

“ESTIMULACIÓN AUDIOVISUAL EN NIÑOS CON LIMITACIÓN SEVERA DE LA MOTRICIDAD: ¿MEJORA SU CALIDAD DE VIDA?”

Barja S, Muñoz C, Cancino N, Ubilla M, Sylleros R, Riveros R, Núñez A, Rosas R
Hospital Josefina Martínez. División de Pediatría, Facultad de Medicina y Escuelas de Diseño y Psicología,
Pontificia Universidad Católica de Chile



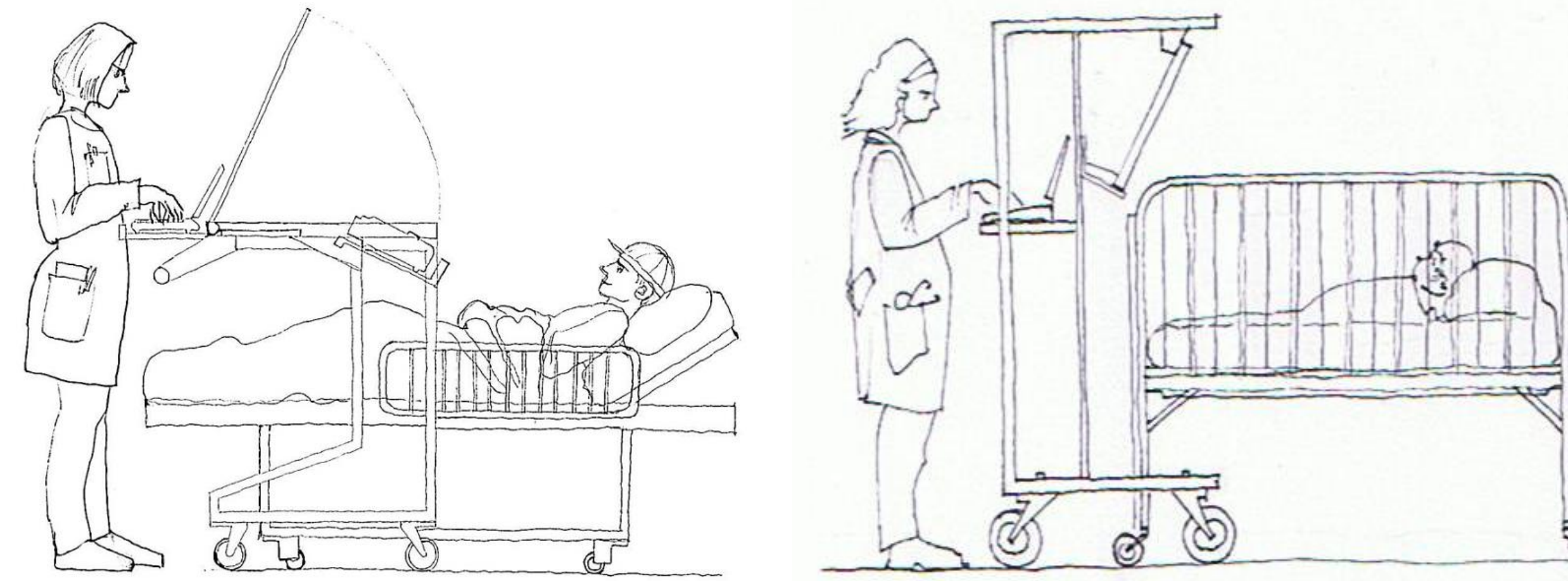
INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurológicas con trastorno motor son la causa principal de discapacidad en niños y tienen hoy mayor sobrevida (1).

Su tratamiento debe ser multidisciplinario e integral con un importante foco en mejorar su **calidad de vida** (CV) que incluye los dominios físico, psicológico y social (2).

No hay instrumentos validados para evaluar CV en postrados.

El apoyo tecnológico es una alternativa útil para su rehabilitación, con beneficios múltiples y rápida aceptación por padres y profesionales (3).

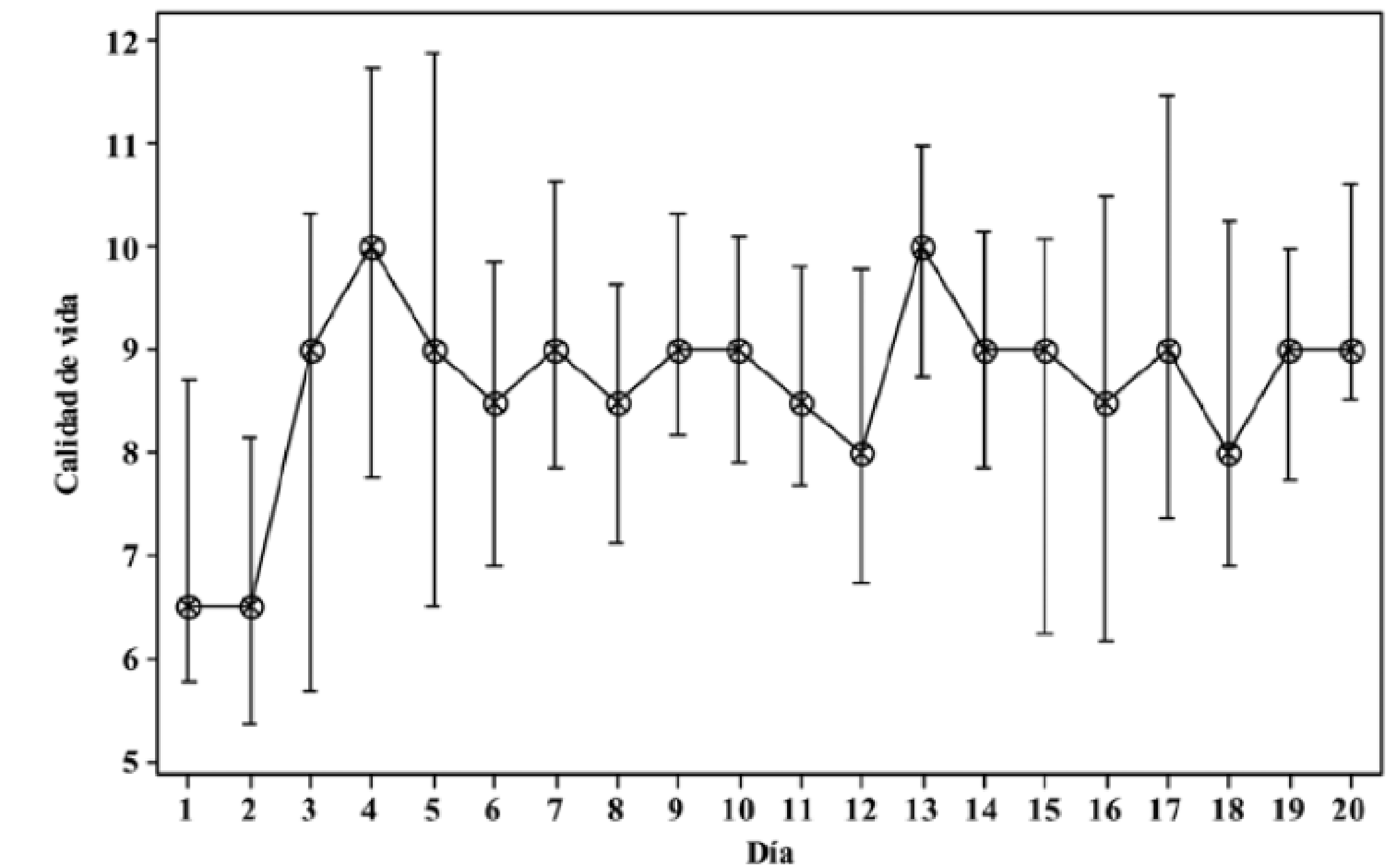


Encuesta de Calidad de Vida (4):

	2 puntos	1 punto	0 puntos
N.º de episodios de desaturaciones diarias	0	Entre 1 y 2	≥ 3
Descanso nocturno	Duerme sin interrupciones	Despierta una vez y logra seguir durmiendo	Despierta más de una vez, no concilia el sueño de nuevo
Reacción frente al control de signos vitales (cuatro veces al día)	Sin reacción aparente de desagrado	Manifiesta desagrado, pero se tranquiliza con facilidad (> 1)	Notorio desagrado o no se tranquiliza (> 2)
Después de situaciones de estrés, logra tranquilizarse (al ser consolado, acariciado, hablarle, cantarle)	Si, de manera rápida	Parcialmente, requiere estar acompañado durante algunos minutos	No, persiste agitado e irritable
Reacción frente a las movilizaciones (como cambio de ropa, mudas, baño)	Sin reacción de desagrado	Manifiesta desagrado, pero se tranquiliza con facilidad	Notorio desagrado, persiste irritable
N.º de eventos clínicos alterados (↑ presión arterial, temperatura, deposiciones, vómitos)	Ninguno	1-2	> 2
Preguntas abiertas sobre la percepción del cuidador	¿Cómo considera que ha sido la intervención con este sistema de estimulación audiovisual? Si considera que ha sido beneficioso, ¿qué efectos ha notado? ¿Considera que el tiempo de aplicación y el material son adecuados?		

Se utilizó la siguiente escala de puntuación total de la sumatoria de registros: calidad de vida 'buena' > 9 puntos; 'regular': 7-9 puntos; 'deficiente' < 7 puntos. Las preguntas abiertas no recibían puntuación.

Evolución de la CV en 8 pacientes durante el estudio:



PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Es la **estimulación audiovisual** una herramienta útil para mejorar la CV de niños con limitación severa de la motricidad ?

OBJETIVOS

1. Desarrollar un programa de estimulación audiovisual incorporado a una estructura especialmente diseñada.
2. Evaluar la respuesta de estos pacientes mediante variables biológicas, conductuales y cognitivas.
3. Demostrar mejoría en su calidad de vida.

MÉTODO

Estudio prospectivo, en niños con ENM y limitación grave de la movilidad, del Hospital Josefina Martínez,

Aprobación ética PUC/SSMSO.

Etapas del estudio:

1. Diagnóstico cognitivo de los pacientes
2. Creación de 2 prototipos (VEP1-2)
3. Aplicación del programa durante 4 semanas
4. Evaluaciones (Basal-Intermedia-Final)

Variables Evaluadas:

A. BIOLÓGICAS	B. CONDUCTUALES
C. COGNITIVAS	D. CALIDAD DE VIDA

RESULTADOS

Se estudiaron 9 pacientes, 6 hombres (edad: 42,6±28,6meses).

Todos presentaban nivel de funcionalidad GMFSC - V.

El 100% con ventilación crónica invasiva y gastrostomizados.

8 pacientes completaron 20 días de seguimiento.

Variables analizadas:

Biológicas: No hubo diferencias significativas grupales

Conductuales: La mayoría tuvo cambios en los movimientos faciales y fijación de la mirada.

Cognitivas: 3 pacientes disminuyeron el tiempo de rastreo

Calidad de Vida:

- Hubo mejoría grupal de CV “Regular” a “Buena”
- Observamos dos patrones en cuanto a la respuesta en CV frente a la estimulación activa / pasiva.
- Sobre la percepción de los cuidadores, la mayoría consideró la intervención fue favorable, notando efectos positivos y considerando que tanto el tiempo como el material utilizados fueron adecuados.

PRINCIPALES ELEMENTOS DE APRENDIZAJE

1. La estimulación audiovisual mejora la calidad de vida de niños con ENM y limitación grave de la movilidad.
 2. La tolerancia a dicha estimulación es favorable.
 3. Hubo una tendencia a mejorar las capacidades cognitivo-atencionales.
- Estos programas son recomendables en la rehabilitación integral de pacientes con limitación severa de la movilidad.

PREGUNTAS PARA FUTUROS ESTUDIOS

- ¿ Su inicio precoz ayuda a preservar capacidades cognitivas?
- ¿ Ayudará el desarrollo de tecnología de apoyo de mayor sensibilidad y acceso?

REFERENCIAS

1. Sánchez I. Neumología Pediátrica 2008;3:1-6
2. Tebe C, Med Clin (Barc) 2008; 130: 650-4.
3. Bourgonjon J. Comput Educ 2011; 57: 143-4
4. Adaptada de: Van Dijk M. Am J Nurs 2005; 105: 33-6.

* Financiamiento:
IX Concurso de Investigación para Académicos UC, año 2011.
Vicerrectoría de Investigación y Dirección de Pastoral y Cultura
Cristiana. Pontificia Universidad Católica de Chile.