



EDITORIAL

El reto de la atención integral al paciente con parálisis cerebral infantil



The challenge of comprehensive care for patients with cerebral palsy

Dorleta López de Suso Martínez de Aguirre^{a,*} y Ricardo Martino-Alba^b

^a Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda, Majadahonda, Madrid, España

^b Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Disponible en Internet el 2 de marzo de 2021

La parálisis cerebral infantil (PCI) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia. Engloba un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de la limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primeros años de vida.

Este trastorno asocia con frecuencia múltiples comorbilidades como discapacidad intelectual, trastornos sensoriales, alteraciones de la deglución, trastornos respiratorios, dolor o epilepsia. Estas comorbilidades son más frecuentes cuanto mayor es el grado de afectación motora según la clasificación *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS)¹ considerando los pacientes más graves aquellos con GMFCS IV y V.

Dado que las intervenciones orientadas a cambiar el curso de la enfermedad son limitadas, el tratamiento debe estar enfocado al manejo de aquellas comorbilidades modificables desde un abordaje interdisciplinar. En este sentido, este número de ANALES DE PEDIATRÍA recoge un interesante estudio

sobre la carga del cuidador de los pacientes con PCI grave y su relación con las diversas comorbilidades².

Un adecuado estado nutricional resulta esencial para facilitar la actividad motora, mantener la integridad de la piel y preservar el estado inmunitario. Si bien los trastornos del tono como la espasticidad o las distonías pueden incrementar de forma puntual el gasto calórico de estos pacientes, la principal causa de desnutrición es el consumo insuficiente de macro y micronutrientes. Este se debe a múltiples factores como las alteraciones del control motor que dificultan tanto la masticación como la deglución o enfermedades como el reflujo gastroesofágico (RGE) y el estreñimiento. La disfagia, el RGE o la desnutrición incrementan considerablemente el riesgo de infecciones respiratorias en los pacientes con PCI moderada-grave.

La osteoporosis es una situación muy frecuente en estos pacientes: la hipomovilidad, los déficits nutricionales y los fármacos osteotóxicos como los antiepilépticos, los inhibidores de la bomba de protones o los corticoides contribuyen a aumentar el riesgo de fracturas. A veces estas fracturas pasan desapercibidas para el entorno ocasionando dolor de difícil control.

El dolor, originado por múltiples causas (tabla 1)³, y con frecuencia infradiagnosticado, es un síntoma muy frecuente en estos pacientes. Más del 90% de niños con PCI han experi-

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: dorleta.lopez@salud.madrid.org
(D. López de Suso Martínez de Aguirre).

Tabla 1 Causas frecuentes de dolor en pacientes con PCI

<i>Quirúrgicas</i>	
Tenotomías	
Fasciotomías	
Capsulotomía	
Rizotomía dorsal selectiva	
Fusión vertebral	
Inserción bomba de baclofeno	
Funduplicatura	
Gastrostomía	
<i>Ortopédicas</i>	
Luxación/subluxación de cadera	
Subluxación patelar	
Pie equino	
Deformidad en valgo	
Subluxación radial	
Degeneración cartilaginosa	
Cifosis	
Contracturas	
Artritis degenerativas	
<i>Procedimientos</i>	
Inyecciones intramusculares o subcutáneas	
Administración de anestesia	
Extracciones sanguíneas	
Inserción sonda	
Procedimientos dentales	
Enemas	
<i>Neuromusculares</i>	
Espasticidad	
Sobreuso	
Atrapamientos nerviosos	
Radiculopatías	
Mielopatías	
Contracturas	
<i>Gastrointestinal</i>	
RGE	
Náuseas/vómitos por cirugías	
Recambio gastrostomía	
Dolor abdominal crónico	
Estreñimiento	
<i>Rehabilitación</i>	
Estiramientos	
Estimulación eléctrica	
Actividades de la vida diaria	
Entrenamiento a dispositivos de adaptación	

PCI: parálisis cerebral infantil; RGE: reflujo gastro esofágico.

Fuente: traducido de McKernan et al.³.

mentado dolor recurrente en el último año mientras que solo la mitad había recibido tratamiento⁴. Esta condición tiene un gran impacto en todos los aspectos del día a día pudiendo originar ansiedad, depresión, irritabilidad o alteraciones del sueño tanto en el paciente como en sus cuidadores.

La coexistencia de distintos problemas clínicos implica, generalmente, tratamientos con un mayor número de fármacos, lo que incrementa el riesgo de que se produzcan efectos adversos por la medicación. La población pediátrica, especialmente aquella con comorbilidades asociadas, tiene un alto riesgo de sufrir errores de medicación debido al empleo

de medicación poco habitual, sin autorización expresa para su uso en población pediátrica en la mayoría de los casos y, en ocasiones, a dosis no habituales⁵. Esto incrementa el riesgo tanto de errores de medicación como de interacciones con otra medicación habitual del paciente o medicación puntual que pudieran precisar como los antibióticos.

La existencia de unidades especializadas y la figura del médico responsable son esenciales para proporcionar la atención adecuada. Se requieren pediatras con formación específica en pacientes con enfermedades crónicas y con complejidad, que conozcan las comorbilidades asociadas más frecuentes, y que tengan experiencia en el manejo de las medicaciones habituales en esta población. De esta forma, se podrían manejar en una sola consulta la mayoría de los síntomas de estos pacientes, coordinando e integrando la atención de los otros especialistas. El médico responsable mantiene una visión integral y ayuda a priorizar en las tomas de decisiones acerca de los diferentes problemas.

Un enfoque integral supone considerar al paciente como persona, y tener en cuenta su mundo de vínculos, relaciones y valores. Para que esta atención sea apropiada, se requiere la integración de psicólogos y trabajadores sociales en el equipo.

Los cuidadores de los niños con PCI, especialmente las madres, invierten un número significativo de horas en el cuidado de su hijo enfermo, ya sea ayudándole en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) o en las diversas terapias que precisa. Esta dedicación extraordinaria supone que estas madres logran entre un 65 y un 80% menos de empleos que las madres de niños sanos, lo que merma su poder adquisitivo⁶.

Asimismo, la crianza de un hijo con PCI moderada-grave supone un incremento en la carga emocional, ya que en la mayoría de las ocasiones no alcanzará la independencia de sus cuidadores. Sin embargo, los estudios realizados a este respecto indican que, para las familias, la mayor carga no es debida el estrés emocional sino a las limitaciones socioculturales de su zona⁶. Del mismo modo, los propios pacientes con PCI experimentan síntomas psicológicos propios de su enfermedad que son más frecuentes cuanto mayor es la discapacidad intelectual. Esto ocasiona dificultades de integración por los problemas motores y cognitivos asociados, lo que les distancia en mayor medida de sus iguales agravando los síntomas psicológicos.

Por otro lado, la atención a los pacientes con PCI moderada-grave que han alcanzado la mayoría de edad no está bien definida debido a la complejidad que entraña. A pesar de considerarse legalmente como adultos, por su enfermedad de base, por su peso, por la participación de otros especialistas o por los cuidados que necesitan, siguen siendo niños.

Si el sistema sanitario pretende hacer una atención centrada en la paciente, debe poder adaptarse más allá de las barreras administrativas. Los programas de transición a la medicina de adultos no siempre resultan apropiados. Al aumentar la supervivencia de estos pacientes con enfermedad adquirida en la infancia y complejidad, cada vez llegan más a la edad adulta. La creación de unidades interdisciplinares específicas podría garantizar su mejor atención en función de las necesidades.

Además, la PCI produce un considerable aumento del gasto sanitario y una pérdida de productividad extensible al enfermo y a su medio familiar. La necesidad del cuidado del hijo resta tiempo, no solo para el desarrollo profesional, sino también para otras actividades relacionadas con el autocuidado, el ocio o el cuidado de otros miembros de la familia. Por este motivo, se están poniendo en valor creciente los recursos destinados al descanso de los cuidadores de estos pacientes, denominados recursos de respiro o de descarga familiar. Algunas fundaciones ofrecen personal de enfermería que acude al domicilio para el cuidado del hijo con PCI durante unas horas para que la familia pueda dedicar ese tiempo a otras tareas. Estos recursos todavía se encuentran en desarrollo para la población pediátrica, a pesar de que existen estudios publicados donde se defiende que la mejor forma de conseguir mejorar la calidad de vida del paciente paliativo pediátrico y su familia es a través de una red asistencial de cuidados paliativos pediátricos centrada en la familia y ayudada por un *hospice*.

En conclusión, los pacientes con PCI moderada-grave presentan manifestaciones diversas de su enfermedad que precisan de un abordaje integral e interdisciplinar coordinado o proporcionado por unidades específicas. De esta forma, se logra no solo una mejor atención para ellos sino también un apoyo a las tareas de los cuidadores.

Bibliografía

1. Rosenbaum P, Eliasson A-C, Hidecker MJC, Palisano RJ. Classification in Childhood Disability: Focusing on Function in the 21st Century. *J Child Neurol*. 2014;29:1036–45.
2. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿influye el estado nutricional? *An Pediatr (Barc)*. 2021;94:311–7.
3. McKernan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S. Pain in children with cerebral palsy: a review. *J Neurosci Nurs J Am Assoc Neurosci Nurses*. 2004;36:252–9.
4. Hauer J, Houtrow AJ, Section on hospice and palliative medicine, council on children with disabilities. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017;139:e20171002.
5. García-López I, Cuervas-Mons Vendrell M, Martín Romero I, de Noriega I, Benedí González J, Martino-Alba R. Off-Label and Unlicensed Drugs in Pediatric Palliative Care: A Prospective Observational Study. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:923–32.
6. Uldall P. Everyday life and social consequences of cerebral palsy. *Handb Clin Neurol*. 2013;111:203–7.