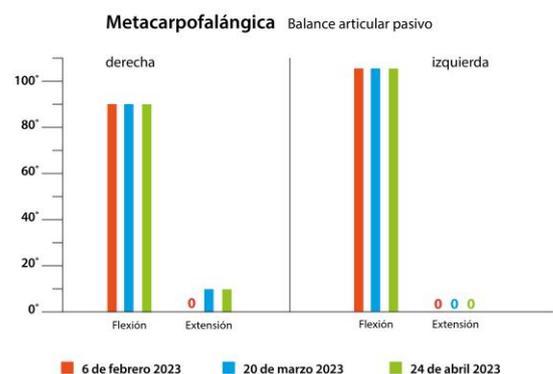
- **medición del Balance articular y Balance muscular**
- **la clasificación de House para el pulgar**
- **evaluación por observación de la coordinación**
- **el apartado ' táctil' del perfil sensorial de W.Dunn**
- **la escala modificada de Ashworth**
- **FIM**

Las escalas y pruebas del último día de tratamiento se pueden ver en el anexo 5.

Balance articular



En las interfalángicas proximal y distal no ha habido cambios en el balance articular. Destaca en los resultados que ha habido una mejoría sobre todo en los movimientos pasivos de hombros y del carpo. En la anteversión de brazo 20°, en la abducción 40° y en la rotación externa un aumento de 10°. Este aumento se ha dado sobre todo en el primer mes de tratamiento, en el que no solo ha empezado a influir el tratamiento en sí, sino también el nivel de comodidad



que progresivamente aumentó en nuestra relación, que le permitió estar más relajado y participativo.

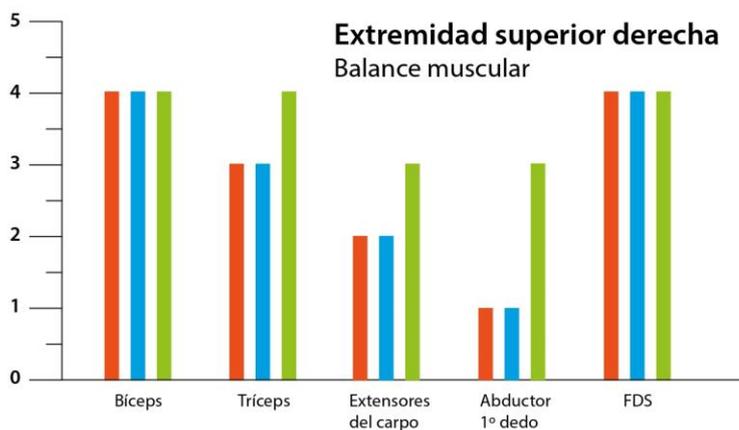
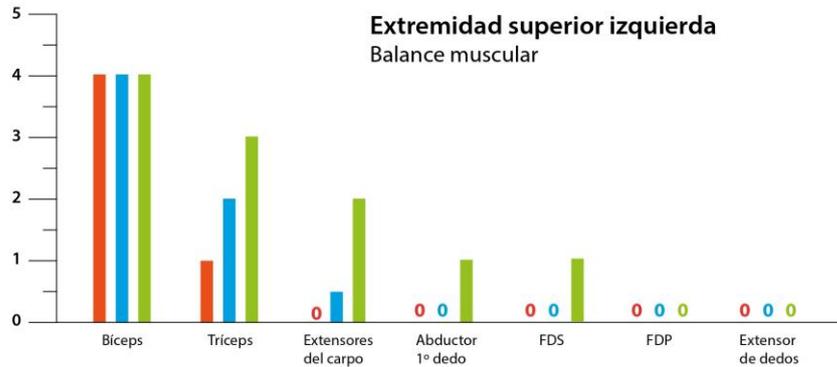
Aún mayor ha sido el aumento del rango de movilidad en el carpo, en la mano izquierda 15° más en la flexión dorsal, 40° menos de desviación cubital, pudiendo llegar a la posición neutra e iniciando la supinación con 10° desde la posición neutro. En la clasificación de House ha bajado 2 puntos en cada mano. Igualmente, aquí se ha dado el mayor avance en el primer mes, sin embargo, además del tratamiento de terapia ocupacional habrá tenido una gran influencia en este primer mes la infiltración de toxina que se ha llevado a cabo en ambas manos, exactamente en el flexor cubital del antebrazo izquierdo y aductores del 1º dedo de ambas manos.

Clasificación de House para el pulgar

Mano derecha: Tipo 1 /4

Mano izquierda: Tipo 2/4

Balance muscular:



■ 6 de febrero 2023 ■ 20 de marzo 2023 ■ 24 de abril 2023

El mayor incremento de la fuerza muscular de los MMSS se aprecia en el MS izquierdo subiendo 2 pts. el tríceps, 2 pts. extensor del carpo e iniciando movimiento activo en abductor del pulgar y flexor superficial de dedos. En la mano dra. Sube 1 pts. el tríceps y el extensor del carpo y 2 pts. abductor del 1º dedo. Al contrario del balance articular, nos encontramos aquí con el mayor incremento en el segundo mes. Después de haber logrado disminuir la espasticidad y haber aumentado el rango de movilidad pasiva, se ha podido trabajar mejor la fuerza muscular.

Evaluación de la coordinación:

La coordinación dinámica general es deficiente, aunque se aprecia una leve mejoría. Después de las terapias, en cuanto José esta relajado y la espasticidad ha disminuido algo, hay mejor coordinación muscular en todo el cuerpo. Por ejemplo, le es más fácil dar la vuelta de decúbito supino a decúbito prono y el movimiento es más fluido.

Coordinación dinámica segmentada: MMII: la coordinación entre ambas piernas al patear ha mejorado considerablemente por disminuir la rotación interna de la pierna derecha que impedía el movimiento alterno con la otra pierna, por chocar con ella.

MMSS se observa coordinación bilateral manual en, por ejemplo, juntar las manos en línea media y, si se le engancha algo en la mano izquierda, junta las manos y pasa el objeto de la izquierda a la derecha.

Evaluación del tono:

Escala modificada de Ashworth: MMSS 2/4

MMII 3/4

Se observa una mejoría en la escala de Ashworth de 1 pts. en MMII y MMSS. Sobre todo, después de los tratamientos y la infiltración de toxina que se ha llevado a cabo en este tiempo, en los MMSS y en MI derecha se valora una mejor modulación del tono muscular y se necesita menos tiempo para que desaparezca el clonus del pie izquierdo haciendo presión contra él.

Perfil sensorial de W. Dunn:

Se vuelve a revalorar a la madre con el cuestionario de W.Dunn 'sensory profile' el apartado del procesamiento táctil para detectar si hay algún cambio en el procesamiento táctil de José que sea observable en su vida diaria.

Nos sale una mayor puntuación, subiendo de 51 pts que nos indica una alteración en dicho sentido a 70 pts que ya nos situamos en el rango de posible alteración. La puntuación de un procesamiento típico se encuentra entre 65 a 72 puntos. La madre pudo observar sobre todo una mejoría de la hipersensibilidad táctil en la hora del baño, acepta mejor que se le corten las uñas, se le lavan los dientes y se le lava la cara.

Además, parece que le molesta menos cuando se mancha la cara al darle de comer. Se deja poner mejor los calcetines y disfruta más al darle masajes por el tronco. Igualmente, en las sesiones de terapia estaba más dispuesto a tocar y/o no rechazar materiales con texturas nuevas para él.

Evaluación de la participación: FIM

Los resultados del FIM no han variado con relación a la valoración inicial.

Para que aparezca un cambio en la escala FIM habría que haber un cambio mayor en la participación y las actividades de la vida diaria. Con el grado de afectación que presenta José se necesita más tiempo de tratamiento para poder lograr un posible cambio en la escala FIM.

Escala GAS

Resultado del GAS después de 8 sesiones con relación a los MMSS:

Para poder ver todos los objetivos y avances esperados que he puesto con la madre en la primera sesión se puede ver la escala completa en el anexo 4.

Aquí solo expongo los puntos de la puntuación obtenida.

Objetivo 1: +1

El objetivo 1 a largo plazo es: Que José sea capaz de jugar con juguetes de diferentes maneras y entretenerse por sí mismo durante un rato.

0: Lo esperado en 8 sesiones de tratamiento ha sido:

- Que José se entretenga por lo menos 5 minutos solo jugando con una actividad que tenga sentido para él.
- Que reconozca 2 formas distintas de jugar y se deje guiar según el juego (que no tire el juguete que emite sonido al apretar un botón)

+1: algo más de lo esperado después de 8 sesiones:

- que José se entretenga por lo menos 10 minutos solo jugando, sin llamar la atención y con una actividad que tenga sentido para él
- que distinga entre dos formas diferente de jugar y adapte su respuesta motora al juguete sin ayuda

En este objetivo José ha logrado la puntuación +1: más que lo de nosotros esperado después de 8 sesiones.

Objetivo 2 a largo plazo: Corregir la postura de la muñeca de la mano izquierda para disminuir las deformidades ya existentes y prevenir futuras.

0: - que José acepte llevar una férula de reposo en el tiempo de la siesta

- una férula funcional en la mano izquierda durante las terapias.

+1: algo más de lo esperado:

- que José lleve la férula de reposo durante la siesta y 2 horas por la mañana y 2h por la tarde.
- Que José lleve las férulas funcionales en ambas manos durante la terapia y en los momentos que está jugando en la mesa.

Hemos logrado en este objetivo más de lo esperado por la buena aceptación de parte de José de las férulas de neopreno.

Objetivo 3 a largo plazo: Iniciar movimientos activos en la mano izquierda e integrarla más en las manipulaciones.

0: lo esperado para 8 sesiones de terapia

- Que inicie movimientos activos en por lo menos 2 movimientos
- Que junto las dos manos en la línea media por lo menos 3 veces si se le engancha un juguete que suena en la mano izquierda

Hemos logrado este objetivo a la medida de lo esperado.

7. CONCLUSIONES

Según los resultados obtenidos, y como se puede ver en la escala GAS, se han cumplido o incluso superado las expectativas de la familia para este tiempo.

Destaca en los resultados que ya después de 8 sesiones José tiene un rango mayor de movilidad en ambas manos y que incluso he conseguido con el tratamiento y con ayuda de las férulas a disminuir las deformidades que ya se habían formado. Esto nos enseña la importancia que tiene un buen tratamiento aplicando varios métodos (funcional, sensitivo, proporcionar diferentes tipos de férulas...) y trabajando desde diferentes ángulos (una vez directamente sobre las articulaciones y músculos afectados y por otro lado adaptar el entorno y practicar en tareas específicas importante para el paciente).

Igualmente, de mayor importancia es que José ha empezado con movimientos nuevos (o anteriormente perdidos por las deformidades y acortamientos de ligamentos y tendones) que son voluntarios y activos en la mano izquierda. Solamente han sido posibles por el trabajo anterior hecho, en el primer mes de mi tratamiento, teniendo la biomecánica de la mano en cuenta para acercarnos a una posición óptima en la mano para estimular los músculos y facilitar movimientos fisiológicos.

Voy a sugerir continuar con el tratamiento, ya que se requiere más tiempo para poder observar y evaluar cualquier mejora en el área funcional.

Con la afectación que tiene José los avances van muy poco a poco. En este sentido nos sirve la Escala de GAS, para poder medir y valorar los pequeños avances sin perder de vista el objetivo a largo plazo.

Además, me gustaría incluir como objetivo poder encontrar y practicar con José algún sistema de comunicación. Actualmente no dispone de ningún medio para poder pedir o elegir algo. La madre solamente se puede guiar por su mímica o su llanto o enfado.

Como adquirir un lenguaje verbal no es previsible por el momento, tampoco un método con control ocular, ya que presenta frecuentes nistagmos y poco control cefálico, veo lo más factible impulsar una comunicación por medio de unos pulsadores que tengan gravados algunas peticiones, además del 'sí' y el 'no'.

Los MMSS son la parte de su cuerpo en la cual tiene más movimientos voluntarios ya adquiridos y con las cual se puede relacionar e interactuar mejor con su entorno, para jugar, para comunicarse y para aprender actividades básicas y simples de la vida diaria.

8. REFERENCIAS Bibliográficas.

- [1] Morales VH. Víctor hugo x víctor hugo morales.
Buenos Aires: Sudamericana; 2009.
- [2] Cerebral palsy. National Institute of Neurological Disorders and Stroke n.d.
<https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>
(accessed April 23, 2023).
- [3] Fernández-Jaén A, Calleja-Pérez B. La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria. *Med Integr* 2002;40:148–58.
- [4] Libro blanco sobre la rehabilitación infantil en españa. 2019.
- [5] Macías M, A, Arcos C. S. Impacto del proceso sensorial en el aprendizaje de niños con parálisis cerebral asociado con retardo mental severo. *Eidos* 1970:19. <https://doi.org/10.29019/eidos.v0i7.110>.
- [6] Bobath K. Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral. 2ª ed., 9ª reimp. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2001.
- [7] Lerma Castaño PR, Chanaga Gelves MV, Perdomo Urazan D. Abordaje de un caso de parálisis cerebral espástica nivel v mediante el concepto Bobath. *Fisioterapia* 2019;41:242–6.
<https://doi.org/10.1016/j.ft.2019.03.006>.
- [8] House J H GFW, Fidler M O. A dynamic approach to the thumb-in palm deformity in cerebral palsy. *The Journal of Bone & Joint Surgery*. 1981;63(2):216-25.

- [9] Investigación RS. Ortesis para el pulgar en aducción de niños con parálisis cerebral infantil. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación 2021. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/ortesis-para-el-pulgar-en-aduccion-de-ninos-con-paralisis-cerebral-infantil/> (accessed April 30, 2023).
- [10] Arya KN, Verma R, Garg RK, Sharma VP, Agarwal M, Aggarwal GG. Meaningful task-specific training (MTST) for stroke rehabilitation: a randomized controlled trial. *Top Stroke Rehabil.* 2012 May-Jun;19(3):193-211.
- [11] Salem Y, Godwin EM. Effects of task-oriented training on mobility function in children with cerebral palsy. *NRE* 2009;24:307–13. <https://doi.org/10.3233/NRE-2009-0483>.