

DISEÑO DE UN PROTOCOLO DE INTERVENCION DE TERAPIA OCUPACIONAL EN NIÑOS CON SINDROME DE GUILLAIN-BARRE

Sylvia Cristina Duarte Torres
Terapeuta Ocupacional Egresada Escuela Colombiana de Rehabilitación,
Afilada al Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario
Docente Escuela Colombiana de Rehabilitación
Coordinadora Area de Salud Escuela Colombiana de Rehabilitación

Palabras claves: * Independencia Básica en Niños
* Instrumento de Evaluación
* Etapas de Recuperación Progresiva

ABSTRACT: The Guillain - Barre in Colombia has a incidence of 12% over neuropathies, this fact and the obstacles to follow and the objetive criterion of intervention led to need for establishing an intervention protocol following outlines from the human occupational model. The results of this study aid to give a quick and objective tool of an evaluation and treatment process that could be used throught the county in places where this specific population is assisted.

El presente trabajo ha sido desarrollado en el Instituto Franklin Delano Roosevelt, Institución de Ortopedia y Rehabilitación para la atención de niños y adolescentes con enfermedades del sistema neuromuscular y esquelético.

El objetivo del Instituto desde su fundación ha sido la integración en la sociedad de niños con discapacidad, siendo desde hace varios años centro de remisión a nivel nacional de pacientes pediátricos con polineuroradiculopatía motora aguda tipo Guillain - Barré. En Colombia, emerge el síndrome de Guillain - Barré como una de las causas más comunes de parálisis motora aguda en los niños encontrándose su mayor frecuencia en el grupo de pre-escolares y adolescentes del sexo masculino.

La incidencia global es de 1,7 por 100.000 habitantes al año (1986) con una prevalencia de 9,5 casos por 1'000.000 a nivel mundial. La frecuencia de presentación del síndrome y su impacto en el comportamiento ocupacional de la población colombiana comprendida entre los 0 y 18 años dió origen a que se iniciara una revisión teórica y de casos, con el objetivo de identificar la existencia o no de un instrumento de evalua-

ción que tuviera como finalidad determinar el nivel de independencia básica de los niños afectados por este tipo de síndrome.

Revisión de Literatura

Al revisar la Literatura Internacional de Terapia Ocupacional sobre el síndrome de Guillain-Barré al inicio de los 70's no se encuentra especificado este síndrome como tal sino que hablan de generalidades sobre principios terapéuticos básicos en motoneurona inferior, incluyendo aspectos tales como:

- "Evitar contracturas en MMSS".
- Averiguar necesidades del paciente con respecto a la ayuda que necesita para realizar actividades cotidianas.
- Mejorar patrones de agarre o funcionalidad de la mano debido a que la función de la mano da independencia al individuo.

Lo que se puede concluir es que la intervención a nivel de Terapia Ocupacional la enfocan hacia la reeducación motora en MMSS.

A finales de esta misma década William y Spackman en 1978 realizan una descripción detallada sobre la patología y determinan metas generales de rehabilitación incluyendo:

- Adecuado nivel nutricional.
- Prevención de Contracturas.
- Ejercicios activos y pasivos de las extremidades afectadas
- Actividades para el fortalecimiento muscular y la coordinación.
- Restauración de sensación.
- Incremento de la actividad de acuerdo con la tolerancia del paciente.
- Ferulaje para prevenir deformidad y atrofia.
- Asistencia de aparatos que permitan el uso funcional de las extremidades.
- Desarrollar tolerancia al trabajo para una preparación prevocacional.

Durante este segundo período de la década de los 70's se concluye que mencionan sin profundizar un número mayor de Aspectos que el Terapeuta Ocupacional debe tener en cuenta para el manejo de estos pacientes, sin embargo no determinan criterios específicos de evaluación.

Entre 1980 y 1990 Pedretti y Trombly enfatizan dentro de la intervención de Terapia Ocupacional como paso inicial una evaluación del nivel funcional del paciente incluyendo un test muscular y sensorial (tacto suave, estereognosia, dolor, temperatura, propiocepción y discriminación de dos puntos).

Se especifica dentro del tratamiento características globales sobre las actividades terapéuticas a realizar tales como:

- Graduación de actividades de no resistidas a resistidas.

- Evitar fatiga.
- Involucrar la acción de segmentos que no estén directamente afectados.
- Evitar debilidad residual.

De acuerdo con lo anterior se concluye que dentro de esta década se nombran áreas generales a evaluar que determinan el nivel de funcionalidad del paciente, sin tener en cuenta edad ni la parte emocional que son factores determinantes para el pronóstico.

En cuanto al tratamiento se evidencia que se da mayor prioridad a la actividad como medio de tratamiento y colocando al ferulaje como un instrumento más para evitar retracciones y deformidades.

A partir de 1990 en la literatura se especifican dos áreas básicas de evaluación profundizando en los métodos que se pueden utilizar de acuerdo al proceso de recuperación.

1. Examen muscular teniendo en cuenta condición física previa del paciente y su ocupación.
2. Examen sensorial incluyendo tacto superficial, esterognosia, dolor y temperatura, propiocepción y discriminación de dos puntos.

De igual forma se determinan áreas y técnicas de tratamiento mencionando por primera vez la importancia de implementar una rutina dentro de este.

Dentro de los delineamientos que mencionan se encuentran:

- Respetar principios de conservación/protección articular en la realización de ejercicios resistidos.
- Coordinar metas de tratamiento dentro del programa de rehabilitación integral con los diferentes miembros del equipo.
- Apoyo psicosocial dentro del proceso terapéutico, siendo considerado como un factor fundamental dentro de la recuperación y pronóstico de estos pacientes.

Dentro de esta revisión se puede observar una visión más integral para intervenir a un individuo que presenta síndrome de Guillain - Barré, estableciéndose la importancia del aspecto psicosocial y habitacional como áreas que son relevantes en la recuperación; sin embargo es necesario recalcar que no hacen diferencia para la intervención Ocupacional entre niños y adultos.

A partir de 1990, dentro de esta revisión se observa una visión más integral para intervenir a un individuo que presenta SGB, estableciéndose la importancia del aspecto psicosocial y habitacional como áreas

relevantes en la recuperación.

Esta revisión me permitió identificar los planteamientos existentes hasta el momento, si bien han progresado hacia la valoración integral del niño con G.B. aún no existe un instrumento que valore de manera válida y confiable el nivel de independencia básica y a su vez permita identificar el progreso del usuario dentro de los niveles de dicha independencia; además de establecer las directrices para un protocolo de intervención para cada uno de los niveles de independencia.

MARCO TEORICO

Definición Operacional

Criterios de Evaluación:

Es un proceso que reúne información acerca de los sucesos y limitaciones de una persona en un grupo particular dentro de una situación específica. Esta información puede ser recolectada a través de observaciones directas del comportamiento, test standarizados y entrevistas formales e informales. Para este estudio los criterios de evaluación serán considerados como conductas claras, específicas y observables del desempeño de un individuo que puedan determinar sus capacidades y limitaciones de una manera objetiva.

Independencia Básica:

Se puede definir como tener adecuados recursos para cumplir con las tareas y exigencias cotidianas.

Corcoran (1984) lo define como: "Tener acceso para usar las ayudas necesarias y humanas organizadamente para desarrollar las tareas de la vida diaria".

Tener las habilidades esenciales para poder manejar su propio cuerpo y los objetos permitiéndole interactuar en su medio en forma satisfactoria.

Para este estudio la Independencia Básica se define como conjunto o la reunión de habilidades motoras, sensoriales, cognitivas y emocionales mínimas que debe presentar un niño entre las edades de 3 a 18 años para responder adecuadamente a las exigencias de su medio ambiente; para el mismo fin se ve la necesidad de diferenciarlo del concepto de funcionalidad.

Funcionalidad:

Parte de la definición de Función que significa "la acción normal, especial o apropiada de cualquier parte u órgano". La Funcionalidad es rela-

tiva a la interacción continua con el ambiente.

Síndrome de Guillain-Barré:

Es una polineuropatía, ascendente simétrica y aguda que usualmente ocurre después de una infección viral o inmunización, predominantemente notoria con presencia de signos y síntomas específicos tales como: arreflexia, debilidad, compromiso respiratorio, disautonómico de esfínteres y en ocasiones de pares craneales especialmente el VII par.

El compromiso sensitivo es mínimo o ausente. Y cabe anotar que la presencia del síndrome no afecta las áreas cognitivas y perceptuales del individuo que lo presenta.

Para el presente trabajo se ve la necesidad de enfatizar en los síntomas clínicos que afectan directamente la funcionalidad y por ende la Independencia Básica del niño o adolescente que se ve afectada por este síndrome.

- * Debilidad Muscular de Predominio Distal
- * Alteraciones sensitivas (dolor, parestesias, discriminación protectiva.)
- * Compromiso respiratorio
- * Disfunción autonómica.

Paralelamente se producen cambios en forma indirecta a nivel emocional por la separación súbita del niño con su familia y el medio externo, la interrupción brusca de la ejecución de actividades propias de su edad y la exposición a diferentes procedimientos clínicos dentro de un medio hospitalario que son percibidas en forma agresiva por parte del niño/ adolescente.

Propósito del Programa Investigativo.

Estas inquietudes se han abordado a través del diseño y ejecución de un programa de investigación que cumple dos propósitos simultáneamente:

1. Contribuir al desarrollo del conocimiento acerca de la intervención del Terapeuta Ocupacional en niños con S.G.B.
2. Diseñar un instrumento de evaluación estableciendo parámetros de tratamiento.

Diseño del Instrumento.

En 1991 se diseña el primer instrumento de evaluación, estableciendo

habilidades que fueran observables, medibles y verificables, de acuerdo a los subsistemas de ejecución, habituación y volición, además de organizarlas de forma evolutiva; a partir de este primer instrumento se entrenaron a 4 Terapeutas Ocupacionales del Instituto Franklin Delano Roosevelt y a las 4 estudiantes de VII semestre para realizar una validación externa.

Descripción del Instrumento de Evaluación.

El instrumento de evaluación consta de un encabezado que incluye nombre de la Institución y datos generales del paciente (nombre, edad, historia clínica, preferencia manual, escolaridad y rol ocupacional).

Posteriormente se encuentra un listado de ítems donde brevemente se describen las conductas a evaluar en el subsistema de ejecución, habituación y volición de acuerdo con el Modelo de la Ocupación Humana; en frente de cada uno de los ítems se encuentran casillas que se utilizan para realizar la evaluación inicial y las revaloraciones quincenales correspondientes a cada paciente.

Luego aparecen un cuadro de síntesis y ferulaje que incluye el número de la valoración, la fecha, la etapa en que se encuentra el paciente, el porcentaje de independencia, el tipo de ferulaje, su uso y finalmente una casilla para anotar todo lo concerniente a fechas sobre ferulaje.

En la última parte del instrumento se encuentra un espacio destinado para que el terapeuta determine el diagnóstico ocupacional del paciente y las observaciones que considere pertinentes en cada valoración.

Instrucciones para Diligenciar el Instrumento de Evaluación.

1. Antes de iniciar la valoración del paciente, lea el manual de manejo determinando como se evalúan cada uno de los ítems y los materiales que se requieren de acuerdo con la edad del paciente tal como muestra la tabla.
2. Llene los datos del paciente, mediante preguntas directas con él o sus familiares, corroborando la información con la Historia Clínica.
3. Coloque la fecha de la Evaluación en la casilla correspondiente (primera hoja) tal como lo indica el formato.
4. Si es evaluación inicial comience a valorar desde el primer ítem dejando casillas en blanco cuando el paciente no presente estas conductas. Si por el contrario está presente coloque una (x) en la casilla paralela al

ítem evaluado.

Si es revaloración se debe partir del último ítem presente en la valoración anterior en cada uno de los subsistemas.

5. Cuando existan 3 ítems consecutivos en un mismo subsistema que el paciente no los presente se suspende la valoración en éste subsistema siendo válidas solamente las conductas presentes (Esto se realizará de igual manera en cada uno de los subsistemas) excepto en el subsistema volitivo.

6. Para las evaluaciones realizadas tenga en cuenta los criterios de calificación dados por cada uno de los ítems en el manual de manejo cerciorándose de que el paciente cumpla con los criterios de calificación para la conducta evaluada.

7. Tenga en cuenta que para mayor objetividad en la Valoración de los ítems, la conducta debe observarse mínimo 2 veces.

Si es una conducta ocasional deje el ítem en blanco y anótelos en observaciones.

8. Una vez evaluados los ítems en el subsistema de ejecución habituación y volición, proceda a llenar los datos en el cuadro de síntesis y ferulaje, siguiendo siempre los siguientes puntos.

- La columna titulada con número de evaluación debe llenarse con letras o números ordinales. Ejemplo: Primera, Segunda o 1ra. 2da.

- En fecha coloque el mes, el día y el año en que se realizó la evaluación.

- Etapa: para ubicar la etapa en la que se encuentra el paciente de acuerdo con el protocolo, el terapeuta debe totalizar la evaluación guiándose por el Manual de Calificación.

- Porcentaje de Independencia: Este porcentaje se determina con base en la tabla de calificación tal como se indican.

- En la casilla correspondiente al ferulaje, se deben anotar la ó las férulas que el paciente está utilizando, aclarando en la casilla siguiente el uso de dicho ferulaje, es decir, si es uso diurno o nocturno, permanente o intermitente, colocando en el cuadro únicamente la inicial mayúscula de dichos términos (D.N.I.P).

- En la fecha de ferulaje se observa inicialmente un cuadro el cual debe llenarse con una letra C mayúscula cuando la fecha que se vaya a anotar

en seguida corresponda a la fecha en la que se coloca la férula, si por el contrario se va a anotar la fecha en la cual se quita la férula se coloca una letra R mayúscula (Remoción). En tal caso que no se realice cambio de ferulaje (por la etapa en que se encuentra el paciente) estas casillas quedarán en blanco.

9. Para llenar el espacio destinado a determinar el diagnóstico ocupacional el terapeuta ocupacional debe realizar una síntesis de la valoración destacando aspectos básicos dentro del desempeño ocupacional del paciente.

10. En la parte de observaciones anote conductas que el niño pueda presentar que el formato no cubra, interferencias dentro de su desempeño, o cualquier otro aspecto que el terapeuta determine importante a tener en cuenta tanto en la evaluación como en la intervención.

Descripción de las Etapas de Independencia Básica.

Etapa I de 0 a 19% de Independencia:

El niño presenta flacidez generalizada, no asume ninguna posición, puede existir o no compromiso respiratorio, se encuentra deprimido, aislado de grupos, con disminución total de intereses y rompimiento de hábitos.

Etapa II de 20% a 39% de Independencia:

Presenta una fuerza proximal de 2 y 2+, puede mantener con ayuda alguna posición, comienza a integrarse a las rutinas hospitalarias, requiere asistencia en Actividades de Autocuidado, presenta algunos sentimientos de frustración por las visitas periódicas de su familia y utilización de ferulaje.

Etapa III de 40% a 59% de Independencia:

Es semidependiente en traslados, realiza alcances y agarres, existe un equilibrio entre las actividades de juego, autocuidado e inicia algunas escolares, hay mayor motivación por la efectividad de habilidad en su medio, grupos musculares medios en 2+.

Etapa IV de 60% a 79% de Independencia:

Fuerza muscular distal entre 2 y 2+, con estabilidad proximal, patrones integrales semifuncionales, independencia en asumir todas las posiciones, concientización de hábitos y organización de tiempos, menor uso de ferulaje lo cual implica mayores elementos de motivación en su medio familiar y hospitalario y mayor rapidez en manipulación de objetos según su rol central.

Etapa V de 80% a 99% de Independencia:

Realiza marcha con traslados de objetos sin pérdida del equilibrio, se observa temblor en actividades de coordinación fina, incrementa su fuerza muscular a nivel proximal entre 3+ y 4, puede tener dificultades para las actividades de escritura y manejo de útiles escolares con precisión y rapidez, muy colaborador y asume un rol activo familiar.

Etapa VI 100% de Independencia:

El niño está listo para asumir el rol de jugador, escolar y autocuidado completamente independiente de acuerdo a su edad cronológica.

Metología

Se realizó una prueba piloto con el propósito de establecer la validez aparente del instrumento, el instrumento se sometió a prueba con 4 Terapeutas graduadas y 4 estudiantes que ya habían cursado y aprobado los conocimientos teóricos y prácticos que les permitían comprender la problemática del S.G.B..

El concepto de las Terapeutas y estudiantes se dirigió a:

1. Claridad de cada uno de los ítems de las habilidades de ejecución, habituación y volición.
2. Objetividad de los 81 ítems que conformaban el primer instrumento.

El instrumento se modificó teniendo en cuenta las sugerencias tales como:

1. Terminología clara en cada uno de los ítems con mayor énfasis en las habilidades de ejecución.
2. No repetir la medición de habilidades en ejecución y habituación.
3. Enumerar cada una de la habilidades según el subsistema a que pertenezca.

Observándose que continuaba existiendo subjetividad en algunos ítems por ser poco claros y en otros casos habilidades muy generales que no establecían independencia, en su conformación se encontraban 34 habilidades de ejecución, 31 habilidades de habituación y 16 habilidades de volición.

A partir de las dificultades encontradas en este primer instrumento se rediseña, complementándose con su manual de manejo en el año de 1992, obteniéndose el instrumento actual, el cual quedó conformado por 88

ítems en su totalidad, distribuidos de la siguiente manera: 41 habilidades de ejecución (sistema respiratorio, sistema muscular, posiciones, desplazamientos, patrones integrales y sensibilidad) 34 habilidades de habituación (comunicación, actividades de autocuidado y la vida diaria y manipuleos diarios) y 13 habilidades de volición (nivel de motivación e interacción con su respectiva tabla de calificación).

Durante el año de 1993 se entrenaron a 4 Terapeutas Ocupacionales del IFDLR con previa información y demostración, al igual que a 13 estudiantes de pregrado de la Escuela Colombiana de Rehabilitación de VII y VIII semestre de Terapia Ocupacional en su momento de trabajo de campo.

Esta evaluación debía aplicarse quincenalmente para determinar cambios objetivos en el incremento de su independencia básica siguiendo las instrucciones de manejo del manual.

Ambiente Físico:

Todas las evaluaciones fueron realizadas por Terapeutas Ocupacionales en el IFDLR en la Unidad de Cuidados Intensivos, Sala de Observación y/o Salas de Recuperación o Departamento de Terapia Ocupacional.

Población:

En su totalidad fueron evaluados 50 niños entre 0 y 18 años.

- Menores de 2 años: 5,5%
- Entre 2,1 y 12 años: 53%
- Entre 12,1 y 18 años: 41,5%

Distribuidos entre hombres y mujeres correspondiente a un 66% y un 34% respectivamente. Las zonas de remisión están de la parte Andina un 90% y Llanos Orientales un 10%.

Parámetros de Tratamiento en niños.

Se realizaron delineamientos generales partiendo de las características de la etapa de intervención, la edad del niño y los medios de intervención de la Terapia Ocupacional.

Cada etapa de tratamiento permite establecer un objetivo general de intervención y medios:

Etapa I :

Ferulaje: Palmetas en posición protectora uso diurno y nocturno.

Estimulación: Multisensorial.

Exploración de intereses: Aplicación según la edad.

Etapa II :

Ferulaje: Palmetas protectivas de uso nocturno, férulas Bennet largas con lumbrical baja de uso diurno.

Entrenamiento de patrones integrales y funcionales.

Actividad: Según la edad.

Adaptaciones: Alimentación

Establecimientos de horarios.

Etapa III :

Ferulaje : Palmetas protectivas de uso nocturno, Bennet largas de uso diurno y en actividades recomendadas por la T.O.

Actividad: Según la edad.

Juego o tiempo libre: según la edad.

Entrenamiento en actividades de autocuidado.

Etapa IV :

Ferulaje : Bennet corta con lumbrical baja de uso diurno y palmetas protectivas de uso nocturno.

Actividad Proyecto: Niñez tardía y adolescencia.

Expresión: Corporal o danzoterapia.

Actividades: Grupales.

Etapa V:

Ferulaje: Bennet corta y a partir de niñez tardía canaleta lumbricales.

Actividad: Según la edad.

Familia: Actividades de autocuidado.

Rutina: Cotidiana.

Etapa VI :

Plan para la casa.

Asesoría Escolar.

Control bimensual.

Conclusiones:

El instrumento de evaluación permite visualizar un perfil de recuperación progresiva en forma objetiva, para todos los profesionales tratan al niño en forma integral y determinar el Terapeuta Ocupacional el nivel de independencia básico en forma completa.

El instrumento de evaluación le permite al Terapeuta Ocupacional tener un rol definido para dar un diagnóstico y pronóstico profesional.

El instrumento no permite medir objetivamente las habilidades de voli-

ción siendo éstas las más complejas de cuantificar.

Algunos evaluadores no siguieron las instrucciones del manual lo cual hizo que los resultados sufrieran alteraciones en la parte de codificación de datos, especialmente evaluar quincenalmente a cada paciente. Algunas habilidades de ejecución se vuelven a medir en las de habituación.

Agarres ----- Manipuleos varios ?

En el sub-sistema de ejecución el ítem 38 con el sub-sistema de habituación con el ítem 28.

A pesar de que los parámetros de tratamiento delimitan algunas pautas de intervención, no coartan la iniciativa y creatividad del Terapeuta.

Es importante clarificar que los parámetros de tratamiento son más precisos para las edades de niñez tardía y adolescencia por nivel de incidencia.

Un niño con síndrome de Guillain - Barré con un 60% de independencia básica (etapa IV) puede desempeñarse en su medio socio-familiar y disminuir tiempo de hospitalización e incrementar habilidades emocionales que promueven una recuperación más rápida.