

Resultados de investigación de la función motora manual en niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral de la ciudad de Cali

Diana Maritza Quiguanás López

A continuación se presentan los resultados de investigación del Macroproyecto denominado Función Motora Manual en Niños, Niñas y Adolescentes con Parálisis Cerebral de la Ciudad de Cali, cuyo objetivo fue clasificar la función motora manual y determinar el nivel de dificultad para realizar actividades que involucren las manos de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral de la ciudad de Cali, el cual permitirá relacionar aspectos de la función motora manual en diferentes ámbitos tales como el terapéutico, educativo, terapéutico domiciliario y deportivo.

Los instrumentos utilizados en la investigación son referentes para la evaluación de la habilidad motora y la funcionalidad de la mano, acciones motrices que se requieren para la realización de actividades de la vida diaria, actividades básicas cotidianas e instrumentales y además deportivas entre las cuales encontramos deportes como boccia, natación, lanzamiento de jabalina, tenis, ajedrez, entre otros, así como para trazar cambios en actividades educativas que incluyan la mano y permiten además favorecer el seguimiento de objetivos funcionales en neurorrehabilitación, desde consulta ambulatoria hasta en la intervención domiciliaria.

Los resultados de la investigación permitirán aportar datos al proyecto que se realizó en el Valle del Cauca en el año 2014 denominado Función Motora

Gruesa e Independencia Funcional en los deportistas pertenecientes a la Liga Vallecaucana de Parálisis Cerebral en el 2014 (49).

Además de ser útil para el fisioterapeuta ya que todos los profesionales deben tener la capacidad de evaluar la función y la habilidad manual de los niños con parálisis cerebral e identificar de igual manera el potencial rehabilitador, su potencial deportivo y educativo basados en la mano y su función. Además, los resultados del estudio permitirán al fisioterapeuta ampliar el campo de acción hacia la verdadera rehabilitación integral que fomente los procesos de inclusión.

Los resultados permitieron obtener información sobre los pocos niños, niñas y adolescentes que en la actualidad se encuentran incluidos en alguna actividad deportiva o recreativa, lo cual permite hacer un llamado a los profesionales de salud y del campo de la rehabilitación a fomentar los procesos de inclusión y de rehabilitación integral, siendo el soporte para la generación de estrategias terapéuticas y de inclusión social; esto favorece la implementación y el fortalecimiento de la política pública, Ley 582 de junio 8 del 2000 “por medio de la cual se define el deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales” orientadas hacia la inserción de niños desde temprana edad en actividades deportivas y recreativas; esto permite potenciar y perfeccionar habilidades que en el futuro facilitarán a los deportistas participar en competencias de alto rendimiento.

Adicionalmente, cada participante cuenta con una evaluación de un perfil de habilidad manual el cual es entregado a los respectivos clubes, centros educativos, y centros de rehabilitación para hacer la realización de seguimiento en las actividades de coordinación oculomanual, motricidad fina, de precisión y pinza, que se puedan reforzar en actividades de la vida diaria, básicas cotidianas, instrumentales.

Se recomienda realizar futuras investigaciones que permitan correlacionar la clasificación de la mano, la Gross Motor Function Measure y su clasificación y la habilidad manual para poder realizar una evaluación integral del niño y clasificarlo, teniendo en cuenta sus potencialidades y de esta manera poder plantear objetivos funcionales que no segmenten las capacidades del niño.

1. Metodología

Se realizó una investigación de tipo descriptivo. Definiéndose descriptivo como todo estudio cuyos datos son utilizados con una finalidad puramente descriptiva y que son útiles cuando se conoce poco acerca de lo que se quiere estudiar. La investigación fue de corte transversal, definiéndose transversal como una investigación en un punto del tiempo con un corte dado.

1.1. Población del estudio

Se consideró como población de estudio, niños, niñas y adolescentes de 4 a 18 años de edad con diagnóstico de parálisis cerebral que estuvieran incluidos en una actividad deportiva, educativa en los niveles de transición y preescolar, instituciones prestadoras de servicios de salud en neurorrehabilitación e instituciones de protección, todas formalmente constituidas de la ciudad de Cali.

1.2. Criterios de selección de la muestra

Se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión para la selección de los participantes:

1.2.1. Criterios de inclusión

1. Edad comprendida entre los 4 y 18 años.
2. Tiempo de inasistencia a las instituciones menor a dos meses.
3. Niños, niñas y adolescentes cuyos padres o representantes legales acepten y firmen el consentimiento informado, y el asentimiento (en niños que estén en capacidad de darlo).
4. Vivir en la ciudad de Cali.

1.2.2. Criterios de exclusión

1. Presencia de discapacidad cognitiva severa.
2. Niños, niñas y adolescentes que no completen la totalidad de las pruebas.

2. Materiales y métodos

2.1. Instrumentos

Se utilizó el instrumento Abilhand-Kids dirigido a los padres y la MACS dirigido a los niños, niñas y adolescentes en compañía de los padres y/o cuidador principal.

Los *instrumentos de evaluación* que fueron utilizados para el desarrollo de la investigación se presentan a continuación:

1. Encuesta Sociodemográfica
2. Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS)
3. Abilhands-Kids

2.1.1. Encuesta sociodemográfica

Es un conjunto de preguntas especialmente diseñadas para recolectar datos en una población determinada, con el fin de obtener un perfil que señale características específicas de la misma.

2.1.2. Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS)

El Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS) ha sido desarrollado para clasificar cómo los niños con parálisis cerebral (PC) usan sus manos al manipular objetos en las actividades diarias. La clasificación está diseñada para reflejar el rendimiento típico manual del niño, no la capacidad máxima del niño.

El MACS clasifica lo que hacen los niños cuando utilizan una o ambas manos para realizar actividades, en lugar de evaluar y clasificar cada mano por separado.

Los niveles se basan en la facilidad que tengan los niños para manipular objetos y en el grado de asistencia que requieran, van del nivel 1 (trata los objetos fácilmente y con éxito) al nivel 5 (no manipula objetos y

presenta capacidades limitadas para realizar acciones más simples). La puntuación está diseñada para reflejar el rendimiento típico del niño en situaciones de la vida cotidiana. El MACS fue diseñado para niños de 4 a 18 años de edad.

El propósito

Al definir los cinco niveles MACS el criterio principal fue que las diferencias en habilidad manual deben ser clínicamente significativas.

Durante el desarrollo del MACS su intención es ir más allá de una descripción de los detalles de “movimientos de la mano” y desarrollar una clasificación basada en lo que el niño es capaz de lograr en la vida cotidiana con las manos. La atención se centra en “cómo” se hacen las cosas, no en “por qué” se hacen. Por lo tanto, se puede indicar que el concepto de MACS es “la capacidad de los niños para manejar los objetos de la vida cotidiana” (40).

2.1.3. Abilhand-Kids

El cuestionario Abilhand-Kids evalúa la habilidad manual en niños y adolescentes con deficiencias motrices en las extremidades superiores de acuerdo a la dificultad percibida por los padres. Mide la capacidad del individuo para realizar actividades diarias que requieren el uso de las extremidades superiores, sin importar las estrategias involucradas.

Consta de 21 ítems relacionados con las actividades cotidianas, tales como quitarse una camiseta, llenar un vaso de agua, o poner objetos en una mochila. El padre registra si la tarea es imposible, difícil o fácil de completar. El ítem se califica en la realización de la tarea, independientemente de cómo se complete. Después de haber terminado el cuestionario, el puntaje total se puede introducir en el sitio Web para un análisis en línea. El análisis en línea convertirá los puntajes en una medida lineal de la habilidad manual. Hay diez hojas de puntuación diferentes con órdenes aleatorios de los mismos 21 ítems.

3. Procedimiento para la recolección de datos

Para desarrollar la presente investigación se llevaron a cabo las siguientes fases, que permitieron alcanzar los objetivos propuestos y dieron respuesta a nuestra pregunta de investigación:

Fase 1: Elaboración del anteproyecto de investigación, solicitud de permisos a las instituciones para la realización del mismo y presentación al Comité de Investigación del programa de Fisioterapia de la Universidad Santiago de Cali.

Fase 2: Presentación y aval por el Comité de Ética y Bioética de la Universidad Santiago de Cali; con previa aprobación por el director del trabajo de grado.

Fase 3: Traducción de instrumentos por licenciado o experto en lenguas extranjeras y revisión de apariencia por cinco expertos.

Fase 4: Realización de prueba piloto en población con características similares que no se encuentren incluidos en la muestra con previo consentimiento informado.

Fase 5: Aplicación de los instrumentos a los padres de familia y/o cuidador principal y al niño, niña o adolescente, bajo previo acuerdo con las instituciones y firma de consentimiento y asentimiento informado y consentimiento parenteral si fuera necesario.

Fase 6: Análisis y discusión de resultados.

4. Análisis de datos

Los datos fueron analizados utilizando la herramienta estadística EPI-INFO versión 7.0. Las variables cualitativas fueron analizadas con frecuencias y las cuantitativas con medidas de tendencia central y dispersión; los datos obtenidos se presentarán en textos, tablas y

gráficas dando respuesta a los objetivos planteados en la investigación. Igualmente se utilizó el software de la Abilhand-Kids con permiso de los autores, para obtener el perfil de habilidad manual de cada uno de los participantes.

5. Consideraciones éticas

La realización de este estudio se ciñe a los lineamientos éticos que rigen la investigación en salud, específicamente lo establecido en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud en Colombia.

Este estudio es considerado una investigación sin riesgo, teniendo en cuenta que el Abilhand-Kids, y la MACS son entrevistas estructuradas cortas en donde se realizan una serie de preguntas al padre de familia y/o cuidador principal con respecto al comportamiento del niño en los últimos seis meses, esto lo menciona el Artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993: “investigación sin riesgo: son estudios que emplean técnicas y medios de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifiquen ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”. El único riesgo posible en este estudio, es la pérdida del anonimato; para esto se evitó el uso de nombres propios durante la recolección y análisis de datos. No se consideran más riesgos para el estudio (principio de no maleficencia) (41).

Previo a la recolección de datos, el anteproyecto fue evaluado por el Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad Santiago De Cali.

Acorde con el principio de justicia, todos los participantes tuvieron la misma oportunidad de participación de acuerdo con los criterios de inclusión y a su intención voluntaria de formar parte de este estudio, lo cual fue expresado en el consentimiento informado.

Cumpliendo con el principio de autonomía, los participantes fueron informados sobre los objetivos y alcance del estudio. Cada uno decidió participar de manera voluntaria y dio su consentimiento por escrito conservando una copia del mismo. Este estudio incluyó menores de edad. Cada participante tenía la opción de retirarse del estudio en cualquier momento si así lo deseaba (42, 43, 44, 45, 46, 47, 48).

En el proceso de recolección de datos se garantizó el anonimato de los participantes, para esto a cada persona se le asignó un código numérico y solo los responsables de la investigación tuvieron acceso a la información durante todas las fases.