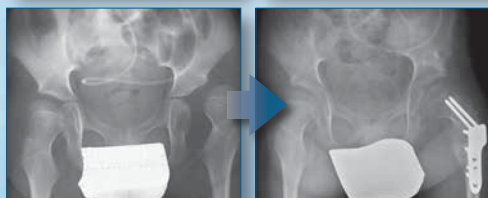
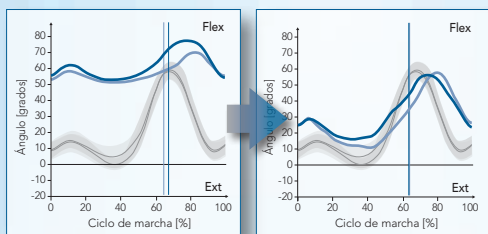


Parálisis Cerebral Infantil

Manejo de las alteraciones músculo-esqueléticas asociadas



EDITORES

Ignacio Martínez Caballero
José Antonio Abad Lara



Parálisis Cerebral Infantil

Manejo de las alteraciones músculo-esqueléticas asociadas

EDITORES

Ignacio Martínez Caballero
José Antonio Abad Lara

Portada: Imágenes relacionadas con los avances conseguidos en el diagnóstico y tratamiento de las alteraciones del aparato locomotor en pacientes con parálisis cerebral infantil.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© 2016 ERGON
C/ Arboleda, 1. 28221 Majadahonda (Madrid)

ISBN: 978-84-16270-51-4
Depósito Legal: M-25420-2015

A nuestros pacientes
A sus familias

Autores

José Antonio Abad Lara

Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba.

Marius Aguirre Canyadell

Jefe Clínico Ortopedia Pediátrica. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

Adela Alberó Sarrió

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia.

Luis Miguel Antón Rodríguez

Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.

Jesús Burgos Flores

Jefe de Unidad del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.

Laura Corominas Francés

Servicio de Ortopedia Pediátrica. Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca.

Pedro Doménech Fernández

Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil. Hospital Universitari Sant Joan de Déu. Barcelona.

Julio Duart Clemente

Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona.

Olga Espinazo Arce

Unidad de Ortopedia Infantil. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Universitario de Basurto. Bilbao.

Patricia Ferrand Ferri

Servicio de Rehabilitación. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

José Antonio del Fresno Molina

Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba.

Irene de Gálvez Aranda

Unidad de Ortopedia y Traumatología Infantil. Hospital Regional de Málaga. Hospital Materno-Infantil. Málaga.

Ana María García García

Servicio de Rehabilitación. Hospital Regional de Málaga.

Serafín García Mata

Jefe de la Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona.

Pedro González Herranz

Jefe de la Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Teresa Herrera. A Coruña.

Pilar Jiménez Espuch

Servicio de Rehabilitación. Hospital Regional de Málaga.

Jorge Knörr Giménez

Jefe de Servicio de Ortopedia Pediátrica. Hospital Universitari Sant Joan de Déu. Barcelona.

Sergio Lerma Lara

Laboratorio de Análisis del Movimiento. Fisioterapeuta responsable y Coordinador del Laboratorio. Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil. Unidad de Neuro-Ortopedia. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Teresa Martín Lorenzo

Laboratorio de Análisis del Movimiento. Titulada en INEF. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Ignacio Martínez Caballero

Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil. Unidad de Neuro-Ortopedia. Coordinador Médico del Laboratorio de Análisis del Movimiento. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Ricardo Martino Alba

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Antonio Mascarell Gregori

Unidad Ortopedia y Traumatología Infantil. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia.

José Luis Monasterio Vicente

Jefe de la Unidad de Ortopedia Infantil. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Universitario de Basurto. Bilbao.

Beatriz Moral Saiz

Laboratorio de Análisis del Movimiento. Fisioterapeuta. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Lucía Ortiz San Román

Servicio de Pediatría. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Daniel Pacha Vicente

Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

Estela Parra Mussín

Laboratorio de Análisis del Movimiento. Fisioterapeuta. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Haizea Peña Arantzibia

Unidad de Ortopedia Infantil. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Universitario de Basurto. Bilbao.

Lucas Peña Baranda

Unidad de Ortopedia Infantil. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Universitario de Basurto. Bilbao.

Carlos Pérez Díaz

Servicio de Neurocirugía. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Álvaro Pérez-Somarrriba Moreno

Laboratorio de Análisis del Movimiento. Fisioterapeuta del Servicio de Rehabilitación. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Ana Presedo Rodríguez

Servicio de Ortopedia Infantil. Coordinadora de la Unidad de Neuro-Ortopedia. Hospital Universitario Robert Debré. París.

Enrique Puchol Castillo

Jefe de Unidad de Ortopedia y Traumatología Infantil. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia.

Verónica Puertas Martín

Servicio de Pediatría. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Ana Ramírez Barragán

Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil. Unidad de Neuro-Ortopedia. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

M^a de los Llanos Rodríguez Rodríguez

Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Teresa Herrera. A Coruña.

Ignacio Sanpera Trigueros

Jefe de Servicio de Ortopedia Pediátrica. Unidad de Neuro-Ortopedia. Hospital Universitari Son Espases. Palma de Mallorca.

Jorge Ruiz Sanz

Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba.

Lydia de Sena de Cabo

Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil. Unidad de Neuro-Ortopedia. Hospital Universitari Sant Joan de Déu. Barcelona.

Francisco Soldado Carrera

Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil. Unidad de Plexo, Extremidad superior y Microcirugía. Hospital Universitari Sant Joan de Déu. Barcelona.

Ángela Tatay Díaz

Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil. Unidad de Neuro-Ortopedia. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

José Luis Valdivieso García

Jefe de la Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba.

María Teresa Vara Arias

Servicio de Rehabilitación. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

Enrique Viosca Herrero

Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia.

Prólogo

Es un placer para mí hacer la introducción de este excelente texto, que sobre la parálisis cerebral infantil ha realizado la Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica, y que ha sido editado por los Doctores Ignacio Martínez Caballero y José Antonio Abad Lara.

Mi amistad con el Dr. Martínez comenzó a principios de la década de los 90 cuando vino a nuestro centro, el *Gillette Children's Specialty Healthcare*, y trabajó junto a nosotros. He seguido su carrera y he tenido el placer de observar cómo su conocimiento y buenos criterios profesionales han ido creciendo.

Este libro es un excelente ejemplo de cómo la sabiduría y el conocimiento, que con dedicación y el paso del tiempo se adquieren, pueden aplicarse para editar un tratado completo sobre el manejo terapéutico de la parálisis cerebral infantil.

En todas las áreas en las que nos esforzamos por mejorar, hay una tendencia en repetir los errores del pasado y en el tratamiento de la parálisis cerebral infantil también ocurre. Puede haber profesionales que sigan otros métodos previos más antiguos y se opongan a los abordajes más actualizados que este libro muestra. En palabras de Max Planck¹: “Cualquier innovación científica importante, raramente va avanzando de forma gradual consiguiendo convertir a sus detractores: rara vez Saulo se convierte en Pablo. Lo que realmente ocurre es que, con el tiempo, los conceptos nuevos son más familiares para las nuevas generaciones, mientras las antiguas, que se oponían a ellos, van desapareciendo”. Sin embargo, se puede aprender

mucho del pasado revisando la historia de los tratamientos que se diseñaron durante cada época.

En los años 30 y 40, las osteotomías para realinear el esqueleto eran eludidas porque los antibióticos no existían y la fijación interna estaba en sus inicios. Las técnicas anestésicas, primitivas comparadas con las que existen en nuestros días, y la ausencia de transfusiones sanguíneas implicaban que las cirugías de larga duración tenían que ser evitadas. Es por ello por lo que los alargamientos tendinosos percutáneos y la cirugía en un solo nivel, acompañada de la inmovilización con yeso y la rehabilitación posterior, fueron comunes. Luego, tras la recuperación de la cirugía inicial, se llevaba cabo una nueva a otro nivel de la extremidad, con inmovilización y rehabilitación incluidas. La suma de estos procesos, cada uno de ellos a un solo nivel, llegaban a ocupar la mayor parte de la infancia del paciente.

En los años 70, cuando como joven médico residente me enseñaron los tratamientos de las alteraciones ortopédicas en la parálisis cerebral infantil, la mayoría de ellos procedían de las ideas que se habían empleado en la poliomielitis. Siendo ésta una enfermedad diferente, en el que la afectación se encuentra en las astas anteriores de la medula espinal y no en la motoneurona superior, el manejo debía ser también diferente. Además, la ausencia de los cuidados intensivos pediátricos avanzados, propiciaron que los pacientes con diplegia espástica, niveles GMFCS I, II y III, que se asociaban a partos prematuros y bajo peso al nacer, fueran menos frecuentes.

¹Planck, M.K.E.L. (1936) *The Philosophy of Physics*.

Era más común encontrar a aquellos que presentaban tetraplejia espástica, niveles GMFCS IV y V, con mal control selectivo. Una buena sedestación y la capacidad para realizar transferencias desde la cama a la silla de ruedas, eran las principales metas del tratamiento. Por todos estos factores el manejo ortésico constituía el principal pilar del tratamiento y se intervenía mediante cirugías percutáneas en tendones y músculos, cuando el crecimiento de la deformidad articular dificultaba su adaptación a la ortesis.

Unos pocos años después de ser nombrado, en 1978, jefe del *Cerebral Palsy Service* en el *Newington Children's Hospital*, en Connecticut, pudimos establecer el Análisis de la Marcha pre- y post-operatorios. Se hacía evidente que los antiguos enfoques del tratamiento necesitaban ser modificados. Las unidades de cuidados intensivos pediátricos sacaban adelante recién nacidos con bajo peso, y la diplegia espástica con control motor adecuado para realizar la deambulación fue más común en nuestra clínica. Había que estudiar la fisiología normal del esqueleto en crecimiento y conocer cómo ésta se veía afectada por la parálisis cerebral durante el mismo. En base a ello se podían deducir otros métodos de tratamiento.

Por aquella época, vino a parar a mí la oración que sobre la serenidad escribió Reinhold Niebuhr²: “Señor, concédeme la gracia para aceptar con serenidad las cosas que no se pueden cambiar, coraje para cambiar las que deberían ser cambiadas y sabiduría para distinguir las unas de las otras”. Aunque el profesor Niebuhr no era un cirujano sino un teólogo, su oración resume con precisión cómo debería ser nuestro abordaje para el tratamiento de la parálisis cerebral. Se trata de una enfermedad resultado de una lesión permanente en el sistema nervioso central y que produce cambios músculo-esqueléticos progresivos durante los años del crecimiento. Muchos de sus aspectos son permanentes y no pueden modificarse. La enfermedad puede ser manejada y el paciente podrá ver mejorada su situación si el tratamiento es apropiado, basándose

en la fisiopatología del proceso en cada individuo. Sin embargo, el paciente no podrá curarse completamente ni su tratamiento podrá ser generalizado a otros pacientes con diferente fisiopatología.

Durante los últimos 37 años, que ha durado mi carrera profesional en el cuidado de los niños con parálisis cerebral, se han hecho muchos progresos, tales como la clasificación GMFCS, la toxina botulínica, la rizotomía dorsal selectiva, el baclofeno intratecal, la cirugía multinivel en un solo acto quirúrgico y la movilización rápida post-cirugía, por mencionar algunos de ellos. Además, se han realizado otros avances asociados a los tratamientos médicos de la enfermedad.

Por último, se ha hecho evidente que ninguno de nosotros, solo, tiene el suficiente conocimiento para tratar a estos niños. De ahí que el concepto de tratamiento global, multidisciplinar y en equipo se ha establecido finalmente en la mayoría de los centros que se dedican al tratamiento de estos pacientes. Puede afirmarse que los profesionales que, durante las cuatro últimas décadas, se han dedicado a tratar pacientes con parálisis cerebral, han transformado lo que era un “mal arte” en una “mejor ciencia”. Sin embargo, aún queda mucho por hacer para optimizar el tratamiento de la parálisis cerebral.

En este sentido, les remito a la cita de A. Bruce Gill³, un cirujano ortopédico norteamericano que ejerció durante los primeros años del siglo pasado: “Estudia principios y no métodos. Si uno entiende el principio, puede diseñar su propio método”.

Para aquellos que son nuevos en este terreno, la lectura completa de *Parálisis Cerebral Infantil* resulta obligatoria. Para los que llevamos ya muchos años labrándolo, este libro aporta también numerosas perlas de conocimiento sobre el manejo de la enfermedad, que realmente merece la pena revisar.

James R. Gage, MD

Profesor Emérito de Ortopedia,

Universidad de Minnesota, EEUU

*Director Médico Emérito del Gillette Children's
Specialty Healthcare. Saint Paul, Minnesota*

²Oración sobre la serenidad escrita en 1934 para un sermón celebrado en Massachusetts.

³Gill, A.B. Injuries of the foot and ankle. *Atlantic Medical Journal* 1928; 31: 552-559.

Prólogo

Las parálisis en el niño siempre han constituido un gran capítulo difícil de resolver en la Ortopedia y Traumatología Pediátrica, por sus variadas etiologías y por las múltiples formas de presentación. La distribución de afectación motora y sensitiva dependiendo del nivel de la lesión da como resultado un amplísimo abanico de sintomatología, de forma que difícilmente encontramos dos casos iguales en cuanto al tratamiento requerido.

La poliomielitis está prácticamente erradicada en los países occidentales, aunque últimamente estamos viendo nuevos casos debido a la inmigración procedente de países subdesarrollados. La espina bífida se está empezando a controlar como consecuencia de las campañas educativas para la ingesta de ácido fólico en las futuras madres. En cambio, la parálisis cerebral infantil (PCI) sigue siendo un reto difícil de resolver. debido a que las nuevas tecnologías en las salas de UCI neonatal consiguen supervivencias de recién nacidos

pretérmino, inmaduros, de muy bajo peso y con sufrimiento fetal, impensables hace no muchos años.

Esta monografía, excelentemente desarrollada por los Dres. Ignacio Martínez Caballero y José Antonio Abad Lara, trata de dar una visión actualizada del manejo del niño afecto de PCI. Para ello se ha sumado, a una exhaustiva actualización bibliográfica, la experiencia personal de estos profesionales que, dentro de su dedicación plena a la Ortopedia y Traumatología Pediátrica, siempre han sentido un especial interés por el tratamiento de esta patología en el niño.

El deseo de la Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP) con la edición de esta monografía es mejorar en lo posible el conocimiento de esta patología a todo cirujano ortopédico implicado en el tratamiento de estos niños.

Dr. José Luis Valdivieso García
Presidente de SEOP

Presentación

La parálisis cerebral infantil es, dentro de la patología neuromuscular, el motivo más frecuente de consulta en los Servicios de Ortopedia Infantil.

El impacto que tiene en las familias de los pacientes varía en función de la intensidad de la afectación. Nuestra acción profesional debe estar orientada hacia la mejora de la autonomía y calidad de vida de la persona cuidada y de la de sus cuidadores.

Entender que esta enfermedad no se cura, sino que se maneja y que ello se relaciona con la imposibilidad de tratar la lesión cerebral, es comprender la dificultad existente para tener un resultado perfecto. Sin embargo, el mantenimiento del rango de movimiento de las articulaciones, preservando su fuerza, y alinear segmentos anatómicos en extremidades o columna, sigue siendo necesario para que el sistema locomotor cumpla con las misiones que tiene en el paciente.

En esta monografía de la Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica, hemos solicitado la colaboración de pediatras, fisioterapeutas, neurocirujanos y rehabilitadores, para abordar los problemas que origina esta patología de una manera más global.

La importancia de las sinergias profesionales entre los especialistas implicados parte de compartir clasificaciones, métodos de evaluación, principios de tratamiento y objetivos funcionales. Entender el papel que cada uno de ellos desempeña y la importancia de su cooperación para desarrollar estrategias ante problemas como

la falta de fuerza, equilibrio, control motor, o exceso de tono muscular, es importante para seguir progresando.

Los tratamientos se complementan y no se excluyen entre sí. Restaurar las relaciones anatómicas normales en deformidades no flexibles es competencia de la cirugía. Sin embargo, para que ésta se acompañe de una mejoría funcional, la experiencia de los profesionales encargados de optimizar el nuevo esquema corporal es crítica.

Hoy en día la formación exigible en el manejo de las alteraciones ortopédicas existentes en esta enfermedad se puede alcanzar visitando algunos centros de nuestro país y aquellos que se sientan con la necesidad de adquirirla, pueden hacerlo.

La ausencia de referencias claras es el gran problema con el que muchas familias y profesionales se encuentran y trabajos como el que hemos coordinado, buscan cambiar esta situación. Como editores de esta monografía, deseamos haber contribuido a mejorarla.

Dr. Ignacio Martínez Caballero

Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil.

Unidad de Neuro-Ortopedia.

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Madrid

Dr. José Antonio Abad Lara

Unidad de Cirugía Ortopédica y

Traumatología Infantil.

Hospital Universitario Reina Sofía.

Córdoba

Índice

1.	Definición, etiología, fisiopatología y epidemiología.....	1
	<i>L. de Sena de Cabo, P. Doménech Fernández</i>	
2.	Clasificaciones, escalas funcionales y medición de resultados en parálisis cerebral infantil.....	5
	<i>E. Viosca Herrero, A. Albero Sarrió, E. Puchol Castillo, A. Mascarell Gregori</i>	
3.	Exploración física del paciente con parálisis cerebral infantil.....	15
	<i>I. de Gálvez Aranda, A.M. García García, P. Jiménez Espuch</i>	
4.	Tratamiento local de la espasticidad.....	25
	<i>P. Ferrand Ferri</i>	
5.	Manejo global de la espasticidad en la parálisis cerebral infantil.....	41
	<i>C. Pérez Díaz</i>	
6.	Manejo pediátrico del paciente con gran afectación y cuidados paliativos en parálisis cerebral infantil.....	51
	<i>V. Puertas Martín, L. Ortiz San Román, R. Martino Alba</i>	
7.	La columna vertebral en la parálisis cerebral infantil.....	69
	<i>L.M. Antón Rodríguez, J. Burgos Flores</i>	
8.	Cirugía preventiva de la luxación de cadera espástica.....	79
	<i>S. García Mata, J. Duart Clemente</i>	
9.	Cirugía reconstructiva de la cadera en la parálisis cerebral infantil.....	93
	<i>J.A. Abad Lara, J. Ruiz Sanz, J.A. del Fresno Molina, J.L. Valdivieso García</i>	
10.	Cadera en parálisis cerebral infantil: cirugía paliativa.....	107
	<i>M.Ll. Rodríguez Rodríguez, P. González Herranz</i>	
11.	Ayudas técnicas en la parálisis cerebral infantil.....	113
	<i>H. Peña Arantzibia, O. Espinazo Arce, J.L. Monasterio Vicente, L. Peña Baranda</i>	
12.	Análisis de la marcha en parálisis cerebral infantil.....	121
	<i>S. Lerma Lara, B. Moral Saiz, A. Ramírez Barragán, I. Martínez Caballero</i>	
13.	Alteraciones de la cadera durante la marcha y su tratamiento.....	137
	<i>D. Pacha Vicente, M. Aguirre Canyadell</i>	

14.	Alteraciones de la rodilla durante la marcha y su tratamiento.....	147
	<i>A. Presedo Rodríguez</i>	
15.	Alteraciones del pie y tobillo en la parálisis cerebral infantil	165
	<i>Á. Tatay Díaz</i>	
16.	Cirugía músculo-esquelética multinivel en parálisis cerebral infantil	181
	<i>I. Martínez Caballero, A. Ramírez Barragán, S. Lerma Lara, T. Martín Lorenzo</i>	
17.	Rehabilitación y fisioterapia tras cirugía multinivel en parálisis cerebral infantil.....	201
	<i>Á. Pérez-Somarriba Moreno, M.T. Vara Arias, B. Moral Saiz, E. Parra Mussín</i>	
18.	Cirugía de la extremidad superior en parálisis cerebral infantil.....	215
	<i>F. Soldado Carrera, L. de Sena de Cabo, J. Knörr Giménez</i>	
19.	Medicina Basada en la Evidencia en parálisis cerebral infantil	225
	<i>I. Sanpera Trigueros, L. Corominas Francés</i>	
20.	Anexos	233
	<i>(Clasificación GMFCS-Ampliada y revisada. Niveles funcionales de deambulación-F.A.Q. Información para padres por niveles GMFCS-Preguntas frecuentes. FMS-Escala de movilidad funcional. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud-C.I.F. Integración de curvas cinemáticas, cinéticas y EMG del ciclo de marcha. Deambulación normal en plano sagital)</i>	
21.	Índice alfabético de materias	251