

TÍTULO:

COOPERACIÓN E INTEGRACIÓN ENTRE FISIOTERAPIA Y ROBÓTICA PARA CONSEGUIR LA MARCHA EN NIÑOS CON AME.

RESUMEN:

La cooperación entre la fisioterapia y la ingeniería robótica ha logrado encontrar y aunar los elementos necesarios para elaborar un prototipo de exoesqueleto que permita a los niños con Atrofia Muscular Espinal (AME) ponerse de pie, andar y realizar diversas actividades que les motiven a incrementar su actividad física.

La integración de los conocimientos en ambas disciplinas ha permitido proporcionarles a los niños con AME, nuevas experiencias a nivel sensorial, propioceptivo, manipulativo, emocional y social.

La formación y experiencia en el ámbito de la fisioterapia han proporcionado la asesoría en cuanto a los elementos de ergonomía necesarios para que un niño con AME pueda mantenerse de pie en la estructura del prototipo y los diferentes segmentos corporales del niño puedan mantener una correcta alineación y simetría. Mientras que la ingeniería ha proporcionado los elementos mecánicos y electrónicos necesarios para que el prototipo pueda cambiar de la postura de sentado a de pie y ponerse en marcha hacia delante y detrás.

Una vez logrado el objetivo de que el exoesqueleto permitiera la postura y marcha deseada, desde la fisioterapia se ha trabajado integrando las diferentes herramientas de trabajo con las que cuenta la profesional para proponer las mejores actividades, que incrementen la motivación, la tolerancia a la frustración y permitan el empoderamiento de los niños hacia nuevas experiencias.

JUSTIFICACIÓN:

De acuerdo a la información obtenida en la página de la Fundación Atrofia Muscular de España, la Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad neuromuscular, de carácter genético, que se manifiesta por una pérdida progresiva de la fuerza muscular. Esto ocurre debido a la afectación de las neuronas motoras de la médula espinal, que hace que el impulso nervioso no se pueda transmitir correctamente a los músculos y que éstos se atrofien.

La atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva: ambos padres tienen que ser portadores del gen responsable de la enfermedad. Aunque ambos padres sean portadores, la probabilidad de transmitir el gen defectuoso es del 25%: uno de cada cuatro e independiente en cada nuevo embarazo.

Se han localizado dos genes en el brazo largo del cromosoma 5 (5q13.1): un gen determinante de la enfermedad, SMN (Survival Motor Neuron) y el gen NAIP (Neuronal Apoptosis Inhibitory protein) que, probablemente actúa como modificador del fenotipo (conjunto de las propiedades manifiestas de una persona).

El estudio de las proteínas del gen causante de la atrofia, el SMN1 (Survival Motor Neuron), y de la muerte neuronal fetal demuestra que la AME es consecuencia de una apoptosis (muerte celular) exagerada. La información servirá para determinar los mecanismos afectados por la ausencia del gen SMN1 y, a partir de ahí, diseñar estrategias terapéuticas efectivas para evitar la muerte y degeneración neuronal característica de estos pacientes.

Posiblemente diferentes defectos en el mismo gen provoquen los distintos tipos de Atrofia Muscular Espinal. Debido al defecto en el gen, se afecta la producción de una proteína llamada SMN, necesaria para todas las células, pero especialmente para las moto-neuronas; cuando los niveles de SMA son demasiado bajos, las moto-neuronas son las primeras células que degeneran, dejando a los músculos sin la estimulación necesaria para ser viables.

Las formas familiares (afecta a otros miembros de la familia) de Atrofia Muscular Espinal en grupos de más edad pueden ser autosómica recesiva, dominante (es suficiente que uno de los progenitores porte el gen defectuoso) o una nueva mutación del gen. Es necesario determinar el patrón de herencia en cada caso en particular.

Se considera la segunda causa principal de enfermedades neuromusculares, con una incidencia de 4 afectados por cada 100000 personas. Se da en ambos sexos por igual (las formas infantiles).

Se calcula que tiene una incidencia de 1/10000 nacidos vivos, con una frecuencia de portadores (llevan una sola copia del gen mutado, por lo que no padecen la enfermedad) entre 1/40 a 1/60. Se estima que existen 1.500 familias que tienen o han tenido parientes afectados en España.

Partiendo de las características antes expuestas de éste diagnóstico, surge la iniciativa de este trabajo, donde la innovación y la creatividad se ponen al servicio de los niños con AME y sus familias, quienes son las primeras interesadas en encontrar una forma en la que sus hijos puedan cumplir el ansiado deseo de ponerse de pie y andar como sus hermanos, amigos o el resto de los niños a los que ven a su alrededor.

Tras la petición de las familias a los ingenieros expertos en robótica de evaluar la posibilidad de construir un prototipo que permita a sus hijos andar, son ellos mismos quienes ponen en contacto para la colaboración a los ingenieros con el profesional en fisioterapia y es así como comienza este trabajo innovador y creativo que ha permitido ya, que tres niños con AME hayan

podido probar durante dos meses en sus casas la gran experiencia de estar de pie, andar, jugar, compartir y percibir sus realidades desde otra perspectiva corporal, sensorial y funcional.

DESARROLLO:

Hace aproximadamente cuatro años, un padre de dos niños con AME asiste a una feria de robótica y realiza el primer contacto con los ingenieros que están presentando un prototipo de exoesqueleto. El padre pide a los ingenieros si pueden evaluar la posibilidad de fabricar un prototipo para los niños con AME.

En las Jornadas de familias de fundAME del año 2015 se da a las familias la buena noticia en el campo de la innovación tecnológica: “un exoesqueleto específicamente diseñado para menores afectados por AME estaba en proyecto de desarrollo”.

En esas jornadas se realiza el primer contacto entre el equipo de ingeniería y de fisioterapia para un posible acuerdo de colaboración.

En septiembre de 2015 se formaliza el acuerdo de colaboración y se inician las actuaciones conjuntas de cooperación, en las que el profesional fisioterapeuta asiste al laboratorio de ingeniería robótica para iniciar la planificación de las acciones a realizar.

Durante el año 2016, se realizan unas 16 actuaciones, entre valoración de prerequisites, valoración de los niños y pruebas ergonómicas.

A continuación, se describen cronológicamente algunas de esas acciones:

- Se hace una revisión del calzado idóneo a utilizar, revisando unas ortésis tipo DAFO, finalmente se concluye que se adquirirán zapatos ortopédicos.
- Se revisan las sujeciones de muslo y pierna y se decide: hacer sujeciones a medida para cada niño, que ocupen un tercio de la circunferencia de la pierna y que la ubicación será por encima y por debajo de la rótula.
- Se revisa la sujeción de cadera, decidiendo crear una sujeción blanda con arnés inguinal, teniendo como modelo la sujeción de un arnés comercial.
- Se revisa la parte superior y se sugiere, utilizar una sujeción de hombros, teniendo como modelo la de los bipedestadores posterior, se aporta a los ingenieros el modelo.
- Para cubrir los enganches en la espalda, se sugiere colocar una parte blanda ajustable de ambos lados del cuerpo.

Se posponen las pruebas hasta tener las piezas necesarias para poder colocar el exoesqueleto en posición supina. (En un principio, se pensaba que el exoesqueleto debía colocarse en el cuerpo del niño en posición decúbito supino, de tal forma que se colocara un lateral primero y otro después).

Al reanudar las pruebas, se decide probar con el modelo de zapato ortopédico tipo sandalias, ya que al ser abiertos aportará mejores garantías de una correcta colocación del pie.

Se percibe la necesidad de elaborar indicaciones específicas para cada visita:

- Hablar con los padres, para que a su vez transmitan a sus hijos, las características de la prueba y así mantener a un nivel realista, las expectativas de cada niño en cada prueba.
- Recomendaciones sobre la ropa que debe utilizar el niño durante la prueba, ropa ceñida que no deje arrugas de tela, cómoda y transpirable.

Se sigue avanzando y cada día se reconocen nuevas necesidades:

- Conseguir una pieza de sujeción pélvica, que permita la correcta colocación de la pelvis durante la marcha, esta pieza debería estar sujeta al soporte de tronco del exoesqueleto.
- Estudiar la posibilidad de elaborar una base de soporte para la espalda del niño.
- Subir el soporte de la espalda en el exoesqueleto, cambiar la sujeción del tronco, por unas bandas anchas y acolchadas que sujeten los hombros, desde la parte alta de la estructura hasta la parte inferior de la zona torácica y otra en la parte baja del abdomen, dejando libre la zona diafragmática.
- Estudiar la posibilidad de cambiar la sujeción del muslo, por otra acolchada y que vaya sujeta con un sistema al exoesqueleto que permita mayor movimiento y evite la fricción en el muslo.

Se decide colocar un andador de apoyo anterior y se aprecian ciertos inconvenientes, por lo que se sugiere estudiar la posibilidad de colocar ruedas que puedan bloquearse en una sola dirección, de manera que las primeras pruebas y entrenamientos se hagan avanzando de manera única y exclusivamente lineal. Posteriormente se podrían desbloquear las ruedas delanteras para girar y por último las posteriores.

Además, tener en cuenta que el apoyo de manos debe cumplir los requisitos ergonómicos, evitando la sobrecarga de hombros permitiendo el apoyo del antebrazo para el agarre o permitiendo el soporte de manos a la altura de la pelvis.

En las siguientes pruebas ergonómica; colocación del exoesqueleto y puesta en pie, se valora especialmente la ergonomía del tronco, para con el especialista en ortopedia consensuar los objetivos a conseguir con la estructura del tronco que se realizará para este prototipo.

Se observa en la puesta en pie, que los ejes articulares de la cadera del niño y del exoesqueleto no se corresponden; de manera que los parámetros de amplitudes articulares a tener en cuenta tras la valoración no se consiguen en la práctica.

De lo que nuevamente surge y urge la necesidad de elaborar una estructura con las siguientes características:

- Rígida, aunque flexible, adaptable al tronco.

- Con sujeción del hueso sacro y que a la vez permita la flexo-extensión de la cadera. (Asegurar la correspondencia de los ejes articulares en la cadera del niño y el exoesqueleto).
- Con sujeción de la tuberosidad isquiática y que esta sujeción permita el cambio de flexión a extensión de la cadera (elástica).
- Con sujeción en la zona del músculo transverso (abdomen), zona pectoral baja y en los hombros para llevarlos a retropulsión o evitar la ante-pulsión de los mismos, dejando libre la zona diafragmática.

En esta prueba también se apreció como la espinillera debe ser más larga, para dar mayor estabilidad en el miembro inferior, debería estar colocada por debajo de la tuberosidad tibial, para evitar irritación o inflamación del tendón patelar.

En la siguiente prueba, se observa en la puesta en pie, que las adaptaciones realizadas no contribuyen a la alineación y verticalización del paciente, ya que las sujeciones tanto de hombros, como inguinales no realizan una tracción adecuada para el enderezamiento, el soporte del tronco tiene una longitud insuficiente, dejando descubierta la zona sacra, lo que hace que la pelvis siga cayendo en ante-versión. La rigidez de los soportes de los muslos y las pantorrillas hacen que los niños sientan molestias con el movimiento del exoesqueleto, ya que se encajan en la piel.

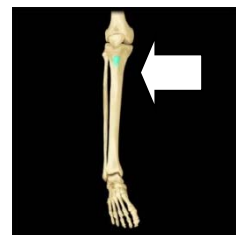
De lo que nuevamente surge y urge la necesidad de tomar en cuenta las sugerencias realizadas en la prueba del 29/09, descritas a continuación.

Elaborar una estructura con las siguientes características:

- Rígida, aunque flexible, adaptable al tronco.
- Con sujeción del hueso sacro y que a la vez permita la flexo-extensión de la cadera. (Asegurar la correspondencia de los ejes articulares en la cadera del niño y el exoesqueleto).
- Con sujeción de la tuberosidad isquiática y que esta sujeción permita el cambio de flexión a extensión de la cadera (elástica).
- Con sujeción en la zona del músculo transverso (abdomen), zona pectoral baja y en los hombros para llevarlos a retropulsión o evitar la ante-pulsión de los mismos, dejando libre la zona diafragmática.

En esta prueba también se apreció como:

La espinillera debía ser más larga, para dar mayor estabilidad en el miembro inferior, debería estar colocada por debajo de la tuberosidad tibial, (para evitar irritación o inflamación del tendón patelar). Y deben ser realizadas con materiales que permitan la adaptación anatómica y el confort del usuario.



Para la próxima prueba:

Se decide que la utilización de las ortésis particulares de cada niño con los zapatos abiertos, serán la mejor opción para optimizar el apoyo del pie y la pisada de cada niño. De lo que surge el nuevo requerimiento de tener en cuenta nuevas medidas de contorno de pantorrilla, distancia de maléolo al suelo y número de calzado.

Finalmente se logra en la siguiente prueba, una correcta colocación del exoesqueleto desde la posición sedente, pasar de sentado a de pie y dar varios pasos, con sujeción lateral de dos adultos, se observa una asimetría en el apoyo de ambos pies.

Mientras la ergonomía del exoesqueleto parece haber llegado finalmente al punto más óptimo de las pruebas, los ingenieros continúan trabajando en la potencia de los motores y en la estabilidad del exoesqueleto, para la garantía de este último punto, se diseña un andador constituido por unas barras laterales al exoesqueleto, sujetas a otras barras paralelas al piso, con freno en las ruedas posteriores y en dos medidas, para que permitan el paso del exoesqueleto por puertas de 70 y de 80 cm según se requiera.

En los anexos; se puede apreciar la evolución en la ergonomía, forma de colocación y optimización de todos los recursos para lograr:

- Que la colocación del exoesqueleto sea lo más cómoda, rápida y segura para el niño.
- Que las sujeciones ergonómicas se adapten al cuerpo del niño, de manera confortable y evitando al máximo posible puntos de presión en la piel de los niños.
- Que la postura del niño en los cambios de movimiento y durante la marcha se lo más simétrica posible.

Conclusión:

Este trabajo se ha desarrollado en el marco de un estudio que mide el impacto en la calidad de vida del uso de un exoesqueleto en niños con AME.

En el inicio del proyecto uno de los mayores inconvenientes era comprendernos y entender los diferentes puntos de vista y las diversas prioridades que podían plantearse desde cada una de las disciplinas involucradas en el proyecto; ya que mientras desde la fisioterapia podíamos tener claros conceptos de ergonomía, características y localización de los elementos de sujeción, debíamos coordinarnos con los ingenieros para idear la situación idóneas de esas sujeciones en la estructura mecánica, que no influyera con los motores y fuera compatible con la composición en general del exoesqueleto. Además, muy importante contar con la opinión y la retroalimentación de los propios niños participantes en el estudio y sus familias.

La evolución en la colocación del exoesqueleto pasó desde intentarlo con una grúa de sujeción estando los niños de pie, a idear la forma de colocarlos tumbados, para finalmente lograr una colocación cómoda desde la postura sedente, la sujeción del tronco igualmente estuvo sujeta a varias deliberaciones hasta llegar al corsé con doble cincha y peto, las sujeciones de los muslos y las espinilleras, han pasado por varios cambios, hasta llegar a tener estructuras firmes aunque flexibles, acolchadas y ajustables tanto en su diámetro como en la altura requerida para cada niño.

A lo largo del tiempo que ha durado este estudio, podríamos decir que todas las personas que de alguna forma hemos sido parte de él, hemos vivido experiencias realmente enriquecedoras y gratificantes a todo nivel y generadoras de nuevos procesos de pensamientos colaborativos y participativos.

Se pone de manifiesto cómo, aunando conocimientos, esfuerzos, tomando iniciativas y siendo creativos se pueden hacer cosas importantes para muchos niños y sus familias.

En este momento está a punto de terminar el estudio en el que se podrá valorar el impacto en la calidad de vida de los pacientes; sin embargo, ya se puede acreditar que el incremento en la motivación y en la tolerancia a la frustración han permitido que los niños que lo han probado, tengan una autopercepción de bienestar y mejoría general, accediendo a nuevas experiencias cada día.

Esperamos seguir trabajando en la optimización de todas las estructuras del exoesqueleto y aprovechar los aprendizajes compartidos entre ambas disciplinas, para poder ofrecer a los niños con AME y probablemente con otros diagnósticos y a sus familias, un producto lo más seguro, cómodo y de fácil utilización posible; que quizás podrá convertirse en una nueva herramienta de intervención fisioterápica.