

## Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

**BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA**  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
Chía - Cundinamarca

PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL (PC)  
SEVERA QUE UTILIZAN AYUDAS PARA LA MOVILIZACIÓN Y SEDESTACIÓN

ZARETH DEL PILAR GAMBOA NIÑO

Asesores Temáticos:

Dr. Fernando Ortiz, Médico Fisiatra.

Dr. Miguel Ángel Gutiérrez, Médico Fisiatra.

Dra. Catalina Gómez, Médica Fisiatra

Asesora Metodológica:

Dra. Ana Marcela Torres, QF, MsC

Dra. Claudia Aristizabal, Médica Epidemióloga

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE MEDICINA - MEDICINA FISICA Y REHABILITACIÓN

BOGOTÁ

2012

## CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	4
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
ROL DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON PC	6
MANEJO DE NIÑOS CON PC	9
CLÍNICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA E INSTITUTO DE ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT	12
2. MARCO TEÓRICO	14
2.1 DEFINICIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL	14
2.2 CLASIFICACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL	17
2.2.1 Clasificación fisiológica y topográfica	18
2.2.2 Clasificación etiológica	18
2.2.3 Clasificación neuropatológica	18
2.2.4 Clasificación suplementaria o condiciones asociadas	19
2.2.5 Clasificación funcional y terapéutica	19
2.2.6 Clasificación Europea del grupo SPCE y severidad	19
2.3 CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO	21
2.4 CONDICIONES ASOCIADAS	22
2.5 EVALUACIÓN DEL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL	24
2.5.1 Anamnesis	24
2.5.2 Examen musculoesquelético	25
2.5.3 Examen neurológico	26
2.5.4 Herramientas de evaluación	26
2.5.4 Laboratorio e imágenes	27
2.6 TRATAMIENTO	28
2.6.1 Intervenciones terapéuticas	29
2.6.2 Manejo de espasticidad	30
2.6.3 Ayudas técnicas	30
2.6.3.1 Sistemas de sedestación	31
2.6.3.2 Bipedestadores	33
2.6.3.3 Sistemas de movilización	35
2.7 CUIDADORES	36
2.7.1 Definición de cuidador principal o primario	36
2.7.2 Cuidados para el cuidador	37
2.8 COSTOS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL	39
3. JUSTIFICACIÓN	41
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	43

5. OBJETIVOS	44
5.1 OBJETIVO GENERAL	44
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	44
6. METODOLOGÍA	45
6.1 DISEÑO DEL ESTUDIO	45
6.2 POBLACIÓN	45
6.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN	46
6.3.1 Criterios de inclusión	46
6.3.2 Criterios de exclusión	46
6.4 CENSO	47
6.5 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	47
6.5.1 Construcción de un instrumento para el cuidador	47
6.5.1.1 Búsqueda sistemática de un instrumento	47
6.5.1.2 Adaptación del instrumento	48
6.5.1.3 Variables y definición operacional	48
6.5.1.4 Validación de apariencia del cuestionario	55
6.6 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	56
6.7 CONTROL DE CALIDAD DE INFORMACIÓN	57
7. RESULTADOS Y ANÁLISIS	58
8. DISCUSIÓN	85
9. CONCLUSIÓN	87
BIBLIOGRAFÍA	88

## RESUMEN

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno permanente del movimiento y la postura, siendo la causa más común de discapacidad física severa infantil. Donde las demandas del cuidado inciden en la salud física y emocional del cuidador. El objetivo de este estudio fue describir la **percepción del cuidador principal (CP) de niños con PC severa que usan ayudas técnicas para la movilización y la sedestación**. Métodos: participaron 94 cuidadores de niños con PC que asistieron a Rehabilitación de la clínica Universidad de la Sabana e Instituto de ortopedia infantil Roosevelt, aplicándoles un cuestionario sociodemográfico y de percepciones. Los resultados muestran que la madre fue quien asumió el rol de CP en un 95% y su actividad principal en el 67,02% fue solo el cuidado del niño. **Considerando el uso de estas ayudas técnicas** el 45.7% de los CP consideran que nunca necesitan ayuda para mantener el niño sentado, un 50-47% ocasionalmente requieren tener más descansos o de mayor duración después de cuidar al niño, el 83% perciben que estas ayudas pueden hacer más fácil la vida familiar, el 79% que el niño debe usarlas para las actividades diarias y un 43% consideran requieren un esfuerzo leve para desplazar el niño dentro de su domicilio. Este estudio sugiere que los cuidadores de niños con PC severa que usan ayudas para la movilización y sedestación perciben un **alivio del cuidado y esfuerzo** con el uso de las mismas.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según la Organización Mundial de la Salud OMS la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones en la participación son problemas para participar en situaciones vitales (1). Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. La discapacidad implica para la persona considerables desventajas para su integración familiar, social, educacional y laboral.(2)

La Parálisis Cerebral PC es la causa más común de discapacidad física severa infantil(3, 4), que inicia temprano en la infancia y persiste a través de la vida.(5)

La prevalencia global de la PC es de 2 a 3 por cada 1000 nacidos vivos (6-10), este valor ha permanecido estable desde 1950.(11) Pero aumenta en prematuros de 12 a 64 por cada 1000 nacidos vivos y también es más prevalente en las poblaciones más desfavorecidas socio-económicamente (10). En países suramericanos hay un estudio de prevalencia en Cuba de 1.81 por 1000 nacidos vivos. (12) En Colombia no existen estudios de prevalencia de esta enfermedad.

En los últimos años universalmente la incidencia se ha incrementado por el aumento de la supervivencia de niños con bajo peso al nacer. (13-15) Datos ofrecidos por el DANE, muestran que la tasa de mortalidad neonatal en Colombia pasó de 23 por 1.000 nacidos vivos en 1980–1985 a 12 por 1.000 nacidos vivos en 2005, con una disminución del 48%.(16)

La discapacidad infantil que produce la PC hace parte de la prevalencia total de limitaciones permanentes en la población Colombiana descrita por el DANE en el

2005 de un 6,4% (aprox. 2'625.000 personas para una población de 41 millones de habitantes)(16). En la PC el 70% tienen otra discapacidad.(17)

Aunque no existen datos de discapacidad discriminado por PC en Colombia, algunos números referentes a Bogotá nos pueden hacer ver la magnitud del problema y se resumen en la tabla 1.(18)

**Tabla 1. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad**

<b>Característica</b>	<b>Total de discapacitados</b>
Población total de discapacitados	189.177
Población que requiere permanente ayuda de otra persona	60.086 (31%)
Población menor de 19 años	31.478
Población que no recibe servicios de rehabilitación	69.750
Dificultades para el desarrollo de actividades cotidianas:	
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	32.134
Caminar, correr, saltar	106.722
No participa en ninguna actividad	23.872

Fuente: DANE Marzo 2010 - Dirección de Censos y Demografía.(18)

Dada las mejores condiciones de vida y cuidados de la salud, los recientes datos de estudios internacionales han mostrado que la mayoría de los niños con PC pueden esperar sobrevivir sobre la vida adulta, particularmente en países desarrollados (19, 20). Sin embargo la sobrevida es significativamente más baja en aquellos con discapacidad severa; El compromiso motor, cognoscitivo y el visual tienen un efecto independiente en la probabilidad de sobrevida.(21)

### 1.1 ROL DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON PC

El cuidado en la mayoría de los casos es adoptado por la familia. Así, mientras que el cuidado es un papel inherente a ser padre, el nivel de éste en un niño con

discapacidad puede ser agotador y afectar la salud física y psicológica del cuidador.(22, 23)

Ostensjo y otros, estudiaron niños con PC con diferentes grados de severidad medidos con el Gross Motor Function Classification System GMFCS, que designa un Nivel del I al V, donde el V representa los niños con compromiso funcional severo. Los resultados mostraron que la cantidad de asistencia realizada por el cuidador (representada por la cantidad de ayuda que requiere el niño para realizar una actividad) incrementó con la severidad de la PC, donde todos los niños con PC severa fueron totalmente dependientes para la movilización, autocuidado y la función social. La correlación entre el GMFCS y la movilidad, autocuidado y función social fue fuerte, tanto para la asistencia por el cuidador como para las habilidades funcionales ( $r= 0.92$  a  $0.72$ ,  $p<0.001$ ) (24). Igualmente Lepage y otros, encontraron que las limitaciones en las actividades de la vida diaria, las cuales incluyen la alimentación, higiene y vestido, y el cumplimiento de los roles sociales aumentó progresivamente con el tipo y severidad de la PC.(25)

Un estudio desarrollado en Canadá involucró 9467 cuidadores de niños entre 4 y 11 años, con alteraciones del Neurodesarrollo y/o del comportamiento (la gran mayoría niños con Parálisis Cerebral), y niños sanos. Se identificaron 4 grupos: el primero cuidadores de niños con desórdenes del Neurodesarrollo ( $n=750$ ), el segundo cuidadores de niños con trastornos del comportamiento ( $n=1067$ ), el tercero trastornos mixtos (alteración del Neurodesarrollo y del comportamiento  $n=414$ ) y el cuarto cuidadores de niños sanos ( $n=7236$ ). Los cuidadores de pacientes con trastornos mixtos reportaron más frecuentemente enfermedades crónicas como asma, artritis, dolor de espalda, migraña, y limitaciones en la actividad comparado con el grupo de sanos. Este grupo exhibe puntajes mayores de depresión, mayores problemas de funcionamiento familiar y menor soporte social que el grupo de cuidadores de niños sanos. Estos resultados muestran que los cuidadores de niños con desórdenes del Neurodesarrollo y del comportamiento (desórdenes mixtos) tienen un gran número de problemas físicos y psicológicos.(26)

Otro estudio de 468 cuidadores primarios de niños con PC y cuidadores de niños sanos desarrollado también en Canadá, encontró que los cuidadores de niños con



PC tienen ingresos más bajos, mayor reporte de: estrés y cronicidad del mismo, problemas emocionales, alteraciones cognitivas y problemas físicos crónicos (dolor de espalda, migraña, úlcera gástrica, asma, artritis reumatoide y dolor) que la población general de cuidadores. El soporte social y el funcionamiento familiar no tuvieron diferencias significativas en los dos grupos. Los hallazgos sugieren que las demandas del cuidado, estrés adicional y los problemas comportamentales del niño son los aspectos que tienen un efecto directo sobre la salud física y emocional del cuidador. (27)

Los anteriores y muchos otros estudios demuestran que los cuidadores de niños con desorden del Neurodesarrollo experimentan tasas elevadas de estrés físico y psicológico (síntomas depresivos). (28-34)

Lucía Martínez y colaboradoras en el centro de rehabilitación infantil Teletón en México, evaluaron la carga percibida de 102 cuidadores principales informales de niños con PC severa, los resultados muestran que el 47 % perciben una sobrecarga moderada, 24 % sobrecarga leve, el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa y solo el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga. Los hallazgos también hacen suponer que las variables de autoeficacia y de impacto de cuidado serían los factores mayormente asociados con la carga que perciben los cuidadores de niños con PC. Los hallazgos concuerdan con los del estudio de Ramírez y colaboradores que se basa en cuidadores de personas con discapacidad física por lesión neurológica y donde encontró que la sobrecarga era intensa, percibida principalmente por el grado de dependencia y por la falta de recursos económicos para brindar mejores condiciones de atención. (22)

Basado en lo anterior los médicos y otros profesionales de la salud deben conocer la importante relación entre discapacidad infantil y salud del cuidador. Y de la necesidad de Políticas centradas en la familia y servicios que incluyan la salud del cuidador para beneficio de los dos. (27)

## 1.2 MANEJO DE NIÑOS CON PC

Durante el manejo integral de niños con PC, el médico utiliza intervenciones terapéuticas de rehabilitación, adaptación y compensación para aliviar las limitaciones de los niños, la familia y cuidadores. (35)

La compensación envuelve el uso de **ayudas técnicas** o también llamados dispositivos técnicos o de asistencia. Las ayudas técnicas son cualquier objeto, pieza o equipo, ya sea adquirido comercialmente, modificado o personalizado, que es usado para incrementar, mantener o mejorar la capacidad funcional del individuo con discapacidad. (35)

Dentro de las ayudas técnicas generales se incluyen: acceso a computador (ej.: detector de movimientos oculares), asistencia a las actividades (ejemplo: perros de servicio), comunicación, alimentación, movilidad o desplazamiento (ejemplo: sillas de ruedas, coches, caminadores, muletas), modificaciones ambientales, estabilidad postural (sillas para sentarse, sillas de baño) y nutrición. (35)

En niños con PC el número de dispositivos de asistencia y modificaciones que requiere el entorno se incrementan a medida que el nivel del GMFCS asciende, es decir los que tienen compromiso funcional severo requieren un número mayor de estas ayudas para realizar las actividades. (24)

Aunque existen varios estudios cuyo objetivo se basa en describir el impacto o percepción de usuarios de ayudas técnicas, la mayoría incluyen población adulto mayor y son muy pocos los que la población a estudio se enfoca en los cuidadores de niños con PC, como veremos a continuación.

Una revisión de la literatura entre 1996 y 2006 realizada por Henderson y colaboradores, sobre el impacto de las diferentes ayudas técnicas en la función de

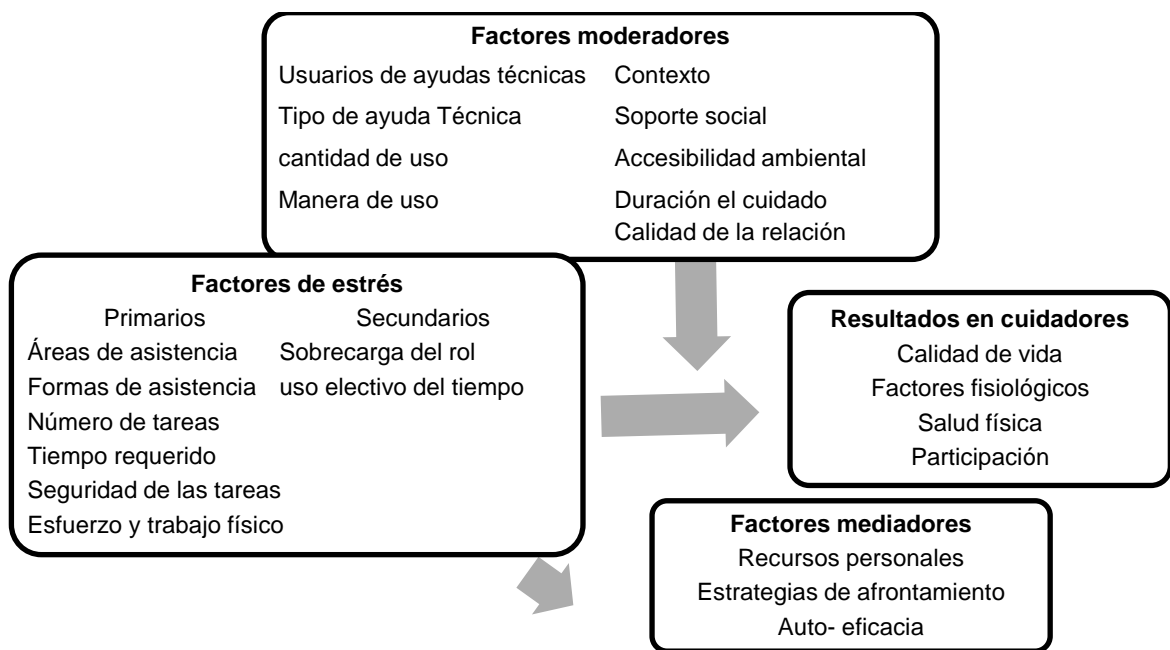
los niños con discapacidad y sus cuidadores, basándose en los diferentes componentes de la Clasificación internacional de Funcionamiento, discapacidad y salud (CIF), encontraron 54 estudios, nueve de ellos relacionados con la movilidad o desplazamiento y dos con la estabilidad postural. La mayoría de los estudios eran de baja calidad metodológica o los resultados no tenían significancia estadística. Es sorprendente que ninguno evaluó el impacto de ayudas técnicas en la unidad familiar y menos de un tercio midió el impacto en el cuidador. Los hallazgos limitados sugieren que los cuidadores pueden beneficiarse de los niños que usan un dispositivo o sistema de asistencia, (facilitando el cuidado, aceptando la discapacidad, satisfacción y percepción de las capacidades del niño). Algunos resultados no deseados en cuidadores se informaron en algunos estudios, como la dificultad para hacer frente a la discapacidad. (35)

Demers y colaboradores condujo un estudio en Canadá, para evaluar los resultados en cuidadores del uso de asistencia técnica, basado en que la falta de hallazgos que reflejen el impacto de las ayudas técnicas en cuidadores puede ser atribuida a la ausencia de un marco contextual estructurado. Inicialmente realizó una revisión de la evidencia científica previa, se identificaron 17 estudios sobre ayudas técnicas, los resultados mostraron: reducción del esfuerzo, en la cantidad de supervisión, las horas de asistencia para la movilidad, el autocuidado y la función social; disminución de los cuidadores y de las tareas que requieren asistencia; Reducción de la ansiedad, el trabajo y cansancio físico; Provee un sentimiento de seguridad, conservación de energía y reducción de la frustración con las tareas. De los 17 estudios cuatro incluyeron población pediátrica y solo uno específicamente cuidadores de pacientes con PC (Ostensjo y otros). También se condujo una entrevista a cuidadores quienes identificaron ocho potenciales áreas de resultados de ayudas técnicas para la movilización: 1. Grado de ansiedad; 2. Cantidad de asistencia; 3. Esfuerzo físico; 4. Grado de seguridad; 5. Cantidad de tiempo libre; 6. Participación en actividades personales; 7. Participación en actividades compartidas; 8 Calidad de relación con los usuarios de ayudas técnicas. (3)

Posteriormente se analizaron los resultados obtenidos en la revisión de la literatura, entrevista a cuidadores y consenso de expertos y se agruparon los resultados en 4 categorías: factores de estrés, resultados a cuidadores, factores moderadores y factores mediadores (ver figura 1). Los factores de estrés son actividades o

experiencias de los cuidadores que son problemáticas para ellos; los resultados de cuidadores como los efectos más distales del proceso de estrés en el bienestar y funcionamiento del cuidador; los factores mediadores como aquella influencia causal entre factores de estrés y resultados; y por último factores moderadores son aquellos que afectan la dirección y fuerza de la relación entre estrés y los resultados. (3)

**Figura 1.** Marco contextual para entender los resultados en cuidadores de la experiencia con usuarios de ayudas técnicas



Fuente: American journal of physical medicine & rehabilitation. 2009. vol. 88, no. 8, p. 648.

Chun Huang y colaboradores en el Reino Unido, describieron como los niños con PC perciben su discapacidad y los factores que influncian el uso de sistemas de asistencia en la casa y el colegio. Los resultados fueron consecuentes acerca que los niños perciben que las ayudas técnicas tienen un efecto positivo en su discapacidad y que los factores que influncian su uso en la casa y en el colegio

son: la naturaleza de los dos ambientes, factores físicos del medio ambiente, deseo del niño de independencia y actitud de la madre. (36)

Rigby y colaboradores en Canadá, evaluaron el impacto a corto plazo de dos sistemas de sedestación (asientos adaptados para sentarse) en 30 cuidadores de niños con PC con un nivel de funcionalidad dado por el GMFCS de III y IV. Los padres informaron mayor capacidad de los niños para participar en actividades de autocuidado y juego usando estos dispositivos y una mayor satisfacción en el desempeño de los niños. Este autor referencia igualmente otros autores cuyos hallazgos muestran una mejoría en el control postural (estabilización pélvica, aumento de la base de soporte), la función pulmonar, las habilidades fisiológicas, y función de las extremidades superiores con intervenciones adaptadas para la sedestación; o como la introducción de un asiento adaptado para el niño que necesita un apoyo para sentarse tiene un impacto positivo en el niño y su familia.(37, 38)

Este estudio pretende conocer la percepción del cuidador en dominios específicos como el alivio de la prestación del cuidado, el esfuerzo y la supervisión durante la utilización de ayudas técnicas para la movilización y la sedestación en niños con PC y compromiso funcional severo. Ya que los estudios anteriormente descritos no comparten las características demográficas, socio-culturales, económicas, políticas y de salud pública (acceso y oportunidad a estas asistencias técnicas) similares a la población Colombiana, y con un énfasis en los niños con mayor compromiso funcional (nivel V según el GMFCS)

### 1.3 CLÍNICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA (CUS) E INSTITUTO DE ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT (IOIR)

Existen en Bogotá dos centros de referencia para el manejo integral de niños con PC que son:

El Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) es una institución cuya misión hace énfasis en pediatría especializada, ortopedia y rehabilitación, abre sus puertas desde 1947 para todos los “niños inválidos de bajos recursos” ofreciendo un centro de rehabilitación integral. En 1952 se crea la Escuela Nacional de Fisioterapia,

considerada la primera en su género en Latinoamérica. Por su gran desempeño ha recibido reconocimiento en la erradicación de la poliomielitis con la Orden de Boyacá, Medalla del Mérito Asistencial y sanitario Jorge Bejarano y condecoración "Missouri senate" de Estados Unidos. Además por sus convenios con el régimen subsidiado y contributivo, planes complementarios, secretarías de salud departamentales, entidades estatales y distritales, lo han hecho centro de referencia nacional para el diagnóstico y tratamiento de la PC. (39)

Igualmente la clínica Universidad de la Sabana cuenta con un Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación (PIR) para adultos y niños que tienen una discapacidad física, sensorial y cognitiva proporcionándole al paciente y su familia, una atención integral, liderada por un especialista en medicina física y rehabilitación, que junto con un equipo interdisciplinario, se dedica a la evaluación e intervención de los pacientes y sus familias, buscando la integración social, familiar y ocupacional. (40)

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 DEFINICIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL.

En 1843, William Little un ortopedista británico en los escritos “Deformities of the Human Frame” propuso que existía alguna relación entre parto anormal, nacimiento prematuro, asfixia neonatal y deformidades físicas, y denominó a este trastorno “cerebral paresis”, por lo cual la PC fue conocida por muchos años como la “enfermedad de Little”.(6, 41)

Históricamente la mayoría de estudios se han enfocado en la etiología y patología de la PC y ha existido un debate por más de 150 años en el término “parálisis cerebral” y del como las diferentes manifestaciones pueden ser mejor clasificadas. Aunque el término “Parálisis Cerebral” puede considerarse obsoleto, los diferentes autores lo han retenido con el fin de relacionar las investigaciones futuras con los trabajos ya publicados. (6)

A Burgess se le adjudica haber sido el primero en emplear el término PC infantil en 1888, aunque algunos afirman que fue sir William Osler en 1889. (6) (41)

En 1983 Freud sugirió que la PC es un trastorno que debía originarse en etapas más tempranas del embarazo, debido a efectos más profundos que influían en el desarrollo del feto. De esta forma, cuestionó la secuencia causal de Little, y argumentó que los niños con PC podían haber tenido dificultades en el parto debido a que ellos estaban enfermos ya en ese momento, en lugar de la relación inversa. El notó la dificultad para identificar problemas durante el parto versus factores predisponentes en el feto que llevarán a complicaciones durante el nacimiento, lo que limitaba la diferenciación. (6) (41, 42)

Freud definió la PC como un concepto general que agrupaba todas las enfermedades cerebrales de la infancia, causadas por un efecto directo de etiología accidental, ocurrida bien en el período fetal o después del nacimiento, y que había afectado a uno o más sistemas de neuronas. (6) (41) (43)

Hacia 1920, Phelps un ortopedista americano, fue pionero en el manejo físico de la PC abogando por la terapia física, ortesis y bloqueos nerviosos, al agrupar diferentes cuadros clínicos caracterizados por la presencia de trastornos motores de origen central tributarios de terapia rehabilitadora. Identificó cuatro objetivos de tratamiento: movilización, comunicación, autocuidado y apariencia general. Ayudo a la fundación de la “American Academy for Cerebral Palsy” en 1947, cuya misión ha sido estimular la educación profesional, investigación, y a mejorar el cuidado y rehabilitación de las personas afectadas. (6) (41)

En 1953, Minear encuestó a los miembros de la Academia Americana de Parálisis Cerebral y encontró diferentes definiciones a esta patología, enunciando luego su propia definición en 1956. A partir de la formación del Club de Little en 1957, que agrupaba a prestigiosos especialistas dedicados al estudio de este grupo de trastornos, es cuando se llega por consenso a la definición publicada por Mac Keith, Mackenzie y Polani en 1959, que se aceptó en toda Europa durante años y sirvió de base a otras definiciones. En ella se plantea que: ‘La parálisis cerebral es un trastorno persistente, pero no invariable, del movimiento y la postura, que aparece en los primeros años de vida debido a un trastorno no progresivo del cerebro como resultado de interferencia durante su desarrollo’. (41-43)

Algunos de los miembros originales del club redefinieron la PC como “un desorden de la postura y el movimiento dado un defecto o lesión de un cerebro inmaduro” (Bax 1964). (41)

Guy Tardieu, considerado el padre de la PC en Europa, acuñó el término infirmité motrice cérébrale (IMC), a un grupo de trastornos con predominio motor no evolutivos debidos a una lesión cerebral como consecuencia de una lesión pre, peri o posnatal precoz, que podían acompañarse de afecciones sensoriales y de las



funciones superiores en forma parcial, con excepción de una deficiencia intelectual. Traducido al español, este término equivaldría al de enfermedad cerebro-motora, pero debe distinguirse de otro término reservado por Tardieu para designar las formas de IMC asociadas a retraso mental, que es el de infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), o enfermedad motora de origen cerebral.(6)

En el siglo XXI, tras un estudio en todo el continente, el grupo "Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)" publicó en el 2000 la definición propuesta por Mutch en 1992 e incluyó 5 puntos clave: (1) Un término "paraguas" (2) permanente, pero no cambiante (3) Trastorno del movimiento y/o postura y función motora (4) Debida a una lesión, anomalía o interferencia no progresiva (5) La lesión, anomalía o interferencia es en un cerebro inmaduro. (6) (44)

Como vemos, estas definiciones adolecen de algunas imprecisiones, y se plantean algunos interrogantes: ¿cuáles son los límites de edades en los cuales el trastorno motor debe estar presente para ser considerado PC? ¿Qué tiempo debe permanecer el daño motor para ser considerado PC? (6)

Otro aspecto en apariencia contradictorio (pero que en realidad no lo es) es el hecho de que el daño o lesión causante de la PC no debe ser progresivo, pero que, sin embargo, las manifestaciones clínicas de ésta sean cambiantes en el tiempo. Igualmente no existe un límite de edad universalmente aceptado para incluir a los pacientes con PC de origen posnatal o adquirida ¿7 días, 28 días, 1 año o 7 años? (6)

La edad del diagnóstico de la PC es variable en muchos estudios está entre los 12 meses y 10 años de edad, la mayoría se realiza de los 18 meses o 2 años. (5)

Teniendo en cuenta la pobre fiabilidad y validez de las definiciones un grupo multidisciplinario internacional en el 2004, revisó la definición de Bax y reconocieron que el déficit motor es frecuentemente acompañado por otras

alteraciones. La Nueva definición por Bax en el 2005 actualmente utilizada, es: “La PC describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, causando una activación limitada, que es atribuida a una lesión no progresiva que ocurre en el desarrollo cerebral fetal o infantil. Las alteraciones del movimiento en la PC se acompañan frecuentemente de trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicativos, del comportamiento, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios”. (41-44)

La denominación de ‘trastornos del desarrollo del movimiento y la postura’ es acertada, puesto que el término trastornos se refiere a condiciones donde existe una disrupción en los procesos usualmente ordenados del desarrollo biopsicosocial en la niñez persistentes, lo que implica que aunque la PC se ha valorado como una enfermedad de la niñez, es en realidad una condición de por vida. (6)

Al igual que en las definiciones anteriores, no se expresa un límite de edad para la ocurrencia de la lesión causante de la PC, y se prefiere emplear los términos ‘fetal o infantil’. (6)

Posteriormente, el SCPE, Blair y Stanley, han propuesto que para hacer el término PC más específico, especialmente para estudios epidemiológicos, los investigadores deben: 1. Definir el límite inferior de severidad usando una medida válida como el GMFCS; 2. Especificar un límite superior de edad para los casos postnatales o adquiridos; 3. Desarrollar criterios de inclusión o exclusión relacionado con condiciones cromosómicas, genéticas o metabólicas; 4. Definir la edad de la seguridad del diagnóstico más allá del cual no se espera resolución o cambio en el diagnóstico; 5. Definir la edad mínima de registro en un sistema de vigilancia si el niño falleciera antes de la confirmación diagnóstica. (43)

## 2.2 CLASIFICACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL

En 1956 Minear y el comité de Nomenclatura y clasificación de la Academia Americana de PC, presento un conjunto de áreas potenciales de clasificación. Este sistema de clasificación incluye síntomas clínicos (naturaleza del trastorno motor),

topografía, etiología, características neuroanatómicas, condiciones asociadas, capacidad funcional (severidad) y necesidades terapéuticas. (43)

2.2.1 Clasificación fisiológica y topográfica. La divide en dos grandes grupos, el piramidal (se refiere a los casos donde la espasticidad es prominente) y extrapiramidal (corea, atetosis, distonía y ataxia). La espasticidad es un signo clínico manifestado por aumento de la resistencia a la movilización pasiva de un músculo, estos hallazgos son persistentes durante el sueño o períodos de reposo y consistentes, no varían durante la actividad o estrés emocional, en contraste el tipo extrapiramidal el tono es extremadamente variable durante el sueño o relajación, y especialmente en situaciones de estrés. La clasificación topográfica es restringida para el tipo espástico y hace referencia a la localización de la función motora anormal. (43)

La diplejía hace referencia al compromiso bilateral de las extremidades inferiores, hemiplejía al compromiso unilateral de miembro superior e inferior ipsilateral, triplejía el compromiso de 3 extremidades (típicamente las 2 inferiores y una superior), doble hemiplejía al compromiso de 4 extremidades con mayor espasticidad en miembros superiores y cuadriplejía o tetraiplejía al compromiso severo de 4 extremidades.(43)

2.2.2 Clasificación etiológica. Este sistema fue desarrollado para crear estrategias de prevención. El “collaborative perinatal Project” ayuda a identificar un gran número de condiciones que ponen al niño en riesgo de parálisis cerebral, sin embargo, solo unas pocas condiciones se encuentran relacionadas con un específico resultado motor o diagnóstico. Y muchas de estos factores se combinan implicando que la PC no sea causada por una simple alteración sino la interacción de muchas condiciones relacionadas. (43)

2.2.3 Clasificación neuropatológica. Este sistema fue propuesto en un esfuerzo por reflejar la incapacidad relacionada con la estructura cerebral y su función. Los hallazgos de las neuroimágenes no han demostrado una relación consistente de la estructura y la función. Dos importantes asociaciones se han descrito: 1.

leucomalacia periventricular con prematuridad y 2. Lesión de ganglios basales con asfixia.(43)

2.2.4 Clasificación suplementaria o condiciones asociadas. Describe las condiciones asociadas en niños con PC y que pueden tener una conexión fisiológica y topográfica. La encefalopatía por ictericia es un síndrome prototipo que incluye PC coreoatetoide, parálisis de la mirada vertical, displasia dentaria e hipoacusia neurosensorial.(43)

2.2.5 Clasificación funcional y terapéutica. La funcionalidad hace referencia al grado de severidad de la condición basado en la limitación de la actividad. La clasificación terapéutica se divide en cuatro categorías: no tratamiento, intervenciones modestas, necesidad de un equipo de tratamiento y apoyo generalizado. Desde 1950 el número de intervenciones es significativamente mayor, y son dirigidas por el compromiso motor y las alteraciones asociadas, por lo cual la clasificación terapéutica ha requerido adaptaciones. (43)

La clasificación internacional de funcionalidad, discapacidad y la salud de la OMS, articula tres categorías de función: deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación.(43)

2.2.6 Clasificación Europea del grupo SPCE y severidad. La clasificación de Evans llamada "extremidad por extremidad" se basa en las siguientes anomalías motoras: (1) hipotonía; (2) hipertonia; (3) discinesia y (4) ataxia, evaluando extremidad por extremidad, la cabeza y el cuello separadamente. Además, este sistema registraba la movilidad funcional, la destreza manual, y la presencia de compromiso cognoscitivo, sensorial, comunicativo, convulsiones y malformaciones congénitas o adquiridas. Sin embargo, los estudio en la validación y confiabilidad de esta clasificación no se difundieron.(41) (43)

El grupo SCPE adoptó una clasificación simple, también conocida como clasificación Europea de PC: Unilateral espástica, bilateral espástica, discinética (distónica o coreoatetoide), atáxica y no clasificable. Esta herramienta utilizada en países como Estados Unidos, Australia y Canadá es una forma estandarizada de clasificación de PC. Pero, hay pocos trabajos que evalúan la confiabilidad y validación de esta clasificación.(41-44)

Para la evaluación de la severidad algunos estudios han usado la denominación mínima, leve, moderada y severa. Sin embargo la interpretación de estas categorías no es siempre homogénea y universalmente definida. (41)

Otros sistemas relacionados con la severidad son los desarrollados por Hoffer en 1973 con cuatro categorías: no caminante, caminante fisiológico, caminante en domicilio o caminante en comunidad; El de Evans en 1985: no caminante, caminante restringido, caminante funcional pero no fluido o caminante fluido. Sin embargo no hay evaluaciones de la validación de estos sistemas. (41)

El Gross Motor Function Classification System (GMFCS) fue desarrollado en respuesta a la necesidad de estandarizar la severidad de la limitación del movimiento en niños con PC por Palisano y colaboradores en 1997 y ha sido evaluada tanto su validez y confiabilidad sistemáticamente.(45-47)

El GMFCS describe la capacidad de movimiento en un niño con PC de I a V niveles ordinales. Según Rosenbaum se considera que los niveles IV y V (mayor severidad) no van a lograr la marcha independiente, el nivel III es posible marcha con ayuda externa y niveles I y II van a lograr marcha independiente.(42)

El niño nivel I puede realizar todas las actividades de un niño de su edad, pero con algunas dificultades en la velocidad, balance y coordinación; El niño en el nivel V tiene dificultades para controlar su cabeza y tronco, la postura y la realización de cualquier movimiento voluntario controlado.(46, 47)

El GMFCS es ahora el modo principal de describir la severidad de discapacidad motora para niños con PC, ha sido aceptado internacionalmente y ha sido utilizado por un espectro de profesionales de la salud en investigación y en la práctica clínica. (48)

Existe otra escala que permite en forma cuantitativa medir los cambios básicos motores gruesos y después de realizada una intervención sobre el tiempo, de 0 a 18 años en personas con PC llamada el Gross Motor Function Measure GMFM y valoran 5 dimensiones: Decúbito y cambios en decúbito; sedente; gateo y rodillas; posición de pie; y caminar, correr y saltar. Con una excelente confiabilidad, igualmente la validez de contenido, constructo, concurrente y discriminativa ha sido soportada por la evidencia. (49-52)

La proporción de PC leve (GMFCS Nivel I y II) se encuentra entre el 50 y 61%; PC moderada (nivel III) entre 31 y 39% en niños pretérminos, y entre 8 a 14% en todos los niños con PC y PC severo (nivel IV y V) entre 14-38%. (5, 43)

### 2.3 CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO

Muchas investigaciones han conducido a las causas y factores de riesgo de PC, la mayoría de las cuales indica etiología multifactorial. Los factores de riesgo se categorizan por el tiempo de ocurrencia así: prenatal, perinatal y postnatal. Los factores de riesgo pre y perinatal incluyen muy bajo peso al nacer (<1500g) y extremo bajo peso al nacer (<1000g), pretérminos (< 37 semanas de gestación), encefalopatía neonatal, embarazo múltiple, reproducción asistida por la tecnología, infección o inflamación y factores genéticos. En la prevención de causas postnatales está la clave para disminuir la prevalencia de PC. (43)

## 2.4 CONDICIONES ASOCIADAS

La PC se ha considerado un síndrome clínico heterogéneo. Los pacientes que se agrupan bajo este nombre, a su vez, pueden presentar diferentes síndromes neurológicos (motores, cerebelosos, convulsivos), y además, presentar otros problemas no relacionados directamente con el sistema nervioso central (osteomioarticulares, digestivos, etc.) producto de alteraciones secundarias.(6)

La proporción de niños con PC y comorbilidades se distribuye así: entre 33- 65% tienen compromiso intelectual (Coeficiente intelectual < 70), 22-40% epilepsia, 2 - 6% pérdida auditiva, 2 - 19% compromiso visual (70% tienen agudeza visual baja) y 28 - 43% alteraciones del habla y del lenguaje. Sumado a esto, el estudio MADDSP en Atlanta, encontró que el 9% de los niños tienen desórdenes del espectro autista. (43)

Existe una fuerte asociación entre compromiso cognoscitivo severo en niños con PC y la presencia de epilepsia. La epilepsia es más prevalente en cuadriplejía (50-94%). El impacto del compromiso cognitivo debe ser considerado cuando se informa a los padres acerca del pronóstico, además tienden a experimentar más síntomas emocionales y comportamentales. (43)

En niños con PC, con hemiplejía y diplejía comúnmente se altera el sistema somasensitivo produciendo déficits en la sensibilidad central (estereognosis y discriminación de 2 puntos). Estos se encuentran en el 43 al 51% de todos los niños con PC. Las personas con PC experimentan más dolor crónico que la población general, el dolor lumbar es el más prevalente de ellos. (43)

El control urinario y fecal se gana en edades mayores comparadas con niños saludables. Los determinantes más importantes son el compromiso cognoscitivo y la cuadriplejía. La incontinencia urinaria se ha reportado en más de la mitad de niños con PC. (43)

Los problemas de alimentación son comunes en la PC. Durante el primer año de vida, el 57% tienen problemas de succión, 38% disfagia y más del 90% tienen una disfunción motora oral. El compromiso funcional severo (nivel IV y V del GMFCS) y la microcefalia se asocian a la necesidad de alimentación asistida. El crecimiento lineal (peso y altura) es típicamente reducido en la PC comparado con un niño saludable. (43)

Los niños con PC generalmente crecen lentamente lo cual impacta en el desarrollo esquelético y la densidad mineral ósea DMO. La PC es la condición de la infancia más prevalente asociada con osteoporosis, la DMO está disminuida significativamente y frecuentemente sufren de fracturas dolorosas con traumas mínimos que afectan su función y calidad de vida. La zona distal del fémur es el sitio más frecuente de fracturas. Se estima que entre un 12- 26% de los niños con PC tienen historia de fracturas. El compromiso funcional severo, la inmovilización, y el estado nutricional deficiente se correlacionan con una densidad mineral ósea disminuida. (43) (53).

Una revisión sistemática del 2009 que evaluó la epidemiología de fracturas y DMO baja y factores de riesgo en niños con PC severa, encontró 32 estudios, en donde la calidad metodológica de la mayoría fue pobre. La incidencia de fracturas en niños con PC severa fue cerca al 4% anual, mientras que la prevalencia de DMO baja en el fémur fue del 77%. La limitación para caminar, dificultades en la alimentación, fracturas previas, uso de anticonvulsivantes e índice de masa corporal bajo fueron los factores asociados con baja DMO.(54)

Dentro de las alteraciones musculoesqueléticas más comunes que afectan los niños con PC, son el pie equino en primer lugar seguido de la subluxación de la cadera. Cerca de un tercio de los niños con PC tienen desplazamiento de la cadera y está se relaciona directamente con la función motora gruesa (dada por el GMFCS) y la distribución topográfica (más común en cuadriparesia espástica que en la diplejía y en la hemiplejía es infrecuente). No existe una relación entre subluxación de cadera y tipo de orden del movimiento (espástico, discinético, mixto o hipotónico), donde todos los tipos tienen similar incidencia de



desplazamiento de la cabeza femoral. La incidencia de dolor de cadera reportada varía entre 20 – 80%.(55, 56)

Existe un sistema de clasificación morfológico de la cadera en niños con PC, basado en los hallazgos radiográficos del arco de Shenton, forma de la cabeza femoral y acetabular, oblicuidad pélvica y porcentaje de descubrimiento de la cabeza femoral, utiliza seis grados ordinales desde el Grado I definido como cadera normal, grado V luxación completa de la cadera y Grado VI niños con luxación completa de la cadera que les realizaron cirugía de salvamento (osteotomías femoral, resección parcial de la cabeza femoral y parte proximal del fémur, artrodesis o reemplazo articular). (55)

La subluxación de la cadera en la PC resulta en una significativa morbilidad en términos de contractura, problemas al sentarse, ponerse de pie o caminar, fracturas, úlceras en la piel y dificultad en el cuidado perineal, oblicuidad pélvica y escoliosis.(57)

La prevalencia de escoliosis en PC espástica es cerca del 68% y aumenta al 75% en la población con cuadriparesia espástica.(43)

## 2.5 EVALUACIÓN DEL PACIENTE CON PC

2.5.1 Anamnesis. Debe incluir todos los antecedentes prenatales y perinatales en forma completa.

- Historia prenatal: potenciales complicaciones durante el embarazo como enfermedades de la madre (infecciones, diabetes), exposición a agentes tóxicos como alcohol o drogas; controles prenatales; movimientos fetales y trauma. Antecedentes maternos de aborto, esposo consanguíneo e historia familiar de enfermedades neurodegenerativas son importantes.(58, 59)

-Historia perinatal: edad gestacional en el parto, tipo de parto y presentación del feto, peso al nacer, el American Pediatric Gross Assessment Record o APGAR y cualquier complicación (intubación, uso de surfactante, presencia de isquemia o hemorragia cerebral, apnea, bradicardia, ictericia).(58, 59)

-Neurodesarrollo: Interrogar sobre la edad de presentación de los hitos motores grueso, finos, del lenguaje y sociales desde el nacimiento hasta el tiempo de evaluación. Los hitos del desarrollo motor grueso como el sostén cefálico (a los 2 meses), rolados (a los 4 meses), sentarse sin soporte (6 meses) y caminar (al primer año de edad) muestran un retardo significativo en la presentación en los niños con PC. Si hay una preferencia temprano de una mano (antes del 1.5 años de edad), sugiere debilidad de un lado. La inexplicable regresión en los hitos del desarrollo sugiere una enfermedad neurodegenerativa, y no el diagnóstico de PC. (58, 59)

-Ayudas técnicas: se les interroga a padres y familiares si tienen o necesitan equipos de posicionamiento, equipo para el baño, caminadores, silla de ruedas y sillas para sentarse, ortesis, dispositivos de comunicación, computadores y sistema de transporte. Debe ser obtenida la participación en programas de rehabilitación ambiente escolar, servicios especiales, planes educativos individualizados y recreación. (58, 59)

- Historia médica general: Otra información incluye estado nutricional, forma, habilidad y contenido de la alimentación; cirugías previas; presencia de convulsiones; tono y patrones de movimiento corporal, hábitos urinarios e intestinal; compromiso visual o auditivo, salud general y vacunación. (58, 59)

2.5.2 Examen musculoesquelético. Debe incluir la evaluación de:

Arcos de movilidad pasivos y activos. Alineamiento espinal. Flexibilidad. La longitud de miembros inferiores con el fin de detectar discrepancias. Postura: en la PC espástica es evidente la postura de flexión de rodillas y codos; o caderas en flexión y aducción con las rodillas flexionadas y el equino valgo del pie. La

detección y seguimiento de las desviaciones del alineamiento de la columna, limitaciones de arcos de movilidad y flexibilidad muscular se lleva a cabo utilizando un instrumento estructurado para niños y adolescentes con PC llamado el Spinal Alignment and Range Motion Measure SAROMM. Esta escala tiene 3 subescalas, y 26 ítems, cada uno calificado de 0 a 4 grados ordinales, donde mínimos valores indican mínima desviación o limitación. (60)

### 2.5.3 Examen Neurológico. (58, 59)

Fuerza muscular. Tono muscular: En la fase inicial de la PC se presenta hipotonía seguida por espasticidad o aumento del tono. Generalmente la espasticidad no se manifiesta antes de los 6 meses a 1 año de edad. Reflejos musculotendinosos: generalmente están aumentados en pacientes con PC. Persistencia de Reflejos primitivos: presencia de respuesta plantar extensora (Babinski), moro y tónico cervical asimétrico. La PC puede incluir exaltación o ausencia de reflejos protectores o posturales (extender la mano cuando está sentado). Movimientos anormales: los pacientes con PC discinética pueden tener disminuido el tono cefálico y del tronco y presentar defectos en el control motor y disfunción motora como las siguientes:

Atetosis (movimientos involuntarios, lentos, particularmente en la parte distal de las extremidades, se retuercen). Corea (movimiento espasmódico, irregular, abrupto) o coreoatetosis (combinación de atetosis y movimientos coreiformes). Distonía (Movimientos lentos, rítmicos (algunas veces) con aumento del tono y posturas anormales.

Coordinación y marcha.

2.5.4 Herramientas de evaluación. El modelo actual de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, discapacidad y Salud (CIF) aprobado en el 2001, permite la evaluación integral, multidisciplinaria y sistemática de los niños con parálisis cerebral. Está frecuentemente nos demuestra múltiples deficiencias físicas y funcionales; limitaciones para el cuidado y movilización; y restricciones en la participación social y familiar en diferentes ambientes como el colegio, domicilio, juego y recreación.(61)

Existen diferentes métodos de evaluación cada uno con fines específicos: escala modificada de ashworth, escala de Tardieu, el Gross Motor Function Measure GMFM; el Gross Motor Function Classification System GMFCS; Manual Ability Classification System MACS; Bimanual Fine Motor Function Scale BFMF; Activities Scale for Kids (ASK); Peabody Developmental Motor Scale (PDMS); Child Health Questionnaire (CHQ); Functional Assessment questionnaire (FAQ); Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI); Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) y Pediatric Functional Independence Measure (WeeFIM). (62-67)

Dentro de éstas la escala de Ashworth y Tardieu evalúan la espasticidad; el GMFM y GMFCS son específicos para las funciones motores gruesas en niños con PC; El MACS y BFMF evalúa la funcionalidad de miembros superiores; El FAQ y FMS la movilidad (el FAQ solo sirve para niños que caminan); El ASK, PEDI y WeeFIM son escalas genéricas multidimensionales que incluyen funcionalidad, autocuidado, función social, cognición y juego; Y el CHQ y PODCI evalúan salud relacionada con calidad de vida que incorpora la función física. (62-67)

2.5.5 Laboratorios e Imágenes. El diagnóstico de la PC es generalmente clínico. En el 2004 la Academia Americana de Neurología AAN en PC sugiere estudios de laboratorios si (1) los hallazgos clínicos o de neuroimágenes no indican una anomalía estructural específica (2) Hallazgos atípicos o adicionales están presentes en la anamnesis o examen clínico o (3) si existe una malformación cerebral en un niño con PC. (58, 59)

Los estudios de coagulación deben ser considerados si existe un infarto cerebral sin embargo hay evidencia insuficiente de cuales estudios deben ser ordenados. (59)

Si se considera el diagnóstico de enfermedad hereditaria o neurodegenerativa, se debe hacer un screening de enfermedades metabólicas o genéticas. Los siguientes exámenes sanguíneos y de orina pueden ser considerados. (58, 59)

Lactato y piruvato: alterados en errores del metabolismo (citopatía mitocondrial). Función tiroidea. Niveles de amonio: niveles aumentados indican disfunción hepática o defectos en el ciclo de la urea. Valores cuantitativos en orina y sangre de aminoácidos: pueden revelar un desorden innato del metabolismo. Análisis cromosómico, incluido cariotipo.

Neuroimágenes: La AAN en el 2004 los recomienda “para establecer la anormalidad estructural que existe en niños con PC, de manera que sugiera una etiología y pronóstico”. (58, 59)

Ultrasonido craneal: realizado en el periodo neonatal en niños con inestabilidad. Puede delinear una anormalidad estructural o hemorragia o lesión hipóxico-isquémica. TC cerebral: identifica malformaciones congénitas, hemorragia intracraneal y leucomalacia periventricular más fácilmente que el ultrasonido. RM cerebral: es el estudio de elección en niños porque define estructuras de la sustancia gris y blanca y anormalidades más claramente que otro método. Además determina la mielinización apropiada para la edad. 89% de los niños con PC tienen una RM anormal. Potenciales evocados visuales y auditivos pueden ser usados para evaluar la funcionalidad de la vía en niños con antecedente de asfixia perinatal severa.

## 2.6 TRATAMIENTO

La Clasificación internacional de funcionalidad, discapacidad y salud CIF, muestra que los principales puntos a tratar son el nivel de actividad y la participación del paciente. El programa incluye una comunicación y colaboración estrecha con los padres y los cuidadores del niño donde se definen las metas del paciente se implementa y propone un plan de tratamiento, direccionado a las deficiencias en las estructuras corporales y la función pero también que envuelva las modificaciones del ambiente que mejoren el acceso al rol escolar, o sugerir a la familia cambios en el estilo de vida que puedan incrementar la participación en deporte y recreación, siempre a favor de la independencia funcional; y en los casos severos buscar mantenimiento funcional posible que facilite los controles periódicos del paciente. Actualmente el consenso de la literatura médica sugiere programas de intervención temprana para optimizar el desarrollo del niño con Parálisis Cerebral. (58, 68)

Estos programas son generalmente interdisciplinarios, y sugieren la atención de varios especialistas (neuropediatras, gastroenterólogos, fisiatras, ortopedistas, oftalmólogos, neurocirujanos, nutricionista, terapeutas del lenguaje, físico y ocupacional, psicopedagogía, enfermería, psicólogos y trabajadores sociales) en beneficio del niño con parálisis cerebral, con metas de habilitación y objetivos por cada una de las áreas de atención y que buscan solucionar un problema específico del paciente, con acciones sociales que involucran no solo al paciente sino su familia y su entorno social. (58)

El cuidado actual de los desórdenes motores en la PC, consisten básicamente en terapia física regular, seguida de múltiples, frecuentes y concurrentes intervenciones médicas y quirúrgicas. Aunque existen múltiples tratamientos para mejorar los resultados motores, las guías clínicas definen pocos para el manejo dado la limitada evidencia científica que los soporta. Y por los tanto existen extremas variaciones entre los médicos, áreas geográficas y terapeutas en el tipo de tratamiento prescrito, el tiempo y secuencia de las intervenciones y el rango de intensidad y frecuencia. (68)

La elección y respuesta a la intervención se complica aún más por el hecho que la PC incluye un grupo heterogéneo de trastornos con diferentes etiologías, patrones de lesión cerebral, diferente severidad y otras condiciones de salud asociadas. (68)

2.6.1 Intervenciones terapéuticas. Las intervenciones de terapia física y ocupacional incluyen una variedad de técnicas y escuelas que han sido utilizados en PC. Incluyen la terapia clásica del neurodesarrollo de Bobath, Brunnstrom, fortalecimiento muscular, educación conductiva, hidroterapia, técnica vojta, masaje pediátrico y técnicas de restricción del movimiento (6, 58). Neuropsicología y psicopedagogía pueden evaluar y facilitar un mejor entendimiento del estilo de aprendizaje más apropiado para el programa educativo y futura planeación.(4)

El oxígeno hiperbárico ha sido popular pero los estudios clínicos aleatorizados bien desarrollados han fallado en mostrar un beneficio y está terapia se asociada con posibles complicaciones. (58)

Las familias de los niños con PC solicitan una variedad de terapias donde más del 50% son formas complementarias o medicina alternativa, como la equinoterapia. Varios programas de terapia intensiva y otros métodos son aclamados por los familiares pero quizás el mayor beneficio es incrementar el compromiso de los padres en los programas de terapia de los niños. (58)

2.6.2 Manejo de espasticidad. El manejo activo de la espasticidad es importante para prevenir o disminuir la deformidad, promover la función, aliviar el dolor y facilitar el cuidado. El plan de manejo debe integrar terapia física, manejo ortésico, ortopédico, farmacológico y quirúrgico. (4)

2.6.3 Ayudas técnicas. Datos considerables indican que tanto las ayudas técnicas (o tecnología de asistencia) y la asistencia humana son usados en personas en situación de discapacidad, y el uso concurrente de las dos facilita su desempeño en algunos componentes de las actividades. Las ayudas técnicas pueden reducir la dependencia en asistencia humana del usuario. (3, 36)

Existen 3 focos en los cuales pueden ser efectivas las ayudas técnicas. La primera, la independencia funcional del niño en tareas como autocuidado, movilidad y función social, la segunda hace referencia a la cantidad de asistencia del cuidador requerida para realización de actividades y tercero las demandas asociadas con el cuidado diario del niño. (24)

Korpela y colaboradores, encontraron que un 77% de las familias (la mayoría de niños con PC) se beneficiaban de las ayudas técnicas para la higiene, alimentación y vestido. (24)

Además el uso de ayudas técnicas puede mitigar el estrés y la carga de los cuidadores debido a que mejoran la funcionalidad, interacción social y autonomía de los niños con discapacidad físicas (29). También, hacen más eficiente y efectivo el cuidado de niños con severa discapacidad. (69)

Frecuentemente hay resistencia al uso de ayudas técnicas para niños en situación de discapacidad dados por algunos paradigmas tradicionales con relación a que las ayudas técnicas como por ejemplo sillas de ruedas inhiben el desarrollo motor. Este punto de vista persiste a pesar del gran gasto energético requerido por algunas personas para caminar, un costo que puede limitar la habilidad para participar en las actividades diarias. (35)

Las ayudas técnicas son subutilizadas en niños con discapacidad. Las causas son conflictivas y sugieren como razones potenciales costos, falta de aceptación por parte de los padres y un énfasis insuficiente en el entrenamiento de las ayudas técnicas tanto para proveedores como padres. Además la falta de entrenamiento en su integración rutinaria en las actividades puede crear inadvertidamente mayor carga y abandono del uso de ayuda técnicas. (69)

Kling y colaboradores en un estudio de 164 cuidadores (54 de niños con PC) en Estados Unidos, reportó que los niños experimentan varios problemas en la participación en las actividades diarias. Los cuidadores identificaron que la mayoría de las soluciones (64.5%) a estos problemas son las ayudas técnicas. Más del 45.1% de las soluciones son dispositivos de posicionamiento y movilización (sillas de ruedas, entrenadores de marcha). Solo un pequeño porcentaje (13.4%) de los cuidadores reportan sentirse muy competentes con el uso de ayudas técnicas y el 68,2% de ellos recibieron la información del proveedor en forma temprana.(69)

2.6.3.1 Sistemas de sedestación. Aunque existe una gran variedad de equipos para posicionamiento, los usados como sistemas de sedestación son considerados como los más funcionales, esenciales para mejorar el desempeño funcional y son los equipos más frecuentemente usados (70-73). Las propiedades de los sistemas de sedestación son normalizar el tono muscular, disminuir la influencia de reflejos anormales, mejorar el control motor y funcionamiento fisiológico, disminuir el discomfort, garantizar la integridad de la piel y prevención de deformidades. (70, 73-78)



Aunque no hay protocolo estandarizado para el proceso de ayudas para la sedestación, lo fisiatras y técnicos ortesistas clínicamente usan la pelvis como base de soporte de la posición sentada. (72, 74, 75)

Y a la pregunta es la posición óptima la de la pelvis? La rotación en el plano sagital y transversal, y oblicuidad (plano frontal), son los movimientos que se deben controlar para llegar a una posición funcional, estable y derecha. Una inadecuada posición de la pelvis puede llevar a deformidades en el tronco. Sin embargo es reportado frecuentemente por los médicos la dificultad para mantener la pelvis en una adecuada posición.(79-84)

Varios estudios han evaluado la postura al sentarse y los dispositivos para sedestación en niños con PC (37, 85-87). Roxborough y colaboradores, encontró que el control postural, función pulmonar y habilidades fisiológicas mejoran con algún sistema de sedestación adaptado, sin embargo encontró poca evidencia para actividades de autocuidado, concluyó que intervenciones al sentarse que estabilicen la pelvis incrementa la base de soporte en sedente optimizando el control postural(85). Stavness y colaboradores, encontró que la función de los miembros superiores fue mejor en niños sentados que reclinados. Los dos autores recomiendan que se requiere mayor investigación para ver el impacto de sistemas de sedestación en actividades de la vida diaria. (85, 86)

La escoliosis es definida por una curvatura lateral de la columna asociado a rotación de las vertebrae y frecuentemente acompañada por deformidad en el plano sagital. Es frecuentemente un problema progresivo con aumento del grado de curvatura en el tiempo (medido con el ángulo de Cobb) y puede producir un número secundario de problemas de salud, como dolor posicional, compromiso de la ventilación, úlceras de presión y pérdida funcional. A mayor grado de la curvatura se asocian mayores dificultades funcionales y en salud. La escoliosis puede ser fija o flexible. Los individuos con escoliosis flexible son usualmente candidatos a manejo no quirúrgico que incluye el uso de ortesis espinales o sillas especiales. (87)

Holmes y colaboradores en el Reino Unido, investigaron el efecto de diferentes sistemas especiales de sedestación en la curvatura espinal lateral en población con PC espástica que no caminaban y tenían escoliosis (17 participantes). Tres configuraciones de los grupos fueron realizadas así: el primero no tenía soporte de tronco, el segundo tenía dos almohadillas laterales a la misma altura y el tercero el tronco se soportaba por un sistema de 3 puntos de fuerza. Los resultados mostraron una corrección de + de 35% en el ángulo de Cobb en el tercer grupo comparada con la primera ( $p=0.000$ ). La media de corrección en el segundo grupo fue solo de +18.7%. Lo que mostró que una significativa corrección de la escoliosis con un sistema de sedestación que aplique 3 puntos de fuerza. (87)

2.6.3.2 Bipedestadores. Los programas de bipedestación son rutinariamente usados como parte del manejo postural en niños con PC y requieren la implementación de ayudas técnicas como el bipedestador, que provee un soporte externo, ajustable y facilita la posición de pie o bípeda. (88, 89)

Los bipedestadores son usados ampliamente por niños que no tienen la capacidad de ponerse de pie o caminar por sí mismos. Permiten descargar el peso en los miembros inferiores de niños que tienen pobre control motor. Los beneficios de la descarga de peso en niños con severa discapacidad pueden ser divididos en: (1) Mantenimiento de la densidad mineral ósea, manejo de retracciones y deformidades y mejoría de la fuerza muscular y (2) Mejoría en la función (control postural, campo visual, miembros superiores y habilidades orales), en la comunicación social y facilita el manejo diario por el cuidador. Sin embargo, la evidencia de los beneficios es limitada. (90)

Caulton y colaboradores en el Reino Unido, evaluaron el impacto de la bipedestación/descarga de peso en la densidad mineral ósea en un estudio clínico ciego aleatorizado en 26 niños con PC severa de 4,3 a 10,8 años de edad. Al grupo de intervención se le aumentaría el 50% en la duración regular de la descarga de peso y el control no tendría variación en el tiempo de la bipedestación los dos por un período de 9 meses. Se realizó un rango de bipedestación de 180 a 675 minutos por semana. Los hallazgos mostraron un aumento del 6% de la DMO en la columna lumbar en el grupo de intervención versus el control, no existieron

cambios en la DMO tibial, los investigadores concluyeron que mientras la bipedestación puede disminuir el riesgo de fracturas vertebrales no hay impacto sobre fracturas en miembros inferiores. (89, 91).

Otro estudio realizado en Islandia, en 4 niños con PC se comparó el efecto del bipedestador convencional versus uno dinámico (el cual provee descarga de peso en forma intermitente), durante un programa de 30 minutos diarios por 5 días a la semana por 8 semanas. Tres pacientes presentaron un incremento en la densidad mineral ósea en el fémur distal, y dos en la DMO de la columna lumbar. En variables del comportamiento (como reactividad, direccionamiento de metas) no hubo ningún efecto o muy poco (un poco más activo) específico por el tipo de bipedestador, lo cual no se esperaba por el movimiento que genera el bipedestador dinámico. (90)

Chad y colaboradores en Canadá, realizaron un estudio de descarga de peso mediante la intervención de actividad física (grupo de intervención) en 18 niños con PC espástica ambulantes y no ambulantes y evaluaron el contenido mineral óseo. Los resultados mostraron un incremento en la DMO del cuello femoral en un 9.6%, en el volumen de DMO 5.6% y DMO en fémur proximal de 11.5% en el grupo de intervención comparado con el control (el cual no fue sometido a terapia física). (92)

Un estudio en Estados Unidos publicado en el 2009, cuantificó la descarga de peso en 20 participantes con PC del tipo cuadriparesia espástica, con un rango de edad entre 6 -21 años y 19 de ellos con un GMFCS nivel V. Fueron monitorizados durante una sesión rutinaria de bipedestación de 30 minutos sobre un período de 8 semanas en dos diferentes bipedestadores. La descarga de peso varió entre un 37-101% del peso corporal. La diferencia entre los bipedestadores fue del 29% del peso corporal. Concluyeron los investigadores que el tipo de bipedestador utilizado es un factor que puede afectar significativamente la cantidad de peso transmitido o de descarga. (93)

2.6.3.3 Sistemas de movilización. La movilidad en niños con PC es extremadamente variable, va desde la capacidad de caminar independientemente sin dispositivos técnicos a la completa dependencia de la asistencia del cuidador. El concepto de interacción persona- ambiente provee un entendimiento de la variabilidad de la movilidad en niños con PC y del desempeño en una actividad. Características contextuales (físicas, temporales y sociales) en la casa, el colegio y la comunidad tienen un importante impacto en el desempeño de la movilización.

Las características físicas son: escaleras, diferentes superficies (pasto, pavimento), y las temporales hacen referencia a personas, animales u objetos físicos que se movilizan en el ambiente y la velocidad que el niño requiere para moverse. (94)

Las expectativas sociales relacionadas con la edad apropiada para moverse pueden influenciar los métodos de movilización utilizados por los niños con PC, especialmente en el colegio y la comunidad donde la interacción es constante. (94)

Actualmente, hay esencialmente dos sistemas de movilización: (1) silla de ruedas manual el cual debe ser propulsada por el paciente o por el cuidador o familiar y (2) silla de ruedas eléctrica o motorizada (scooters o silla de ruedas) las cuales utilizan un motor para mover y direccionar las ruedas. (95)

Las sillas de ruedas manuales son comparativamente más livianas (17-40 lb) que las eléctricas, fáciles de manejar y pueden ser transportadas en la mayoría de vehículos sin adaptaciones especiales, pero a muchos ambientes puede ser difícil el acceso o con un costo energético muy alto. Alguna evidencia sugiere que el estrés repetitivo de la silla manual tiene consecuencias negativas serias. (95)

Las sillas de ruedas motorizadas requieren muy poca demanda de la fuerza y resistencia del usuario, pero también tiene sus desventajas. La inactividad física que ocurre frecuentemente en las personas con discapacidad, contribuye al ciclo del desacondicionamiento. Otra limitación es el peso del equipo, mayor a 150 lbs y

la dificultad para transportar el sistema, por lo cual presenta serias limitaciones a los usuarios para participar en una variedad de actividades. Frecuentemente requiere modificaciones costosas de los vehículos y de los ascensores. En resumen, estas sillas no es siempre una productiva elección para los usuarios. (95)

Para niños con moderada a severa discapacidad, la silla de ruedas motorizada ha mostrado ser un método efectivo para lograr la movilidad independiente, mejorar sus capacidades psicosociales y cognitivas. (96)

Seleccionar una silla de ruedas apropiada es un proceso terapéutico de un equipo. Muchos factores deben ser considerados entre ellos: la capacidad funcional del usuario, las necesidades del posicionamiento, factores ambientales y consideraciones económicas. (96)

La OMS estima que aproximadamente el 1% de la población mundial necesita una silla para su movilización y cerca del 85% de niños con discapacidad viven en países de poco recursos donde el acceso a silla de ruedas es limitada. (97-99)

## 2.7 CUIDADORES

2.7.1 Definición de cuidador principal o primario. Se define como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. «Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo». (22, 100)

Se considera como cuidador principal informal a aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo,

ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo, sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. (22)

Otros autores lo nombran como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), ya que generalmente este rol es asumido por un familiar. Quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. Se debe diferenciar de otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros). (22)

2.7.2 Cuidados para el cuidador. Un estudio realizado en el Hospital San Ignacio de Bogotá en 36 cuidadores de niños con malformaciones congénitas, encontró en cuanto a la distribución de los cuidados del niño en situación de discapacidad, que en la mayoría de los casos es a cargo de las madres, ya que un 89% reporta que ella siempre o todo el tiempo asume esta responsabilidad (cuidadora principal). (101)

La mayoría de las madres tenían edades entre 21 y 39 años y educación secundaria, residentes en la ciudad de Bogotá, pertenecientes a los estratos socioeconómicos 1, 2 y 3 y ninguna tenía empleo en el momento de la entrevista. En un 55,5%, el padre cuida del niño en tiempos parciales. Solo un 11,11% reportó que los hermanos colaboran en este cuidado y al parecer por cortos períodos con acciones muy puntuales como darles de comer y estimularlos. Un 19,4% de familias cuenta con la colaboración de la abuela y otro 11,11% con la de las tías, colaboración que para un 28% es dada en tiempos parciales y de vez en cuando, y para 11,11% durante todo el día, reemplazando a la madre mientras trabaja. (101)

A la pregunta sobre si la distribución de actividades requeridas para el cuidado es justa para ella, el 61,11% considera que bastante, el 5,6% responde que mucho, el 30,6% responde que un poco y el 2,8% responde que nada. (101)

Una de las principales quejas de las madres entrevistadas en relación con la atención de sus hijos, fue la falta de cobertura de los procedimientos y valoraciones, la incapacidad del sistema de salud para dar un servicio mejor de sus paciente, de tal forma que se veían obligadas a enfrentar esta dificultad mediante derechos de petición y acciones de tutela, que de por sí van generan mayores costes económicos para la familia afectada y el estado. (101)

Los padres y cuidadores de niños que tienen discapacidades son un subconjunto especial de la gran población de cuidadores de niños. Los padres de niños con desarrollo normal esperan que ganen las habilidades funcionales y adquieran autonomía en la edad escolar pero los padres de niños con discapacidades tienen un diferente panorama. Los niños con discapacidades físicas suelen necesitar más cuidados, atención y supervisión directa que aquellos sin discapacidades. La cantidad de cuidado y supervisión directa no disminuye con la edad, al contrario se enfrentan a una sobrecarga que puede llevar a serios problemas de salud de cuidadores, padres y miembros de la familia. (29)

La noción de “cuidados para el cuidador” es un proceso dinámico, mediante el cual un individuo se mueve a través de una serie de etapas que requieren una adaptación y reestructuración de responsabilidades en el tiempo. (31-33)

Ser cuidador principal puede dar lugar a una serie de implicaciones, como el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por problemas físicos, sociales y psicológicos que afectan su participación social entre otros y el equilibrio emocional, y que da como resultado la denominada Sobrecarga del cuidador. A este respecto, diversos autores están de acuerdo en plantear que la sobrecarga es un «estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad». (22, 102-104)

En diferentes investigaciones llevadas a cabo en cuidadores de pacientes con discapacidad física por lesión neurológica se encontró que el 91.7% reportó «sobrecarga intensa» percibida principalmente por la creencia de que el cuidado es

un deber moral, el grado de dependencia del enfermo y la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención. (105)

En una iniciativa de una organización no gubernamental llamada EuroFamCare “European-based Eurocarers” se realizó una encuesta a cuidadores acerca de sus necesidades. Esta fue realizada a 42 cuidadores en 23 países de Europa donde reportaron que si bien hay beneficios de cuidar a un ser querido, son mayores los costos, la realidad es que ellos se enfrentan a problemas difíciles y exigentes y necesitan más recursos y apoyo. Los cuidadores reportaron que: Necesitan más información y asesoramiento sobre la enfermedad y acceso y disponibilidad de servicios de apoyo; Están sobrecargados; Tienen un alto riesgo de enfermarse; Tienen dificultad para relacionar el cuidado y el trabajo remunerado; Tienen una pérdida de ingresos; Sienten que están solos; Y no sienten que aprecian su trabajo de cuidado.(106)

## 2.8 COSTOS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Dentro de los costos, el centro para el control y la prevención de enfermedades (CDC) reporta que “la mitad de las personas con PC requieren aparatos - como aparatos ortopédicos, caminadores o sillas de ruedas - para poder moverse, y casi el 70% tiene otro tipo de discapacidades, generalmente un retraso mental... gastos adicionales asociados con la parálisis cerebral y otros 17 tipos de defectos congénitos como síndrome de Down y espina bífida demostró que la Parálisis Cerebral es la más costosa en el transcurso de la vida por caso nuevo (\$503,000 dólares en 1992). La mitad de estos gastos los realiza la familia que, en muchas ocasiones, no puede recibir todos los servicios que necesita para ayudar a sus niños” (17). El 20% de los gastos en rehabilitación son asumidos por el grupo familiar. (16)

Se genera un costo promedio aproximado en una paciente de un millón de dólares y totales de \$11.5 billones de los nacidos en el 2000 con PC(17). El CDC realiza una discriminación de estos, así:

10% costos directos (visita médica, hospitalizaciones y prescripción de medicamentos)



9% gastos directos no médicos (modificaciones de domicilio, automóvil y educación especial)

63 a 81% Costos indirectos: valor de los salarios perdidos cuando una persona muere pronto, no puede trabajar, o se limita en la cantidad o tipo de trabajo que él o ella puede hacer.

Costos que no incluyeron: visitas médicas al servicio de emergencias, cuidados domiciliarios, gastos familiares y ayudas técnicas.

Es importante anotar que el porcentaje mayor se encuentra en los costos indirectos relacionados con la pérdida laboral de una persona en situación de discapacidad, pero no se incluyeron los relacionados con la pérdida laboral del cuidador cuya actividad es en la mayoría de los casos no remunerada y gastos de ayudas técnicas, que incrementarían esta cantidad en forma considerable. (107).

### 3. JUSTIFICACIÓN

Este estudio pretende conocer la percepción del cuidador en: **alivio del cuidado, el esfuerzo y la supervisión durante la utilización de ayudas técnicas para la movilización y la sedestación en niños con PC y compromiso funcional severo.**

Esta investigación incluye la percepción del cuidador para conocer la importancia del rol de las ayudas o dispositivos técnicos en sus vidas.

Los estudios anteriormente descritos en el planteamiento del problema no comparten las características demográficas, socio-culturales, económicas, políticas y de salud pública (acceso y oportunidad a estas asistencias técnicas) similares a la población Colombiana, ni tampoco realizan un énfasis en la población de parálisis cerebral severa.

En este orden de ideas, el presente estudio sería el primero en Colombia relacionado con esa temática específica. Los resultados permitirán el fortalecimiento de la comunidad (cuidadores y familias de pacientes con parálisis cerebral) y la ciencia mediante la evidencia científica que podrá ser referencia de guías clínicas de manejo en niños con Parálisis cerebral en Centros de Rehabilitación Infantil en Bogotá y la posible implementación en políticas de discapacidad y salud pública en Colombia.

La normativa Colombiana sobre ayudas técnicas en el acuerdo 029 del 28 de diciembre de 2011, artículo 4, sobre Aparatos ortopédicos “en el plan obligatorio de salud...en aparatos ortopédicos se suministraran muletas, caminadores y bastones, siendo excluidas todas las demás...”, donde se excluyen las sillas de ruedas y dispositivos para sedestación y posicionamiento.

Esta normatividad excluye ayudas técnicas fundamentales como las sillas de ruedas que le permiten al paciente la posibilidad funcional de desplazamiento. Y se contradice con la constitución política de Colombia de 1991, art. 13 que refiere "...el estado protegerá especialmente a las personas que por su condición económica, física o mental se encuentran en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan..." y Art. 47 "...el estado adelantará una política de previsión, rehabilitación, e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestara la atención especializada que requieran..."

La PC es un trastorno que se conoce genera grandes costos, directos e indirectos y estos últimos incluyen los relacionados con la salud, bienestar y pérdida de capacidad laboral de los cuidadores, que por su caracterización generalmente es un actividad realizada por un familiar. Costos que pueden ser mitigados aliviando la carga del cuidado, el esfuerzo y la supervisión.

La implementación de nuevas políticas basadas en evidencia científica producto de la investigación en nuestro país, podría dar cumplimiento a la constitución y asegurar el acceso y oportunidad a las personas en situación de discapacidad que requieran de las diferentes ayudas técnicas, como elementos fundamentales en el mantenimiento de la salud física y emocional del paciente y el cuidador dentro del proceso integral de rehabilitación. Siendo beneficiarios el paciente, el cuidador, la familia y la sociedad científica.

#### 4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción del esfuerzo, alivio del cuidado y supervisión del cuidador de niños con parálisis cerebral con compromiso funcional severo que utilizan ayudas técnicas para la movilización y sedestación que asisten al servicio de rehabilitación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt y Clínica Universidad de la Sabana durante enero de 2010 y junio de 2011?

## 5. OBJETIVOS

### 5.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la percepción del esfuerzo, alivio del cuidado y supervisión del cuidador de niños con parálisis cerebral (PC) con compromiso funcional severo que tienen ayudas técnicas para la movilización y la sedestación que asisten al servicio de rehabilitación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt y Clínica Universidad de la Sabana durante enero de 2010 y junio de 2011.

### 5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

5.2.1 Describir las características demográficas y socioeconómicas de los cuidadores principales.

5.2.2 Describir las características demográficas y clínicas de los niños con PC, incluyendo las diferentes ayudas técnicas para el desplazamiento y la sedestación utilizadas por los niños con PC y tiempo de uso de los mismos.

5.2.3 Describir la frecuencia de las percepciones en términos de alivio de carga, supervisión y esfuerzo en los cuidadores

5.2.4 Explorar la relación de las percepciones con respecto al número de ayudas técnicas utilizadas.

5.2.5 Explorar la relación entre la escala de aseo y la utilización o no de silla para el baño

## 6. METODOLOGÍA

### 6.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Se propuso un estudio descriptivo de corte transversal en el cual se determinó la percepción del esfuerzo, alivio del cuidado y supervisión del cuidador de niños con parálisis cerebral con compromiso funcional severo que tienen ayudas técnicas para la movilización y la sedestación que asisten al servicio de rehabilitación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt y Clínica Universidad de la Sabana durante enero de 2010 y junio 2011.

### 6.2 POBLACION

La población de estudio fueron los cuidadores principales de niños con parálisis cerebral con compromiso funcional severo que contaban con ayudas técnicas para la sedestación y la movilización, y asistieron al servicio de rehabilitación del IOIR y CUS durante el período de enero de 2010 y Junio de 2011.

6.2.1 Definición operativa. Cuidador principal o primario: es aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo, que en forma voluntaria y decidida asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica (ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo); sin recibir una retribución económica.

Parálisis Cerebral: describe un grupo de alteraciones permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, causando una activación limitada, que es atribuida a una lesión no progresiva que ocurre en el desarrollo cerebral fetal o infantil. Las alteraciones del movimiento en la PC se acompañan frecuentemente de trastornos

sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicativos, del comportamiento, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios.

Compromiso funcional severo: definido por el compromiso de capacidad motora gruesa, (habilidad de sentarse, ponerse de pie, caminar y correr) internacionalmente clasificado por la escala "Gross motor function measure" y/o "Gross Motor Function Classification System" como nivel funcional V.

Ayudas técnicas para la sedestación y la movilización: Dispositivos o sistemas que facilitan la realización de una actividad como sentarse (sedestación) o desplazarse de un lugar a otro (movilización).

### 6.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN

#### 6.3.1 Criterios de Inclusión. Cuidadores principales:

- ✓ Con edad mayor o igual a 18 años
- ✓ De pacientes entre 2 a 18 años con PC que usan ayudas técnicas para la sedestación y el desplazamiento, que asisten al servicio de Rehabilitación del Instituto Roosevelt y Clínica de la Universidad de la sabana.
- ✓ De pacientes con PC con nivel de funcionalidad V definido por el GMFCS.
- ✓ Que den su consentimiento informado para la inclusión en el estudio.

#### 6.3.2 Criterios de Exclusión. Cuidadores:

- ✓ Remunerados económicamente
- ✓ Con antecedente de lesiones o enfermedad musculo esqueléticas.
- ✓ De niños con alteraciones cromosómicas, metabólicas o síndrome genéticos.
- ✓ De paciente fallecido.

## 6.4 CENSO

Se realizó un censo de los pacientes que asistieron a la Junta de sedestación del Instituto de ortopedia Infantil Roosevelt y al proceso interdisciplinario de rehabilitación durante el período de enero 2010 y julio 2011 que cumplan con los criterios de inclusión.

## 6.5 RECOLECCION DE INFORMACION

### 6.5.1 Construcción de un instrumento para el cuidador

6.5.1.1 Búsqueda sistemática de un instrumento. Se realizó una revisión de la literatura para identificar publicaciones en dos idiomas (Inglés y español), las palabras clave utilizadas en la estrategia de búsqueda fueron las siguientes: "Caregivers AND Cerebral Palsy AND Self-Help Devices"; "Caregivers AND Cerebral Palsy"; "caregiver's perceptions"; "caregiver's perceptions AND cerebral palsy"; "caregiver's perceptions of assistive device". caregiver's perceptions AND cerebral palsy AND assistive device". Se incluyeron los siguientes recursos: MEDLINE (PUBMED; Enero 1966 a octubre 2010), y LILACS (Enero 1982 a octubre de 2010), TRIPDATABASE; así como búsquedas manuales en páginas electrónicas de agencias gubernamentales y no gubernamentales, como el National institute of neurological disorders and stroke; American Academy for Cerebral Palsy and developmental medicine; United cerebral palsy; American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM); Cerebral Palsy International Research Foundation (CPIRF).

Se incluyeron aquellos estudios de priorización específica en el campo de instrumentos de impacto o percepción de cuidadores de niños con parálisis cerebral que usan ayudas técnicas para la movilización o sedestación.



Se encontraron tres escalas relacionadas con el impacto en cuidadores, el Family Impact of Assistive Technology Scale FIATS, PedsQL Family Impact Module e Impact on family scale (IFS). Solo la primera escala (FIATS) de ellas mide el impacto relacionado con el uso de ayudas técnicas, la cual no es específica para cuidadores de niños con parálisis cerebral severa, e incluye varios dominios incluidos los tres objetos del estudio.

6.5.1.2 Adaptación de instrumentos. La elaboración del cuestionario preliminar tuvo en cuenta la teoría de la comunicación, con mecanismos que reducen los sesgos en las respuestas, preguntas claras, precisas e independientes, no incomodan al participante, ni induzcan la respuesta. Con base en la revisión de la literatura y experiencia profesional.

El nuevo instrumento incluyó solo los ítems que respondían a los tres dominios objetos de este estudio: ALIVIO DE LA CARGA, SUPERVISION Y ESFUERZO.

Se creó un nuevo instrumento adaptado de las siguientes fuentes:

- ✓ Escala para la Evaluación del Impacto de las Tecnologías de asistencia sobre la Familia FIATS
- ✓ PedsQLModulo de impacto en la familia Family Impact Module
- ✓ Escala de impacto en la familia IFS
- ✓ Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit

RESULTADO:

El resultado produjo dos instrumentos de recolección: un instrumento (1) para recolectar las características demográficas y clínicas de los niños con PC y otro instrumento preliminar (2) con 3 secciones y 29 ítems para medir las percepciones de los cuidadores.

## 6.6 VARIABLES Y DEFINICIÓN OPERACIONAL.

Las variables a medir son:

### Instrumento 1

CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO CON PC	Definición	Nivel	Codificación
Edad	Tiempo en años que ha vivido una persona	Cuantitativa- Continua- Razón	(valores entre 2 a 18 años)
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina	Cualitativa- Dicotómica Nominal	1.Femenino 2. Masculino
Escolarización	Lugar donde actualmente se encuentra realizando estudios escolares.	Cualitativa- Nominal Policotómica	1.Jardín 2. Colegio regular 3. Colegio especial 4. Institución 5. Ninguno
Número de cuidadores	Cantidad de personas a cargo del cuidado del niño	Cuantitativa- Discreta	1,2, 3, 4, 5, > 5
Clasificación de PC	Clasificación europea de Parálisis cerebral según compromiso topográfico y características clínicas	Cualitativa- Nominal Policotómica	1. Espástica unilateral 2. Espástica Bilateral 3. Discinética 4. Atáxica 5. No clasificable
Epilepsia	Antecedente personal de presencia de epilepsia (más de una crisis convulsiva desde el nacimiento excluyendo asociada a fiebre)	Cualitativa- Nominal Dicotómica	1.Si 2. No
Fracturas	Antecedente personal de fracturas	Cualitativa- Nominal Dicotómica	Si No
Osteoporosis	Antecedente personal de osteoporosis	Cualitativa- Nominal Policotómica	1. Si 2. No 3. No estudiado
Trastorno cognoscitivo	Presencia de alteración de la funciones mentales superiores	Cualitativa- Nominal Dicotómica	1.Si 2. No
Trastorno visual	Presencia de alteración de la función visual, detectado clínica y/o paraclínicamente. Incluye además estrabismo o nistagmus.	Cualitativa- Nominal Dicotómica	1.Si 2. No

Trastorno auditivo	Presencia de alteración de la función auditiva, detectado clínica y/o paraclínicamente	Cualitativa-Nominal Dicotómica	1. Si 2. No
Trastorno comportamental	Presencia de hiperactividad/ inatención y/o desordenes de la conducta/ agresión física Y/o agresión indirecta	Cualitativo-Nominal Dicotómica	1.Si 2. No
Gastrostomía	Uso actual de gastrostomía para alimentación.	Cualitativa-Nominal Dicotómica	1. Si 2. No
Escala de Aseo	Escala que describe la independencia y asistencia para la higiene mayor	Cualitativa-ordinal	1.Independiente para el autocuidado 2.Una persona puede limpiar y/o cateterizar fácilmente 3.Una persona puede limpiar y/o cateterizar con dificultad 4.Una persona puede limpiar y/o cateterizar con gran dificultad 5.Se requieren dos personas, pero pueden limpiar y/o cateterizar fácilmente 6.Dos personas pueden limpiar y/o cateterizar con dificultad
Clasificación de caderas	Clasificación morfológica de la cadera en parálisis cerebral según los estudios radiológicos. Se clasifica por separado la derecha y la izquierda	Cualitativa-ordinal	1.Grado I:Cadera normal 2.Grado II: Cadera cerca a lo normal 3.Grado III: Cadera displásica 4.Grado IV: Cadera subluxada 5.Grado V: Cadera Luxada 6. Grado VI: Cirugía de salvamento

## Instrumento 2

Características del cuidador	Definición	Nivel	Codificación
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina	Cualitativa-Nominal Dicotómica	1.Femenino 2.Masculino
Edad	Tiempo en años que ha vivido una persona	Cuantitativa-continua	(valores mayores o iguales de 18 años)
Nivel Educativo	Máximo nivel educativo alcanzado por la persona	Cualitativa-Nominal Policotómica	1.Ninguno 2.Primaria completa 3.Primaria Incompleta 4.Secundaria completa 5.Secundaria Incompleta 6.Universitario 7.Técnico
Seguridad social	Tipo de régimen en salud al que pertenece.	Cualitativa Nominal Policotómica	1.Contributivo 2. Subsidiado 3. Vinculado
Estado civil	Situación de las personas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco.	Cualitativa-Nominal Policotómica	1.Casado 2.Separado 3.Soltero 4.Unión libre 5.Viudo
Estrato socioeconómico	Herramienta que utiliza el Estado colombiano para clasificar los inmuebles residenciales de acuerdo con los lineamientos del DANE.	Cualitativa-ordinal	<b>1 2 3 4 5 6</b>
Espacio de vivienda	Localización de la vivienda, en territorio urbano o rural	Cualitativa-Nominal Dicotómica	1.Urbano 2. Rural
Personas del núcleo familiar cercano	Cantidad de personas que viven en la misma casa del cuidador principal	Cuantitativa Ordinal	1,2,3,4,5,6..
Relación con el paciente	Relación del cuidador con el enfermo con parálisis cerebral	Cualitativa-Nominal Policotómica	1.Madre 2. Padre 3. Abuela 4.Hermano(a) 5.Otro

Tiempo de cuidado del paciente	Tiempo en meses o años al cuidado del niño con PC	Cuantitativa Nominal	Valor en meses o años
Actividad principal del cuidador	Actividad a la que se dedica la persona durante el día	Cualitativa- Nominal Policotómica	1. Solo cuidado al familiar 2. Cuidado al familiar y trabajo remunerado 3. Cuidado al familiar y estudio 4. Otro
Ayudas técnicas para la Movilización	Dispositivos o sistemas que facilitan el desplazamiento de un sitio a otro. Incluyen: Silla de ruedas manual, eléctrica Silla coche, Otro	Cualitativa Nominal Dicotómica	1. Tiene la ayuda técnica 2. No tiene la ayuda técnica
Ayudas técnicas para la Sedestación	Dispositivos o sistemas que facilitan la posición sentada: Silla para el baño Sillas especiales o adaptadas para sentarse Otro	Cualitativo nominal Dicotómica	1. Tiene la ayuda técnica 2. No tiene la ayuda técnica
Forma de adquisición de la ayuda técnica	Medio o modo en que fue adquirida la ayuda técnica para la movilización y la sedestación	Cualitativo Nominal Policotómica	1. EPS 2. ARS 2. SISBEN 3. Familiares 3. Fundación
Frecuencia de uso	Número de veces que es utilizada la ayuda técnica para la movilización o sedestación	Cualitativa Ordinal Policotómica	1. Todos los días 2. Dos o tres veces a la semana 3. Ocasionalmente 4. Nunca lo usa
Tiempo de uso de la ayuda técnica	Tiempo en meses que el niño con PC utiliza la ayuda técnica	Cuantitativa	Número

Percepción del cuidador	Definición	Nivel	Items	Codificación
Alivio del cuidado	Grado en que los padres necesitan alivio de la prestación de cuidados	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tiene poco tiempo para hacer las tareas domésticas</li> <li>2. Le toma mucho tiempo hacer las tareas domésticas</li> <li>3. Pasa la mayor parte del día cuidando al niño/a</li> <li>4. Le gustaría pasar más tiempo con otros miembros de la familia</li> <li>5. El niño/a debe usar sillas de ruedas o aparatos para las actividades de cada día.</li> <li>6. Utiliza más tiempo cuidando al niño/a que haciendo otras cosas.</li> <li>7. Necesita descansos más largos después de cuidar al niño/a</li> <li>8. Le gustaría tener más descansos después de cuidar al niño/a</li> <li>9. Otros miembros de mi familia necesitan ayudarlo al cuidado del niño/a.</li> <li>10. Necesita ayuda para mantener el niño/a sentado/a.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Siempre</li> <li>2. Ocasionalmente</li> <li>1. Nunca</li> </ol>

Esfuerzo	Grado de esfuerzo necesario para ayudar al niño	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Necesita ayuda para cuidar al niño/a.</li> <li>2. Es difícil sostener al niño/a cuando está jugando en el suelo</li> <li>3. Las sillas de ruedas y aparatos técnicos pueden hacer más fácil la vida familiar</li> <li>4. Le queda difícil cuidar al niño/a como él o ella lo necesita.</li> <li>5. Se cansa mucho cuidando al niño/a.</li> <li>6. Tiene muy poca energía al final de cada día.</li> <li>7. Debe tener en cuenta la facilidad de mover al niño, cuando hace planes con su familia.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Siempre</li> <li>2. Ocasionalmente</li> <li>1. Nunca</li> </ol>
Supervisión	Grado en que el niño requiere atención por parte de los miembros de la familia	Cualitativa	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Debe llevar al niño/a cuando voy de una habitación a otra</li> <li>2. Le preocupa la seguridad del niño/a cuando está sentado</li> <li>3. Le preocupa la seguridad del Niño/a si él o ella está solo</li> <li>4. Debe llevar al niño/a cuando usted va al baño</li> <li>5. Es difícil asistir a reuniones y/o comidas familiares</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Siempre</li> <li>2. Ocasionalmente</li> <li>1. Nunca</li> </ol>
Nivel de esfuerzo para el desplazamiento	Percepción del nivel de esfuerzo para realizar los desplazamientos del niño en el domicilio utilizando la ayuda técnica.	Cuantitativa		<ol style="list-style-type: none"> <li>1-4: Leve</li> <li>5-7: Moderado</li> <li>8-10: severo</li> </ol>

6.5.1.4 Validación de apariencia del instrumento (2) para identificar las percepciones de los cuidadores.

Validación de expertos: Se llevó a cabo un tipo de método participativo mediante un consenso de expertos.

Para la realización de este consenso se utilizó la técnica Delphi de Gordon, Helmer y Dalkey, desarrollada por la corporación RAND en 1950 ("research and development") (108) <sup>108</sup>.

Selección de participantes. Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- ✓ Especialistas en Medicina física y rehabilitación con experiencia clínica (de 3 años o más) en rehabilitación infantil de niños con PC y formulación de ayudas técnicas.
- ✓ Fisiatras con reconocida competencia en la rehabilitación de niños con PC
- ✓ Especialistas en psicología o psiquiatría con experiencia clínica en procesos de rehabilitación en niños con PC.
- ✓ Expertos en metodología cualitativa
- ✓ Disposición para participar en el consenso.

Se identificó un grupo de 12 potenciales expertos. La técnica se realizó sin la presencia física de los participantes, a quienes se les remitió por correo electrónico para evaluar la versión preliminar del instrumento diseñado para evaluar la percepción de los cuidadores. Cada participante calificó cada ítem del cuestionario con una escala Likert de 1 a 9 (que va de totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo). Esta calificación se realizó considerando la pertinencia, factibilidad y relevancia para el objetivo del estudio. Adicionalmente, los participantes sugirieron modificaciones a la redacción de los ítems y nuevas preguntas relacionadas con el objetivo de la investigación.

El análisis de las respuestas se efectuó mediante la mediana de la calificación. Para esto se había determinado como consenso lo siguiente:



- ✓ Mediana mayor de 7: consenso (No requiere una segunda evaluación o ronda por el grupo de expertos)
- ✓ Mediana entre 4 y 7: la pregunta va a una segunda ronda
- ✓ Menor a 4: la pregunta se excluye del cuestionario

Finalizado el proceso se realizaron los ajustes según los resultados de los análisis.

Prueba Piloto del instrumento de medición: Se realizó la implementación del instrumento en una prueba piloto a 10 cuidadores de niños con PC que usan ayudas técnicas para la sedestación y la movilización.

El objetivo de la prueba fue analizar si las instrucciones, afirmaciones y alternativas de respuesta eran comprendidas por los sujetos a los que se les aplicó el instrumento y que éstos tenían la capacidad de discriminación requerida. Posterior al diligenciamiento se llevó a cabo una entrevista personal semi-estructurada por el investigador, donde se interrogó acerca de:

- ✓ Sintió dificultad para entender el significado de alguna de la pregunta
- ✓ Se sintió incómodo al contestar alguna de las preguntas
- ✓ Le parece que faltó alguna pregunta o aspecto importante a conocer.

Finalizado el proceso se realizaron los ajustes según los resultados de los análisis.

## 6.6 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Reclutamiento de los cuidadores. Previa explicación personal o telefónica de los objetivos de la investigación y firma del consentimiento informado, se reclutó a los cuidadores principales de niños con PC que cumplen los criterios de inclusión que asistieron a la junta de sedestación y ayudas técnicas del Instituto de ortopedia infantil Roosevelt y a los cuidadores que asistieron al programa interdisciplinario de rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana.

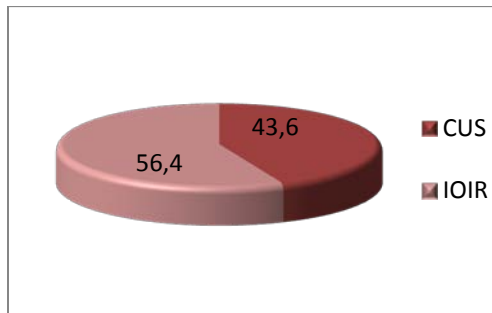
## 6.7 CONTROL DE CALIDAD DE LA INFORMACION RECOLECTADA

Los instrumentos fueron aplicados por profesionales previamente capacitados. Se verificó que los instrumentos son diligenciados en su totalidad. Se realizó observación del procedimiento de autodiligenciamiento. Se realizó verificación de los antecedentes clínicos dados por el cuidador en la historia clínica previo consentimiento del mismo. Se realizó una verificación telefónica al 20% de las encuestas en forma aleatorizada, sobre la realización de la misma por un auditor externo

## 7. RESULTADOS Y ANALISIS

Se analizaron un total de 94 cuestionarios de cuidadores de pacientes con Parálisis Cerebral severa que utilizan ayudas técnicas para la movilización y la sedestación, 43.6% atendidos por el servicio de Rehabilitación de la Clínica Universidad de la sabana (CUS) (n=41) y 56.4% manejados por el servicio de Rehabilitación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) (n=53).

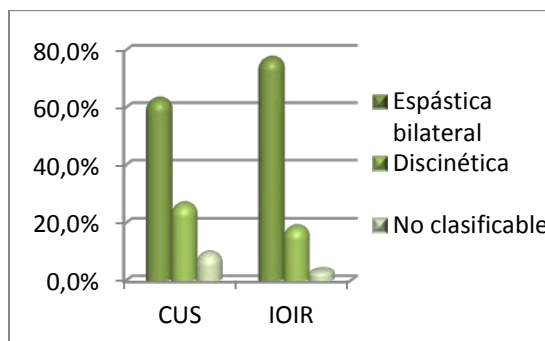
**Figura 1.** *Distribución de los pacientes con Parálisis Cerebral severa de acuerdo a la Institución donde son atendidos*



### Caracterización de los niños

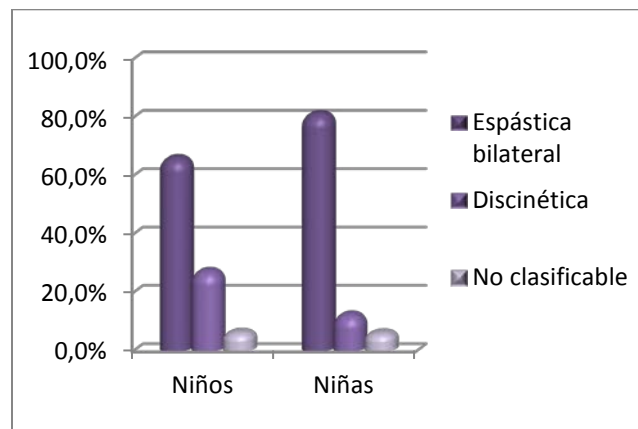
La mayor parte de la población analizada cursaba con parálisis espástica bilateral (71,28%), seguidos por aquellos pacientes con parálisis discinética (22,4%), encontrando 6 pacientes con una parálisis no clasificable (6,38%); la distribución de los pacientes de acuerdo al tipo de parálisis fue muy similar en ambas instituciones sin encontrar diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,275$ ).

**Figura 2.** *Tipo de Parálisis Cerebral por Institución*



Entre dichos pacientes hubo una mayor proporción de niños (65,96%) que de niñas (34,04%), comportamiento que fue similar para ambas instituciones. Entre los niños, la proporción de casos con parálisis cerebral espástica fue 66,13% y la de parálisis cerebral discinética fue 27,42% mientras que entre las niñas, el 81,25% cursó con parálisis cerebral espástica y 12,5% con parálisis cerebral discinética (12,5%). Tanto entre los niños como entre las niñas la proporción de casos con parálisis cerebral no clasificable fue muy similar (6,45% y 6,25% respectivamente).

**Figura 3.** Tipo de Parálisis Cerebral por Género



Con relación a la edad, en la población general el grupo etario más frecuentemente observado fue el de los 6 a 8 años (25,53%) seguido por aquellos con 12 años o más (24,47%), sin embargo, entre los pacientes manejados en Clínica Universidad de la sabana hubo un mayor porcentaje de pacientes entre los 4 y 5 años seguidos por aquellos entre los 6 y 8 años mientras que entre los pacientes manejados en el Instituto de Ortopedia Infantil se encontraron más casos entre los 6 y 8 años seguidos por aquellos entre los 9 y 11 años.

En cuanto a la escolarización, aunque la mayor parte de los casos no tenían ningún tipo de escolarización (60,64%), entre aquellos que sí la tenían la mayoría asistían a una institución (25,53%).

Aunque en ambas instituciones la mayor parte de los casos se encontraban siendo manejados bajo el régimen contributivo (95,1% en Clínica Universidad de la sabana

y 81,1% en Roosevelt), hubo una proporción significativamente mayor de pacientes del régimen subsidiado en el Instituto de Ortopedia Infantil ( $p=0,041$ ).

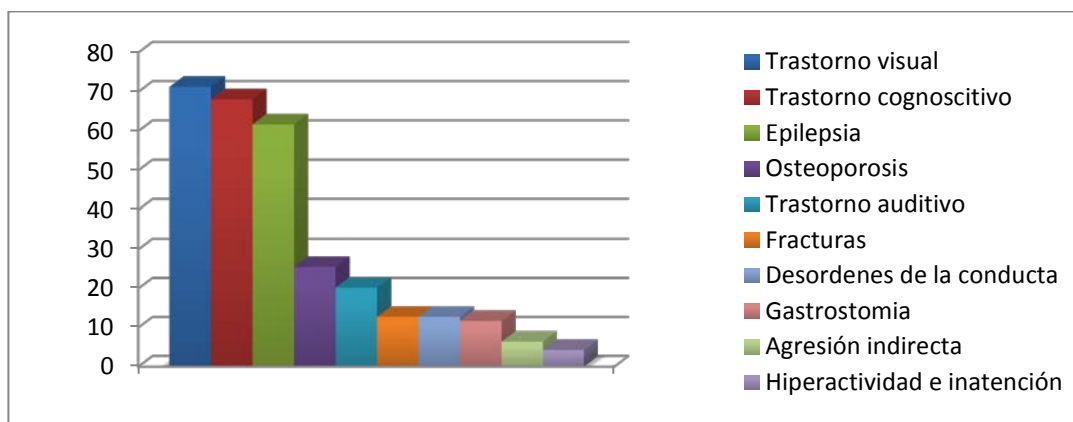
A excepción de los hallazgos con relación al régimen de seguridad social, en ninguno de los otros aspectos mencionados las diferencias observadas fueron significativas ( $p>0,05$ ).

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los pacientes con Parálisis Cerebral severa

	<b>Total n=94</b>	<b>CUS n=41</b>	<b>IOIR n=53</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Sexo</b>				
Masculino	62 (65,96%)	26 (63,4%)	36 (67,9%)	0,405
Femenino	32 (34,04%)	15 (36,6%)	17 (32,1%)	
<b>Edad</b>				
2 a 3	9 (9,57%)	7 (17,1%)	2 (3,8%)	0,056
4 a 5	20 (21,28%)	12 (29,3%)	8 (15,1%)	
6 a 8	24 (25,53%)	9 (22%)	15 (28,3%)	
9 a 11	18 (19,15%)	6 (14,6%)	12 (22,6%)	
≥ 12	23 (24,47%)	7 (17,1%)	16 (30,2%)	
<b>Escolarización</b>				
Jardín	3 (3,19%)	0	3 (5,7%)	0,104
Colegio regular	7 (7,45%)	2 (4,9%)	5 (9,4%)	
Colegio especial	3 (3,19%)	2 (4,9%)	1 (1,9%)	
Institución	24 (25,53%)	15 (36,6%)	9 (17%)	
Ninguno	57 (60,64%)	22 (53,7%)	35 (66%)	
<b>Seguridad Social</b>				
Contributivo	82 (87,23%)	39 (95,1%)	43 (81,1%)	<b>0,041</b>
Subsidiado	12 (12,77%)	2 (4,9%)	10 (18,9%)	

Con respecto a las características clínicas, como muestra la figura 4, más del 60% de los pacientes cursaba con trastorno cognoscitivo (68.08%) y trastorno visual (71,27%) así como con epilepsia (61.7%), mientras que el trastorno auditivo se encontró presente en 20.21% de los casos. La proporción de pacientes con hiperactividad e inatención fue baja (4,25%). Por otra parte, hubo un 12,76% de niños con desórdenes de conducta / agresión física así como 6.68% de niños con agresión indirecta. Entre los pacientes analizados se encontraron 11 casos con gastrostomía (11,7%). La prevalencia de osteoporosis fue 25.53%, evidenciándose 12 niños con antecedente de fracturas (12.76%).

**Figura 1.** *Distribución de pacientes con Parálisis Cerebral de acuerdo a sus características clínicas*



Al evaluar el comportamiento de las características clínicas de los pacientes analizados entre las dos instituciones (ver tabla 2) no se encontraron diferencias con significancia estadística salvo el porcentaje de casos con Gastrostomía el cual fue significativamente más elevado entre los pacientes manejados en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (2,4% vs 18,9%) ( $p=0,013$ ).

Por otra parte, al analizar si existieron diferencias en el comportamiento de dichas características entre los pacientes de género masculino y aquellos de género femenino descrita en la tabla 2, se evidenció que los niños tuvieron una proporción significativamente mayor de casos con epilepsia (70,96% vs 43,75%) así como de casos con osteoporosis (30,64% vs 15,63%). ( $p=0.010$  y  $p=0.03$  respectivamente).

**Tabla 2. Características Clínicas de los pacientes con Parálisis Cerebral severa**

	<b>CUS n=41</b>	<b>IOIR n=53</b>	<b>Valor de p</b>	<b>Masculino n=62</b>	<b>Femenino n=32</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Epilepsia</b>						
Si	22 (53,7%)	36 (67,9%)	0,116	44 (70,96%)	14 (43,75%)	<b>0,010</b>
No	19 (43,6%)	17 (32,1%)		18 (29,03%)	18 (56,25%)	
<b>Osteoporosis</b>						
Si	7 (17,1%)	17 (32,1%)	0,253	19 (30,64%)	5 (15,63%)	<b>0,003</b>
No	9 (22%)	10 (18,9%)		17 (27,41%)	2 (6,25%)	
No estudiada	25 (61%)	26 (49,1%)		26 (41,93%)	25 (78,12%)	
<b>Fracturas</b>						
Si	3 (7,3%)	9 (17%)	0,140	7 (11,29%)	5 (15,63%)	0,384
No	38 (92,7%)	44 (83%)		55 (88,7%)	27 (84,37%)	
<b>Trastorno Cognoscitivo</b>						
Si	28 (68,3%)	36 (67,9%)	0,575	44 (70,96%)	20 (62,5%)	0,272
No	13 (31,7%)	17 (32,1%)		18 (29,03%)	12 (37,5%)	
<b>Trastorno visual</b>						
Si	27 (65,9%)	40 (75,5%)	0,214	45 (72,58%)	22 (68,75%)	0,437
No	14 (34,1%)	13 (24,5%)		17 (27,41%)	10 (31,25%)	
<b>Trastorno auditivo</b>						
Si	5 (12,2%)	14 (26,4%)	0,093	13 (20,96%)	6 (18,75%)	0,514
No	36 (87,8%)	39 (73,6%)		49 (79,03%)	26 (81,25%)	
<b>Gastrostomía</b>						
Si	1 (2,4%)	10 (18,9%)	<b>0,013</b>	9 (14,51%)	2 (6,25%)	0,203
No	40 (97,6%)	43 (81,1%)		53 (85,48%)	30 (93,75%)	
<b>Hiperactividad e Inatención</b>						
Si	3 (7,3%)	1 (1,9%)	0,218	3 (4,83%)	1 (3,13%)	0,580
No	38 (92,7%)	52 (98,1%)		59 (95,16%)	31 (96,87%)	
<b>Desordenes de la conducta / Agresión física</b>						
Si	4 (9,8%)	8 (15,1%)	0,327	7 (11,29%)	5 (15,63%)	0,384
No	37 (90,2%)	45 (84,9%)		55 (88,71%)	27 (84,37%)	
<b>Agresión indirecta</b>						
Si	4 (9,8%)	2 (3,8%)	0,226	5 (8,06%)	1 (3,13%)	0,330
No	37 (90,2%)	51 (96,2%)		57 (91,94%)	31 (96,87%)	

Con relación a las características radiológicas de las caderas, se evidenció que entre los pacientes atendidos en la CUS 29,2% tenía una cadera displásica, 23,1% una cadera normal, 19,5% cirugía de salvamento y 10,97% tenían una cadera subluxada. Por otra parte, entre los pacientes atendidos en el IOIR 33,96% cursaban con una cadera normal, 24,52% con cirugía de salvamento, 11,32% con cadera displásica y 11,3% con cadera subluxada.

**Tabla 3.** *Clasificación de caderas entre los pacientes con parálisis cerebral de acuerdo a la institución*

<b>Clasificación de caderas</b>	<b>Total n=188</b>	<b>CUS n=82</b>	<b>IOIR n=106</b>
Grado I: Cadera normal	55 (29,26%)	19 (23,17%)	36 (33,96%)
Grado II: Cadera cerca a lo normal	5 (2,66%)	2 (2,43%)	3 (2,83%)
Grado III: Cadera displásica	36 (19,15%)	24 (29,26%)	12(11,32%)
Grado IV: Cadera subluxada	21 (11,17%)	9 (10,97%)	12 (11,32%)
Grado V: Cadera luxada	19 (10,11%)	8 ( 9,75%)	11 (10,37%)
Grado IV: Cirugía de salvamento	42 (22,34%)	16 (19,51%)	26 (24,52%)
Sin dato	10 (5,32%)	4 (4,87%)	6 (5,66%)

**Tabla 4.** *Clasificación de caderas de los pacientes con parálisis cerebral de acuerdo al tipo de parálisis*

<b>Clasificación de caderas</b>	<b>Total n=188</b>	<b>Espástica bilateral n=134</b>	<b>Discinética n=42</b>	<b>No clasificable n=12</b>
Grado I: Cadera normal	55 (29,25%)	34(25,37%)	15 (35,71%)	6 (50%)
Grado II: Cadera cerca a lo normal	5 (2,65%)	1 (0,74%)	3 (7,14%)	1 (8,33%)
Grado III: Cadera displásica	36 (19,14%)	25(18,65%)	7 (16,66%)	4 (33,33%)
Grado IV: Cadera subluxada	21 (11,17%)	17 (12,68%)	4 (9,52%)	0
Grado V: Cadera luxada	19 (10,1%)	14 (10,44%)	4 (9,52%)	1 (8,33)
Grado IV: Cirugía de salvamento	42 (22,34%)	39 (29,1%)	3 (7,14%)	0
Sin dato	10 (5,31%)	4 (2,98%)	6 (14,28%)	0



## Caracterización de los Cuidadores

En cuanto al número de cuidadores, 37,23% de los pacientes analizados tenían un solo cuidador, 55,32% tenían dos (2) cuidadores y 7,45% tenían tres (3) cuidadores; dicho porcentaje no mostró diferencias significativas entre ambas instituciones ( $p=0,350$ ) ni entre los niños y las niñas ( $p=0,867$ ).

**Tabla 5.** Número de Cuidadores

	CUS n=41	IOIR n=53	Valor de p	Masculino n= 62	Femenino n=32	Valor de p
<b>Número de cuidadores</b>						
1	12 (29,3%)	23 (43,4%)	0,350	22 (35,48%)	13 (40,62%)	0,867
2	26 (63,4%)	26 (49,1%)		35 (56,45%)	17 (53,12%)	
3	3 (7,3%)	4 (7,5%)		5 (8,06%)	2 (6,25%)	

La mayor parte de los cuidadores de los pacientes analizados eran mujeres (98,9%), encontrando un solo cuidador hombre (1,9%) padre de un paciente manejado en el IOIR, la edad de este cuidador oscilaba entre los 40 y 44 años.

El promedio de edad de los cuidadores observado fue 37,53 años con una desviación estándar de 9,32 años. En la población general la mayor proporción de cuidadores se encontraban entre los 30 y 34 años (22,34%) seguidos por aquellos entre los 35 y 39 años (20,21%), sin embargo, entre los pacientes atendidos en Clínica Universidad de la sabana hubo un porcentaje mayor de casos con cuidadores mayores de 45 años (26,8%) seguidos por aquellos entre los 25 y 29 años (19,5%) sin que las diferencias observadas tuvieran alguna significancia estadística.

Con relación al nivel de escolaridad, tanto en la población general como entre los cuidadores del Instituto Roosevelt hubo un mayor porcentaje de cuidadores con secundaria completa (37,23% y 49,1% respectivamente) mientras que entre los cuidadores de los pacientes atendidos en Clínica Universidad de la sabana hubo una mayor proporción de cuidadores con un nivel Universitario (34,1%).

En cuanto al estrato socioeconómico se evidenció que mientras la mayor proporción de los cuidadores de los pacientes manejados en la Clínica Universidad de la Sabana pertenecían a un estrato 5 o 6 (34,15% y 19,51% respectivamente) la mayor proporción de cuidadores de los pacientes atendidos en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt pertenecían a un estrato 3 o 4 (49,06% y 13,21% respectivamente), diferencia que tuvo una significancia estadística ( $p=0,010$ ).

Al momento del estudio, en ambas instituciones la mayor parte de los cuidadores (63,83%) vivían en pareja.

Un poco más de la tercera parte de los pacientes tenían 4 personas en su grupo familiar (39% entre los pacientes manejados en CUS y 32,1% entre los pacientes manejados en IOIR), los cuales estuvieron seguidos por aquellos con 5 personas en su grupo familiar (22% y 28,3% respectivamente) o con 3 personas en su grupo familiar (22% y 26,4% respectivamente).

Aunque en ambas instituciones la madre de los pacientes era su cuidadora en la mayor parte de los casos se evidenció que entre aquellos manejados en CUS hubo una proporción significativamente mayor de casos cuya cuidadora era su abuela ( $p=0,015$ ).

Finalmente, con relación a la principal actividad del cuidador, en la mayor parte de los casos de ambas instituciones los cuidadores únicamente se dedicaban al cuidado del niño (70,73% en CUS y 64,15% en IOIR). Dicha proporción estuvo seguida por aquellos cuidadores que se dedicaban de manera paralela al cuidado del niño y al trabajo remunerado (21,95% y 33,96% respectivamente).

**Tabla 6.** Características Sociodemográficas de los cuidadores de los pacientes con Parálisis Cerebral severa de acuerdo a la institución

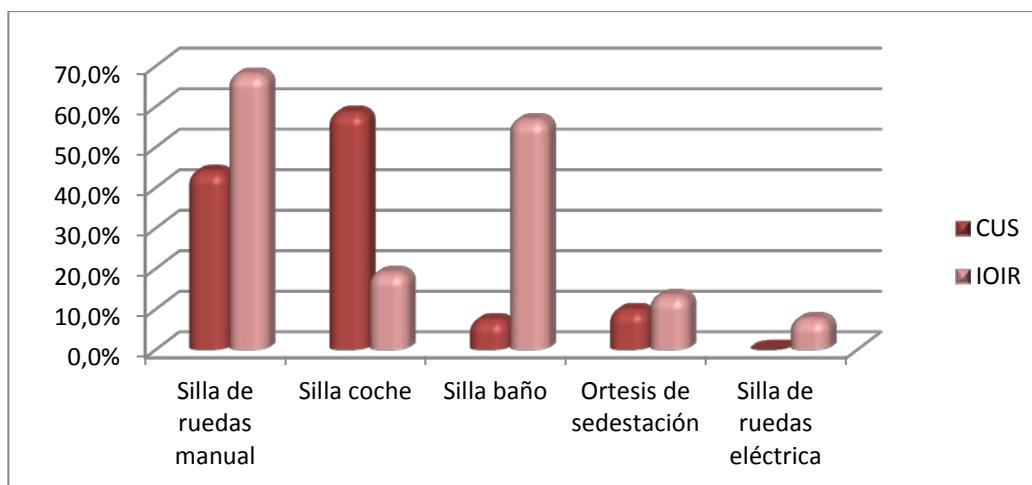
	Total n=94	CUS n=41	IOIR n=53	Valor de p
<b>Sexo</b>				
Masculino	1 (1,1%)	0	1 (1,9%)	0,564
Femenino	93 (98,9%)	41 (100%)	52 (98,1%)	
<b>Edad</b>				
Promedio ± ds	37,53 ± 9,32	39,39 ± 11,54	36,09 ± 6,93	0,089
Mínimo – Máximo	22 - 66	22 - 66	22 - 49	
<b>Etario</b>				
Menor a 25	5 (5,32%)	2 (4,9%)	3 (5,7%)	0,410
25 a 29	14 (14,89%)	8 (19,5%)	6 (11,3%)	
30 a 34	<b>21 (22,34%)</b>	7 (17,1%)	14 (26,4%)	
35 a 39	19 (20,21%)	7 (17,1%)	12 (22,6%)	
40 a 44	17 (18,09%)	6 (14,6%)	11 (20,8%)	
Mayor o igual a 45	18 (19,05%)	11 (26,8%)	7 (13,2%)	
<b>Nivel educativo</b>				
Primaria completa	6 (6,38%)	3 (7,3%)	3 (5,7%)	0,127
Primaria incompleta	2 (2,13%)	1 (2,4%)	1 (1,9%)	
Secundaria completa	35 (37,23%)	9 (22%)	26 (49,1%)	
Secundaria incompleta	13 (13,83%)	6 (14,6%)	7 (13,2%)	
Universitaria	22 (23,4%)	14 (34,1%)	8 (15,1%)	
Técnico	16 (17,02%)	8 (19,6%)	8 (15,1%)	
<b>Zona de residencia</b>				
Urbano	87 (92,6%)	37 (90,2%)	50 (94,3%)	0,358
Rural	7 (7,4%)	4 (9,8%)	3 (5,7%)	
<b>Estrato socioeconómico</b>				
1	13 (13,83%)	3 (7,32%)	3 (5,66%)	<b>0,010</b>
2	48 (51,06%)	1 (2,44%)	1 (1,89%)	
3	27 (28,72%)	9 (21,95%)	26 (49,06%)	
4	5 (5,32%)	6 (14,63%)	7 (13,21%)	
5	0	14 (34,15%)	8 (15,09%)	
6	1 (1,06%)	8 (19,51%)	8 (15,09%)	
<b>Estado civil</b>				
Soltero	23 (24,47%)	7 (17,1%)	16 (30,2%)	0,303
Vive en pareja	60 (63,83%)	28 (68,3%)	32 (60,4%)	
Viudo o separado	11 (11,70%)	6 (14,6%)	5 (9,4%)	
<b>Número de personas del grupo familiar</b>				
2	4 (4,26%)	2 (4,9%)	2 (3,8%)	0,602
3	23 (24,47%)	9 (22%)	14 (26,4%)	
4	33 (35,11%)	16 (39%)	17 (32,1%)	
5	24 (25,53%)	9 (22%)	15 (28,3%)	
6	8 (8,51%)	5 (12,2%)	3 (5,7%)	
7	2 (2,13%)	0	2 (3,8%)	
<b>Relación con el paciente</b>				
Madre	86 (91,5%)	34 (82,9%)	52 (98,1%)	<b>0,015</b>
Padre	1 (1,1%)	0	1 (1,9%)	
Abuela	6 (6,4%)	6 (14,6%)	0	
Otro	1 (1,1%)	1 (2,4%)	0	

<b>Tiempo al cuidado del niño</b>				
Promedio $\pm$ ds	8,19 $\pm$ 4,03	6,61 $\pm$ 3,52	9,42 $\pm$ 4,01	<b>0,001</b>
Mínimo – Máximo	2 - 17	2 - 13	3 - 17	
<b>Actividad principal del cuidador</b>				
Solo cuidado al familiar	63 (67,02%)	20 (70,73%)	34 (64,15%)	0,233
Cuidado al familiar y trabajo remunerado	27 (28,72%)	9 (21,95%)	18 (33,96%)	
Cuidado al familiar y estudio	4 (4,26%)	3 (7,32%)	1 (1,89%)	

### **Ayudas técnicas para el desplazamiento y la sedestación utilizadas por los niños con Parálisis cerebral severa**

Entre los aparatos utilizados como ayudas técnicas para la movilización y la sedestación se encontró que entre los pacientes manejados en el IOIR hubo una proporción significativamente mayor de casos que utilizaban silla de ruedas manual (67,9% vs 43,9%) ( $p=0,017$ ) así como con silla para el baño (56,6% vs 7,3%) ( $p<0,001$ ) comparado con aquellos tratados en CUS; por el contrario entre estos últimos hubo un porcentaje de pacientes significativamente más elevado de pacientes que utilizaban silla coche (58,5% vs 18,9%) ( $p<0,001$ ). Con respecto al uso de sillas especiales o adaptadas para sentarse (ortesis de sedestación), aunque su uso fue un poco mayor entre los pacientes manejados en el Instituto Roosevelt las diferencias observadas no tuvieron ninguna significancia estadística ( $p= 0,124$  y  $p=0,428$  respectivamente). En cuanto al uso de silla de ruedas eléctrica, este solamente se evidenció entre los pacientes manejados en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

**Figura 2.** *Uso de ayudas técnicas para la movilización y la sedestación*



Aunque la mayor parte del total de pacientes que utilizaban Silla de Ruedas (81,8%) lo hacían todos los días hubo una proporción significativamente mayor de pacientes que la usaban todos los días entre aquellos manejados en el IOIR (91,9%) comparados con aquellos tratados en CUS (61,1%); de igual forma, entre los pacientes de Clínica Universidad de la sabana hubo una proporción significativamente mayor de pacientes que usaban la silla de ruedas manual dos o tres veces a la semana comparados con los del Instituto Roosevelt ( $p=0,003$ ). Aunque la principal forma de adquisición de la silla para todos los pacientes fue la EPS se evidenciaron diferencias significativas en los porcentajes de pacientes que habían adquirido la silla a través de la ARS o de sus familiares.

**Tabla 7.** *Características del uso de la Silla de Ruedas Manual*

	Total n=55	CUS n=18	IOIR n=37	Valor de p
<b>Tiempo de uso durante la semana</b>				
Todos los días	45 (81,8%)	11 (61,1%)	34 (91,9%)	<b>0,014</b>
Dos o tres veces a la semana	5 (9,1%)	4 (22,2%)	1 (2,7%)	
Casi nunca	2 (3,6%)	2 (11,1%)	0	
Nunca lo usa	3 (5,4%)	1 (5,6%)	2 (5,4%)	
<b>Forma de adquisición</b>				
EPS	46 (83,6%)	15 (83,3%)	31 (83,7%)	<b>0,028</b>
ARS	6 (10,9%)	0	6 (16,2%)	
Familiares	2 (3,6%)	2 (11,1%)	0	
Fundación	1 (1,8%)	1 (5,6%)	0	
<b>Tiempo de uso del aparato técnico (meses)</b>				
Mediana (25-75)	12 (6,5- 24)	8.5 (3.75-21)	17 (12-24)	

En cuanto al uso de la Silla de Ruedas eléctrica, la totalidad de los pacientes la utilizaban lo hacían todos los días. En este caso la silla fue adquirida a través de la EPS.

**Tabla 8.** *Características del uso de la Silla de Ruedas eléctrica*

	<b>Total n=4</b>	<b>CUS n=0</b>	<b>IOIR n=4</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Tiempo de uso durante la semana</b>				
Todos los días	4 (100%)	0	4 (100%)	-
<b>Forma de adquisición</b>				
EPS	4 (100%)	0	4 (100%)	-
<b>Tiempo de uso del aparato técnico (meses)</b>				
Mediana (25-75)	31,5 (11,5-48)	-	31,5(11,5-48)	-

Con respecto al uso de la silla coche, la mayor parte de los pacientes de ambas instituciones la utilizaban todos los días. Al igual que con los otros dos aparatos, la principal forma de adquisición de la silla para todos los pacientes fue la EPS. No se encontraron diferencias significativas en las características de utilización de la silla coche entre las dos instituciones.

**Tabla 9.** *Características de utilización de la Silla Coche*

	<b>Total n=34</b>	<b>CUS n=24</b>	<b>IOIR n=10</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Tiempo de uso durante la semana</b>				
Todos los días	31 (91,2%)	21 (87,5%)	10 (100%)	0,504
Dos o tres veces a la semana	2 (5,9%)	2 (8,3%)	0	
Casi nunca	1 (2,9%)	1 (4,2%)	0	
<b>Forma de adquisición</b>				
EPS	32 (94,1%)	23 (95,8%)	9 (90%)	0,508
Familiares	2 (5,9%)	1 (4,2%)	1 (10%)	
<b>Tiempo de uso del aparato técnico (meses)</b>				
Mediana (25-75)	12 (9-24)	17 (12-24)	12 (7,25-16,5)	

De manera similar a los anteriores aparatos, la mayor parte de los pacientes de ambas instituciones utilizaban la silla para el baño todos los días (66,7% y 70% respectivamente) sin encontrar diferencias significativas en el tiempo de uso durante la semana. La principal forma de adquisición fue la EPS en más del 60% de los pacientes de ambos centros, sin embargo, entre los pacientes de la Clínica Universidad de la sabana hubo un porcentaje significativamente mayor de casos que adquirieron la silla a través de sus familiares mientras que entre los pacientes

del Instituto Roosevelt hubo un porcentaje significativamente mayor de pacientes que adquirieron la silla a través de su ARS.

**Tabla 10.** *Características de la utilización de la silla para el baño*

	<b>Total n=33</b>	<b>CUS n=3</b>	<b>IOIR n=30</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Tiempo de uso durante la semana</b>				
Todos los días	23 (69,7%)	2 (66,7%)	21 (70%)	0,912
Dos o tres veces a la semana	7 (21,2%)	1 (33,3%)	6 (20%)	
Casi nunca	1 (3,0%)	0	1 (3,3%)	
Nunca lo usa	2 (6,1%)	0	2 (6,7%)	
<b>Forma de adquisición</b>				<b>0,005</b>
EPS	27 (81,8%)	2 (66,7%)	25 (83,3%)	
ARS	5 (15,2%)	0	5 (16,7%)	
Familiares	1 (3%)	1 (33,3%)	0	
<b>Tiempo de uso del aparato técnico (meses)</b>				
Mediana (25-75)	18 (8-24)	24 (16-30)	15 (9-24)	

Con relación a la utilización de ortesis de sedestación, entre los 11 pacientes que las utilizaban se evidenció que más del 70% lo hacían todos los días sin encontrar diferencias significativas entre ambas instituciones. Mientras que para los pacientes del Instituto Roosevelt la principal forma de adquisición fue a través de la EPS para los pacientes de la Clínica Universidad de la sabana la principal forma de adquisición fueron sus familiares, diferencias tuvieron una diferencia significativa.

**Tabla 11.** *Características de la utilización de las sillas de sedestación*

	<b>Total n=11</b>	<b>CUS n=4</b>	<b>IOIR n=7</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Tiempo de uso durante la semana</b>				
Todos los días	8 (72,7%)	3 (75%)	5 (71,4%)	0,692
Casi nunca	1 (9,1%)	0	1 (14,3%)	
Nunca lo usa	2 (18,2%)	1 (25%)	1 (14,3%)	
<b>Forma de adquisición</b>				<b>0,026</b>
EPS	7 (63,6%)	1 (25%)	6 (85,7%)	
ARS	1 (9,1%)	0	1 (14,3%)	
Familiares	3 (27,3%)	3 (75%)	0	
<b>Tiempo de uso del aparato técnico (meses)</b>				
Mediana (25-75)	24 (14,25-42)	36(24-57)	12(8-25)	

**Percepción del cuidador con relación a la utilidad de las ayudas técnicas para el desplazamiento y la sedestación utilizada por los niños con Parálisis cerebral severa.**

Al evaluar la percepción de los cuidadores con respecto a la utilidad de la silla de ruedas manual se evidenció que mientras el 70,3% de los cuidadores de los pacientes manejados en el Instituto Roosevelt afirmaron que a los niños les quedaba bien la silla entre los cuidadores de los pacientes de Clínica Universidad de la sabana dicho porcentaje fue significativamente mucho menor (38,9%). Acorde con lo anterior, el 61,1% de los cuidadores de Clínica Universidad de la sabana y el 35,1% de los cuidadores de Roosevelt afirmaron que cambiarían el aparato por otro; a pesar de lo mencionado más del 70% de los cuidadores de ambas instituciones recomendaría el uso de la silla de ruedas. Con respecto al entrenamiento en el uso de la silla, la mayor parte de los cuidadores de los pacientes de ambas instituciones afirmaron que les habían dado explicación sobre cómo utilizar el aparato. En cuanto a las revisiones técnicas de la silla, el 45,9% de los aparatos de los pacientes del Instituto Roosevelt no había tenido ninguna revisión, el 16,2% había tenido 1 revisión y el 10,8% había tenido 2 revisiones; entre los aparatos de la Clínica Universidad de la sabana el 22,2% no había tenido ninguna revisión, 44,4% había tenido 1 revisión y 5,6% había tenido 2 revisiones.

**Tabla 13.** *Percepción de la utilidad de la Silla de ruedas manual entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa que la utilizan*

	<b>Total n=55</b>	<b>CUS n=18</b>	<b>IOIR n=37</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Le queda bien la silla</b>	33 (60%)	7 (38,9%)	26 (70,3%)	<b>0,027</b>
<b>Cambiaría el aparato por otro</b>	24 (43,6%)	11 (61,1%)	13 (35,1%)	0,063
<b>Lo recomendaría</b>	44 (80%)	13 (72,2%)	31 (83,8%)	0,255
<b>Le explicaron a usted o a un familiar cómo debería usar el aparato</b>	51 (92,7%)	15 (83,3%)	36 (97,3%)	0,097
<b>Número de revisiones técnicas</b>				0,068
0	21 (38,2%)	4 (22,2%)	17 (45,9%)	
1	14 (25,5%)	8 (44,4%)	6 (16,2%)	
2	1 (1,8%)	1 (5,6%)	4 (10,8%)	
3	5 (9,1%)	1 (5,6%)	5 (13,5%)	
4	6 (10,9%)	0	2 (5,4%)	
5	2 (3,6%)	1 (5,6%)	0	
6	1 (1,8%)	0	1 (2,7%)	
7	1 (1,8%)	0	1 (2,7%)	
10	1 (1,8%)	0	1 (2,7%)	
No aplica	1 (1,8%)	1 (5,6%)	0	



Con relación a la utilidad de la silla de ruedas eléctrica se evidenció que el 75% de los cuidadores de los pacientes que la utilizaban afirmaron que a los niños les quedaba bien la silla y solo el 25% afirmaron que cambiarían el aparato por otro; de todas formas el 100% de los cuidadores recomendaría el uso de la silla de ruedas eléctrica. Con respecto al entrenamiento en el uso de la silla, la totalidad de los cuidadores aseguraron que les habían dado explicación sobre cómo utilizar el aparato. En cuanto a las revisiones técnicas de la silla, el 75% de los aparatos no había tenido ninguna revisión y el 25% había tenido 1 revisión.

**Tabla 14.** *Percepción de la utilidad de la Silla de ruedas eléctrica entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa que la utilizan*

	Total n=4	CUS n=0	IOIR n=4	Valor de p
<b>Le queda bien la silla</b>	3 (75%)	-	3 (75%)	-
<b>Cambiaría el aparato por otro</b>	1 (25%)	-	1 (25%)	-
<b>Lo recomendaría</b>	4 (100%)	-	1 (100%)	-
<b>Le explicaron a usted o a un familiar cómo debería usar el aparato</b>	4 (100%)	-	1 (100%)	-
<b>Número de revisiones técnicas</b>				
0	3 (75%)	-	3 (75%)	-
1	1 (25%)	-	1 (25%)	-

En cuanto a la utilidad de la silla coche se observó que el 90% o más de los cuidadores de ambas instituciones afirmaron que a los niños les quedaba bien la silla sin embargo, el 29,2% de los cuidadores de Clínica Universidad de la sabana manifestaron que cambiarían el aparato por otro sin que la diferencia observada fuera significativa; a pesar de lo mencionado el 91,4% de los cuidadores de ambas instituciones recomendaría el uso de la silla.

Al igual que con los anteriores aparatos, la mayor parte de los cuidadores de los pacientes de ambas instituciones afirmaron que les habían explicado el funcionamiento del aparato. En este caso, al 75% de las sillas coche de los pacientes de la Clínica Universidad de la sabana no les habían realizado ninguna revisión y al 16,7% les habían realizado 1 revisión; por el contrario, solo al 27,3% de las sillas de los pacientes del Instituto Roosevelt no les habían realizado ninguna revisión, al 18,2% les habían realizado 1 revisión y al 27,3% les habían realizado 2 revisiones, diferencias que tuvieron una significancia estadística.

**Tabla 153.** *Percepción de la utilidad de la Silla coche entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa que la utilizan*

	Total n=35	CUS n=24	IOIR n=11	Valor de p
<b>Le queda bien la silla</b>	33 (94,3%)	23 (95,8%)	10 (90,9%)	0,536
<b>Cambiaría el aparato por otro</b>	7 (20%)	7 (29,2%)	0	0,051
<b>Lo recomendaría</b>	32 (91,4%)	22 (91,7%)	10 (90,9%)	0,691
<b>Le explicaron a usted o a un familiar cómo debería usar el aparato</b>	32 (91,4%)	23 (95,8%)	9 (81,8%)	0,227
<b>Número de revisiones técnicas</b>				<b>0,037</b>
0	21 (60%)	18 (75%)	3 (27,3%)	
1	6 (17,1%)	4 (16,7%)	2 (18,2%)	
2	4 (11,4%)	1 (4,2%)	3 (27,3%)	
3	1 (2,9%)	0	1 (9,1%)	
4	1 (2,9%)	1 (4,2%)	0	
5	1 (2,9%)	0	1 (9,1%)	
6	1 (2,9%)	0	1 (9,1%)	

Por otra parte también se observó que la mayoría de los cuidadores de los pacientes que utilizaban silla para el baño opinaban que a los niños les quedaba bien la silla sin embargo, el 30% de los cuidadores de Roosevelt manifestaron que cambiarían el aparato por otro sin que la diferencia observada fuera significativa; a pesar de lo mencionado más del 90% de los cuidadores de ambas instituciones recomendaría el uso de la silla.

Al igual que con los anteriores aparatos, la mayor parte de los cuidadores de los pacientes de ambas instituciones afirmaron que les habían explicado el funcionamiento del aparato. En este caso, entre el 33,3% y el 40% de las sillas no habían sido revisadas; entre aquellas pertenecientes a los pacientes de Clínica Universidad de la sabana al 66,7% les habían realizado una revisión mientras que entre las sillas de los pacientes Roosevelt al 16,7% les habían realizado 1 revisión, al 13,3% les habían realizado 2 revisiones y al 13,3% les habían efectuado 3 revisiones.

**Tabla 16.** *Percepción de la utilidad de la Silla para el baño entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa que la utilizan*

	<b>Total n=30</b>	<b>CUS n=3</b>	<b>IOIR n=33</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Le queda bien la silla</b>	26 (78,8%)	3 (100%)	23 (76,7%)	0,477
<b>Cambiaría el aparato por otro</b>	9 (27,3%)	0	9 (30%)	0,371
<b>Lo recomendaría</b>	30 (90,9%)	3 (100%)	27 (90%)	0,744
<b>Le explicaron a usted o a un familiar cómo debería usar el aparato</b>	32 (97%)	3 (100%)	29 (96,7%)	0,909
<b>Número de revisiones técnicas</b>				
0	13 (39,4%)	1 (33,3%)	12 (40%)	0,603
1	7 (21,2%)	2 (66,7%)	5 (16,7%)	
2	4 (12,1%)	0	4 (13,3%)	
3	4 (12,1%)	0	4 (13,3%)	
4	2 (6,1%)	0	2 (6,7%)	
6	2 (6,1%)	0	2 (6,7%)	
7	1 (3%)	0	1 (3,3%)	

Con relación a las ortesis de sedestación el 50% de los cuidadores de Clínica Universidad de la sabana y el 85,7% de los cuidadores de Roosevelt opinaban que a los niños les quedaba bien la silla, sin embargo, el 75% de los cuidadores de Clínica Universidad de la sabana manifestaron que cambiarían el aparato por otro sin que la diferencia observada fuera significativa; a pesar de lo mencionado más del 85% de los cuidadores de ambas instituciones recomendaría el uso de dichas sillas. En la mayor parte de los casos los cuidadores afirmaron que les habían explicado el funcionamiento del aparato. En este caso, mientras el 25% de las sillas de los pacientes de la Clínica Universidad de la sabana no habían sido revisadas dicho porcentaje fue mucho mayor entre las sillas de los pacientes del Instituto Roosevelt (71,4%) sin que la diferencia observada fuera significativa.

**Tabla 47.** *Percepción de la utilidad de las Sillas ortesis de sedestación entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa que la utilizan*

	<b>Total n=11</b>	<b>CUS n=4</b>	<b>IOIR n=7</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Le queda bien la silla</b>	8 (72,7%)	2 (50%)	6 (85,7%)	0,279
<b>Cambiaría el aparato por otro</b>	4 (36,4%)	3 (75%)	1 (14,3%)	0,088
<b>Lo recomendaría</b>	10 (90,9%)	4 (100%)	6 (85,7%)	0,636
<b>Le explicaron a usted o a un familiar cómo debería usar el aparato</b>	10 (90,9%)	4 (100%)	6 (85,7%)	0,636
<b>Número de revisiones técnicas</b>				
0	6 (54,5%)	1 (25%)	5 (71,4%)	0,211
1	3 (27,3%)	2 (50%)	1 (14,3%)	
2	1 (9,1%)	0	1 (14,3%)	
3	1 (9,1%)	1 (25%)	0	

Finalmente, con respecto al uso del bipedestador más del 70% de los cuidadores opinaron que a los niños les quedaba bien el aparato, sin embargo, el 50% de los cuidadores de Clínica Universidad de la sabana y el 30% de los cuidadores de Roosevelt manifestaron que cambiarían el aparato por otro sin que la diferencia observada fuera significativa; a pesar de lo mencionado más del 75% de los cuidadores de ambas instituciones recomendaría el uso de dichas sillas. En la mayor parte de los casos los cuidadores afirmaron que les habían explicado el funcionamiento del aparato. En este caso, el 44,4% de las sillas de los pacientes de la Clínica Universidad de la sabana y el 30% de los pacientes de Roosevelt no habían sido revisadas.

**Tabla 18.** *Percepción de la utilidad del Bipedestador entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa que lo utilizan*

	Total n=30	CUS n=10	IOIR n=20	Valor de p
<b>Le queda bien</b>	22 (73,3%)	7 (70%)	15 (75%)	0,548
<b>Cambiaría el aparato por otro</b>	11 (36,7%)	5 (50%)	6 (30%)	0,250
<b>Lo recomendaría</b>	24 (80%)	9 (90%)	15 (75%)	0,326
<b>Le explicaron a usted o a un familiar cómo debería usar el aparato</b>	28 (93,3%)	9 (90%)	19 (95%)	0,563
<b>Número de revisiones técnicas</b>				
0	10 (30,5%)	4 (44,4%)	6 (30%)	0,211
1	8 (27,6%)	3 (33,3%)	5 (25%)	
2	3 (10,3%)	1 (11,1%)	2 (10%)	
3	4 (13,8%)	1 (11,1%)	3 (15%)	
4	1 (3,4%)	0	1 (5%)	
6	1 (3,4%)	0	1 (5%)	
7	1 (3,4%)	0	1 (5%)	
10	1 (3,4%)	0	1 (5%)	

### **Percepción del esfuerzo, alivio del cuidado y supervisión del cuidador**

La mayor parte de los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral severa tuvieron una percepción más o menos similar con relación al alivio del cuidado, encontrando como única diferencia significativa que un porcentaje mayor de cuidadores del IOIR consideraron que ocasionalmente les gustaría pasar más tiempo con otros miembros de su familia que los de la Clínica Universidad de la sabana. De manera similar, entre los cuidadores de los pacientes de la Clínica Universidad de la Sabana se encontró una proporción mucho mayor de casos en los que percibían que siempre quisieran pasar más tiempo con otros miembros de su familia ( $p=0,027$ ).

**Tabla 19.** *Percepción del alivio del cuidado entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa*

	<b>Total n=94</b>	<b>CUS n=41</b>	<b>IOIR n=53</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Tiene poco tiempo para hacer los oficios domésticos</b>				
Nunca				0,512
Ocasionalmente	23 (24,5%)	11 (26,8%)	12 (22,6%)	
Siempre	36 (38,3%) 35 (37,2%)	13 (31,7%) 17 (41,5%)	23 (43,4%) 18 (34%)	
<b>Pasa la mayor parte del día cuidando al niño/a</b>				
Nunca	10 (10,6%)	7 (17,1%)	3 (5,7%)	0,177
Ocasionalmente	22 (23,4%)	10 (24,4%)	12 (22,6%)	
Siempre	62 (66%)	24 (58,5%)	38 (71,7%)	
<b>Necesita ayuda para mantener al niño/a en posición sentada/a</b>				
Nunca	43 (45,7%)	22 (53,7%)	21 (39,6%)	0,231
Ocasionalmente	30 (31,9%)	13 (31,7%)	17 (32,1%)	
Siempre	21 (22,3%)	6 (14,6%)	15 (28,3%)	
<b>Le gustaría pasar más tiempo con otros miembros de la familia (hijos, papás, hermanos)</b>				
Nunca	18 (19,1%)	7 (17,1%)	11 (20,8%)	<b>0,027</b>
Ocasionalmente	56 (59,6%)	20 (48,8%)	36 (67,9%)	
Siempre	20 (21,3%)	14 (34,1%)	6 (11,3%)	
<b>El niño/a debe usar silla de ruedas o aparatos para las actividades de cada día</b>				
Nunca	1 (1,1%)	1 (2,4%)	0	0,417
Ocasionalmente	18 (19,1%)	9 (22%)	9 (17%)	
Siempre	75 (79,8%)	31 (75,6%)	44 (83%)	
<b>Utiliza más tiempo cuidando al niño/a que haciendo otras cosas</b>				
Nunca	13 (13,8%)	7 (17,1%)	6 (11,3%)	0,389
Ocasionalmente	30 (31,9%)	15 (36,6%)	15 (28,3%)	
Siempre	51 (54,3%)	19 (46,3%)	32 (60,4%)	
<b>Le toma mucho tiempo hacer las tareas domésticas</b>				
Nunca				0,775
Ocasionalmente	18 (19,1%)	9 (22%)	9 (17%)	
Siempre	54 (57,4%) 22 (23,4%)	22 (53,7%) 10 (24,4%)	32 (60,4%) 12 (22,6%)	
<b>Necesita descansos más largos después de cuidar al niño/a</b>				
Nunca	20 (21,3%)	11 (26,8%)	9 (17%)	0,287
Ocasionalmente	45 (47,9%)	16 (39%)	29 (54,7%)	
Siempre	29 (30,9%)	14 (34,1)	15 (28,3%)	
<b>Otros miembros de la familia necesitan ayudarle al cuidado del niño/a</b>				
Nunca	18 (19,1%)	7 (17,1%)	11 (20,8%)	0,465
Ocasionalmente	53 (56,4%)	26 (63,4%)	27 (50,9%)	
Siempre	23 (24,5%)	8 (19,5%)	15 (28,3%)	
<b>Le gustaría tener más descansos después de cuidar al niño/a</b>				
Nunca	13 (13,8%)	8 (19,5%)	5 (9,4%)	0,373
Ocasionalmente	47 (50%)	19 (46,3%)	28 (52,8%)	
Siempre	34 (36,2%)	14 (34,1%)	20 (37,7%)	

**Tabla 20.** Percepción del alivio del cuidado entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa de acuerdo al número de ayudas técnicas

	Total n=94	Una sola ayuda n=47	Más de una ayuda n=47	Valor de p
<b>Tiene poco tiempo para hacer los oficios domésticos</b>				
Nunca	23 (24,5%)	14 (29,8%)	9 (19,1%)	0,458
Ocasionalmente	36 (38,3%)	16 (34%)	20 (42,6%)	
Siempre	35 (37,2%)	17 (36,2%)	18 (38,3%)	
<b>Pasa la mayor parte del día cuidando al niño/a</b>				
Nunca	10 (10,6%)	8 (17%)	2 (4,3%)	0,111
Ocasionalmente	22 (23,4%)	9 (19,1%)	13 (27,7%)	
Siempre	62 (66%)	30 (63,8%)	32 (68,1%)	
<b>Necesita ayuda para mantener al niño/a en posición sentada/a</b>				
Nunca	43 (45,7%)	30 (63,8%)	13 (27,7%)	<b>0,002</b>
Ocasionalmente	30 (31,9%)	10 (21,3%)	20 (42,6%)	
Siempre	21 (22,3%)	7 (14,9%)	14 (29,8%)	
<b>Le gustaría pasar más tiempo con otros miembros de la familia (hijos, papás, hermanos)</b>				
Nunca	18 (19,1%)	10 (21,3%)	8 (17%)	0,435
Ocasionalmente	56 (59,6%)	25 (53,2%)	31 (66%)	
Siempre	20 (21,3%)	12 (25,5%)	8 (17%)	
<b>El niño/a debe usar silla de ruedas o aparatos para las actividades de cada día</b>				
Nunca	1 (1,1%)	1 (2,1%)	0	0,603
Ocasionalmente	18 (19,1%)	9 (19,1%)	9 (19,1%)	
Siempre	75 (79,8%)	37 (78,7%)	38 (80,9%)	
<b>Utiliza más tiempo cuidando al niño/a que haciendo otras cosas</b>				
Nunca	13 (13,8%)	8 (17%)	5 (10,6%)	0,655
Ocasionalmente	30 (31,9%)	14 (29,8%)	16 (34%)	
Siempre	51 (54,3%)	25 (53,2%)	26 (55,3%)	
<b>Le toma mucho tiempo hacer las tareas domésticas</b>				
Nunca	18 (19,1%)	14 (29,8%)	4 (8,5%)	<b>0,025</b>
Ocasionalmente	54 (57,4%)	22 (46,8%)	32 (68,1%)	
Siempre	22 (23,4%)	11 (23,4%)	11 (23,4%)	
<b>Necesita descansos más largos después de cuidar al niño/a</b>				
Nunca	20 (21,3%)	14 (29,8%)	6 (12,8%)	<b>0,049</b>
Ocasionalmente	45 (47,9%)	23 (48,9%)	22 (46,8%)	
Siempre	29 (30,9%)	10 (21,3%)	19 (40,4%)	
<b>Otros miembros de la familia necesitan ayudarlo al cuidado del niño/a</b>				
Nunca	18 (19,1%)	9 (19,1%)	9 (19,1%)	0,217
Ocasionalmente	53 (56,4%)	30 (63,8%)	23 (48,9%)	
Siempre	23 (24,5%)	8 (17%)	15 (31,9%)	
<b>Le gustaría tener más descansos después de cuidar al niño/a</b>				
Nunca	13 (13,8%)	10 (21,3%)	3 (6,4%)	0,059
Ocasionalmente	47 (50%)	24 (51,1%)	23 (48,9%)	
Siempre	34 (36,2%)	13 (27,7%)	21 (44,7%)	

Al evaluar si la percepción del alivio del cuidado cambiaba entre los cuidadores de los pacientes que utilizaban una sola ayuda técnica y aquellos con más de una ayuda técnica se evidenció que mientras la mayor parte de los cuidadores de los pacientes con una sola ayuda consideraban que nunca necesitaban ayuda para mantener al niño en posición sentada (63,8%), 42,7% de los cuidadores de los pacientes con más de una ayuda ocasionalmente necesitaban dicha ayuda y 29,8% la necesitaban siempre.

Por otra parte, aunque en ambos casos la mayoría de los cuidadores manifestaban que ocasionalmente les tomaba mucho tiempo hacer las tareas domésticas, dicho porcentaje fue mayor entre los cuidadores de los pacientes con más de una ayuda. Adicionalmente, la proporción de cuidadores que siempre necesitaba descansos más largos después de cuidar al niño fue casi el doble entre aquellos que utilizaban más de una ayuda. Las anteriores diferencias fueron estadísticamente significativas ( $p < 0,05$ ).

**Tabla 21.** *Percepción del esfuerzo entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa*

	<b>Total n=94</b>	<b>CUS n=41</b>	<b>IOIR n=53</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Le queda difícil cuidar al niño como él lo necesita</b>				
Nunca	40 (42,6%)	15 (36,6%)	25 (47,2%)	0,474
Ocasionalmente	35 (37,2%)	18 (43,9%)	17 (32,1%)	
Siempre	19 (20,2%)	8 (19,5%)	11 (20,8%)	
<b>Necesita ayuda para cuidar al niño/a</b>				
Nunca	12 (12,8%)	7 (17,1%)	5 (9,4%)	0,399
Ocasionalmente	32 (24%)	15 (36,6%)	17 (32,1%)	
Siempre	50 (53,2%)	19 (46,3%)	31 (58,5%)	
<b>Se cansa mucho cuidando al niño/a</b>				
Nunca	27 (28,7%)	13 (31,7%)	14 (26,4%)	<b>0,033</b>
Ocasionalmente	43 (45,7%)	13 (31,7%)	30 (56,6%)	
Siempre	24 (25,5%)	15 (36,6%)	9 (17%)	
<b>Es difícil sostener al niño/a cuando está en el suelo</b>				
Nunca	8 (8,5%)	5 (12,2%)	3 (5,7%)	0,087
Ocasionalmente	12 (12,8%)	8 (19,5%)	4 (7,5%)	
Siempre	40 (42,6%)	18 (43,9%)	22 (41,5%)	
<b>Las sillas y aparatos pueden hacer más fácil la vida familiar</b>				
Ocasionalmente	16 (17%)	8 (19,5%)	8 (15,1%)	0,384
Siempre	78 (83%)	33 (80,5%)	45 (84,9%)	

<b>Tiene muy poca energía al final de cada día</b>				
Nunca	7 (7,4%)	3 (7,3%)	4 (7,5%)	0,839
Ocasionalmente	35 (37,2%)	16 (39%)	19 (35,8%)	
Siempre	51 (54,3%)	22 (53,7%)	29 (54,7%)	
<b>Debe tener en cuenta la facilidad de mover al niño/a cuando hace planes con la familia</b>				
Nunca	2 (2,1%)	0	2 (3,8%)	0,297
Ocasionalmente	23 (24,5%)	12 (29,3%)	11 (20,8%)	
Siempre	68 (72,3%)	28 (68,3%)	40 (75,5%)	

En cuanto a la percepción del esfuerzo, se evidenció que mientras los cuidadores de los pacientes que venían siendo manejados en la Clínica Universidad de la Sabana el 31,7% manifestaron que nunca se cansaban con el niño/a o lo hacían ocasionalmente, en el Instituto Roosevelt 26,4% de los cuidadores afirmaron no sentir nunca ese cansancio y 56,6% aseguraron sentirlo ocasionalmente ( $p=0,033$ ), hallazgo que fue estadísticamente significativo; el resto de los parámetros evaluados no mostraron diferencias importantes.

**Tabla 22.** *Percepción del esfuerzo entre los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa de acuerdo al número de ayudas técnicas*

	<b>Total n=94</b>	<b>Una sola ayuda n=47</b>	<b>Más de una ayuda n=47</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Le queda difícil cuidar al niño como él lo necesita</b>				
Nunca	40 (42,6%)	22 (46,8%)	18 (38,3%)	0,198
Ocasionalmente	35 (37,2%)	19 (40,4%)	16 (34%)	
Siempre	19 (20,2%)	6 (12,8%)	13 (27,7%)	
<b>Necesita ayuda para cuidar al niño/a</b>				
Nunca	12 (12,8%)	11 (23,4%)	1 (2,1%)	<b>0,001</b>
Ocasionalmente	32 (24%)	19 (40,4%)	13 (27,7%)	
Siempre	50 (53,2%)	17 (36,2%)	33 (70,2%)	
<b>Se cansa mucho cuidando al niño/a</b>				
Nunca	27 (28,7%)	20 (42,6%)	7 (14,9%)	<b>0,009</b>
Ocasionalmente	43 (45,7%)	19 (40,4%)	24 (51,1%)	
Siempre	24 (25,5%)	8 (17%)	16 (34%)	
<b>Es difícil sostener al niño/a cuando está en el suelo</b>				
Nunca	8 (8,5%)	7 (14,9%)	1 (2,1%)	<b>0,023</b>
Ocasionalmente	12 (12,8%)	8 (17%)	4 (8,5%)	
Siempre	40 (42,6%)	14 (29,8%)	26 (55,3%)	
Sin dato	34 (36,2%)	18 (38,3%)	16 (24%)	



<b>Las sillas y aparatos pueden hacer más fácil la vida familiar</b>				
Ocasionalmente	16 (17%)	11 (23,4%)	5 (10,6%)	0,084
Siempre	78 (83%)	36 (76,6%)	42 (89,4%)	
<b>Tiene muy poca energía al final de cada día</b>				
Nunca	7 (7,4%)	6 (12,8%)	1 (2,1%)	0,122
Ocasionalmente	35 (37,2%)	19 (40,4%)	16 (34%)	
Siempre	51 (54,3%)	22 (46,8%)	29 (61,7%)	
Sin dato	1 (1,1%)	0	1 (2,1%)	
<b>Debe tener en cuenta la facilidad de mover al niño/a cuando hace planes con la familia</b>				
Nunca	2 (2,1%)	1 (2,1%)	1 (2,1%)	0,455
Ocasionalmente	23 (24,5%)	14 (29,8%)	9 (19,1%)	
Siempre	68 (72,3%)	31 (66%)	37 (78,1%)	
Sin dato	1 (1,1%)	1 (2,1%)	0	

Con relación al número de ayudas técnicas, el 70,2% de los cuidadores de los pacientes que utilizaban más de una ayuda afirmó que siempre necesitaba ayuda para cuidar al niño, porcentaje que fue mucho menor entre aquellos que usaban una sola ayuda (36,2%). De manera similar, la proporción de cuidadores que manifestaron que nunca se cansaban mucho cuando cuidaban al niño fue mayor entre los pacientes con una sola ayuda comparado con aquellos que usaban más de una ayuda (42,6% vs 14.9%). Finalmente, el porcentaje de cuidadores de niños para quienes siempre era difícil sostener al niño cuando está en el suelo fue mayor entre aquellos con más de una ayuda técnica. Estas diferencias mencionadas tuvieron una significancia estadística ( $p < 0,05$ ).

Con relación a la percepción del grado de supervisión requerido por los niños/as mientras que la tercera parte de los cuidadores de los pacientes atendidos en la Clínica Universidad de la sabana manifestaron que nunca era difícil asistir a reuniones familiares, cerca de la mitad de los cuidadores de los pacientes atendidos en el Instituto Roosevelt afirmaron que siempre era difícil ir a las mismas, diferencia que tuvo significancia estadística ( $p = 0,005$ ). La mayor parte de los cuidadores de ambas instituciones coincidieron en afirmar que nunca u ocasionalmente deben llevar al niño/a con ellos cuando van de una habitación a otra y que nunca lo deben llevar con ellos cuando van al baño. Por otra parte, en ambos grupos de cuidadores hubo una preocupación manifiesta cercana al 60% con relación a la seguridad del niño cuando está sentado/a y por encima del 75% cuando está solo/a. Estos últimos hallazgos no mostraron diferencias significativas.

**Tabla 235.** *Percepción del grado de supervisión requerido por los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa*

	<b>Total n=94</b>	<b>CUS n=41</b>	<b>IOIR n=53</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Debe llevar al niño/a con usted cuando va de una habitación a otra</b>				
Nunca	28 (29,8%)	13 (31,7%)	15 (28,3%)	0,697
Ocasionalmente	36 (38,3%)	17 (41,5%)	19 (35,8%)	
Siempre	29 (30,9%)	11 (26,8%)	18 (34%)	
<b>Se preocupa por la seguridad del niño/a cuando está sentado</b>				
Nunca	18 (19,1%)	10 (24,4%)	8 (15,1%)	0,516
Ocasionalmente	18 (19,1%)	7 (17,1%)	11 (20,8%)	
Siempre	58 (61,7%)	24 (58,5%)	34 (64,2%)	
<b>Le preocupa la seguridad del niño/a si él o ella está sólo</b>				
Nunca	5 (5,3%)	2 (4,9%)	3 (5,7%)	0,544
Ocasionalmente	12 (12,8%)	7 (17,1%)	5 (9,4%)	
Siempre	77 (81,9%)	32 (78%)	45 (84,9%)	
<b>Debe llevar al niño con usted cuando va al baño</b>				
Nunca	82 (87,2%)	36 (87,8%)	46 (86,8%)	0,935
Ocasionalmente	9 (9,6%)	4 (9,8%)	5 (9,4%)	
Siempre	3 (3,2%)	1 (2,4%)	2 (3,8%)	
<b>Es difícil asistir a reuniones o comidas familiares</b>				
Nunca	19 (20,2%)	14 (34,1%)	5 (9,4%)	<b>0,005</b>
Ocasionalmente	39 (41,5%)	17 (41,5%)	22 (41,5%)	
Siempre	36 (38,3%)	10 (24,4%)	26 (49,1%)	

En cuanto a las diferencias encontradas con respecto a la percepción del grado de supervisión de acuerdo al número de ayudas técnicas utilizadas por los pacientes, solamente se encontró que la proporción de cuidadores que consideraban que siempre era difícil asistir a reuniones familiares fue significativamente mayor entre aquellos niños con más de una ayuda técnica ( $p= 0,014$ ).

**Tabla 24.** *Percepción del grado de supervisión requerido por los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa de acuerdo al número de ayudas técnicas*

	Total n=94	Una sola ayuda n=47	Más de una ayuda n=47	Valor de p
<b>Debe llevar al niño/a con usted cuando va de una habitación a otra</b>				
Nunca	28 (29,8%)	17 (36,2%)	11 (23,4%)	0,369
Ocasionalmente	36 (38,3%)	18 (38,3%)	18 (38,3%)	
Siempre	29 (30,9%)	12 (25,5%)	17 (36,2%)	
Sin dato	1 (1,1%)	0	1 (2,1%)	
<b>Se preocupa por la seguridad del niño/a cuando está sentado</b>				
Nunca	18 (19,1%)	11 (23,4%)	7 (14,9%)	0,411
Ocasionalmente	18 (19,1%)	7 (14,9%)	11 (23,4%)	
Siempre	58 (61,7%)	29 (61,7%)	29 (61,7%)	
<b>Le preocupa la seguridad del niño/a si él o ella está sólo</b>				
Nunca	5 (5,3%)	3 (6,4%)	2 (4,3%)	0,395
Ocasionalmente	12 (12,8%)	8 (17%)	4 (8,5%)	
Siempre	77 (81,9%)	36 (76,6%)	41 (87,2%)	
<b>Debe llevar al niño con usted cuando va al baño</b>				
Nunca	82 (87,2%)	42 (89,4%)	40 (85,1%)	0,501
Ocasionalmente	9 (9,6%)	3 (6,4%)	6 (12,8%)	
Siempre	3 (3,2%)	2 (4,3%)	1 (2,1%)	
<b>Es difícil asistir a reuniones o comidas familiares</b>				
Nunca	19 (20,2%)	14 (29,8%)	5 (10,6%)	<b>0,014</b>
Ocasionalmente	39 (41,5%)	21 (44,7%)	18 (38,3%)	
Siempre	36 (38,3%)	12 (25,5%)	24 (51,1%)	

Finalmente, 43,6% de los cuidadores consideraron que tenían que hacer un esfuerzo leve para mover al niño/a dentro de la casa, 29,8% opinaron que el esfuerzo a realizar era moderado y 26,6% que el esfuerzo era severo. Las diferencias observadas entre las dos instituciones no fueron significativas ( $p=0,590$ ).

**Tabla 25.** *Nivel de Esfuerzo para mover al niño/a dentro de la casa por Institución*

	Total n=94	CUS n=41	IOIR n=53	Valor de p
<b>Nivel de esfuerzo para mover al niño/a dentro de la casa</b>				
Leve	41 (43,6%)	18 (43,9%)	23 (43,4%)	0,590
Moderado	28 (29,8%)	14 (26,4%)	14 (26,4%)	
Severo	25 (26,6%)	9 (22%)	16 (30,2%)	

## Escala de Aseo

Al aplicar la escala de aseo en la población analizada no se encontraron diferencias significativas entre los pacientes atendidos en la CUS y aquellos manejados en el IOIR. En cerca de la tercera parte de los pacientes de ambas instituciones una persona puede limpiar y cateterizar con dificultad (39% y 32,1% respectivamente) y en la cuarta parte de los casos una persona puede limpiar y cateterizar fácilmente (24,4% y 24,5% respectivamente). La proporción de pacientes en quienes dos personas pueden limpiar y cateterizar con dificultad fue ligeramente mayor entre aquellos atendidos en el Instituto Roosevelt sin que dicha diferencia tuviera significancia estadística ( $p>0,05$ ).

**Tabla 26.** *Escala de Aseo entre los pacientes con parálisis cerebral de acuerdo a la institución*

	<b>Total n=94</b>	<b>CUS n=41</b>	<b>IOIR n=53</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Escala de aseo</b>				
2. Una persona puede limpiar y cateterizar fácilmente	23 (24,5%)	10 (24,4%)	13 (24,5%)	0,842
3. Una persona puede limpiar y cateterizar con dificultad	33 (35,1%)	16 (39%)	17 (32,1%)	
4. Una persona puede limpiar y cateterizar con gran dificultad	18 (19,1%)	6 (14,6%)	12 (22,6%)	
5. Se requieren dos personas, pero pueden limpiar y cateterizar fácilmente	12 (12,8%)	6 (14,6%)	6 (11,3%)	
6. Dos personas pueden limpiar y cateterizar con dificultad	8 (8,5%)	3 (7,3%)	5 (9,4%)	

No se encontraron diferencias significativas con relación a la escala de Aseo entre los pacientes que utilizaban silla para el baño y aquellos que no la utilizaban ( $p>0,05$ ).

**Tabla 27.** Escala de Aseo entre los pacientes con parálisis cerebral que tienen Silla para el baño y aquellos sin dicha ayuda técnica de acuerdo a la institución

	<b>Total n=41</b>	<b>Con silla n=3</b>	<b>Sin silla n=38</b>	<b>Valor de p</b>
<b>CUS</b>				
2. Una persona puede limpiar y cateterizar fácilmente	10 (24,4%)	1 (33,3%)	9 (23,7%)	0,396
3. Una persona puede limpiar y cateterizar con dificultad	16 (39%)	1 (33,3%)	15 (39,5%)	
4. Una persona puede limpiar y cateterizar con gran dificultad	6 (14,6%)	0	6 (15,8%)	
5. Se requieren dos personas, pero pueden limpiar y cateterizar fácilmente	6 (14,6%)	0	6 (15,8%)	
6. Dos personas pueden limpiar y cateterizar con dificultad	3 (7,3%)	1 (33,3%)	2 (5,3%)	
	<b>Total n=53</b>	<b>Con silla n=30</b>	<b>Sin silla n=23</b>	
<b>IOR</b>				
2. Una persona puede limpiar y cateterizar fácilmente	13 (24,5%)	8 (26,7%)	5 (21,7%)	0,614
3. Una persona puede limpiar y cateterizar con dificultad	17 (32,1%)	9 (30%)	8 (34,8%)	
4. Una persona puede limpiar y cateterizar con gran dificultad	12 (22,6%)	5 (16,7%)	7 (30,4%)	
5. Se requieren dos personas, pero pueden limpiar y cateterizar fácilmente	6 (11,3%)	4 (13,3%)	2 (8,7%)	
6. Dos personas pueden limpiar y cateterizar con dificultad	5 (9,4%)	4 (13,3%)	1 (4,3%)	

## 8. DISCUSION

Los cuidadores de niños con parálisis cerebral severa que asistieron al servicio de rehabilitación de la clínica Universidad de la sabana y el IOIR entre enero 2010 y junio 2011 encontraron un alivio del cuidado, esfuerzo y supervisión con el uso de ayudas técnicas para el desplazamiento y la sedestación. **El alivio del cuidado** relacionado con la menor frecuencia de: ayuda necesaria para mantener al niño/a sentado, menor número y tiempo de descansos requeridos posterior al cuidado del niño, y una menor necesidad de ayuda por parte de otros familiares. **El esfuerzo** descrito por una menor percepción de cansancio y menor grado de dificultad durante el cuidado; menor esfuerzo para la realización de desplazamiento en el domicilio y mayor energía al final de cada día. **Y la supervisión** con la menor necesidad de llevar el niño cuando el cuidador va al baño, de una habitación a otra y la facilidad para asistir a reuniones y comidas familiares, sin embargo en ambos grupos de cuidadores hubo una preocupación manifiesta con relación a la seguridad del niño cuando está sentado o cuando está solo.

Un porcentaje significativo de cuidadores consideran, Primero: que el niño requiere el uso de ayudas para desplazarse u otras ayudas técnicas para las actividades de cada día; Y segundo estos dispositivos o sistemas pueden hacer más fácil la vida familiar (79-83%respectivamente)

En relación a la frecuencia de las percepciones de los cuidadores en las dimensiones de **Alivio del cuidado, esfuerzo y supervisión y el uso de ayudas técnicas** la mayor parte de los cuidadores de los pacientes tuvieron una percepción más o menos similar en las dos instituciones.

Los hallazgos obtenidos en este estudio con respecto a la percepción de los cuidadores y el uso de ayudas técnicas para el desplazamiento y la sedestación posiblemente puedan apoyarse en las siguientes consideraciones: los niños con PC severa, caracterizados por una dependencia total en las actividades básicas cotidianas (vestido, higiene y alimentación), y otras como **la movilización y el posicionamiento** son identificados por los familiares y cuidadores como problemas primordiales relacionados con esta discapacidad infantil severa y permanente, generando altas demandas de asistencia humana y física por parte del cuidador. Dado que estas ayudas técnicas como sillas de ruedas, silla baño, sillas coches, ortesis de sedestación y bipedestadores, podrían favorecer, facilitar y permitir un mejor desempeño en estas actividades son percibidas por el cuidador con un efecto positivo en la disminución de esfuerzo, supervisión y alivio del cuidado.

Los resultados de la percepción del cuidador al respecto de la seguridad del paciente al utilizar las ayudas técnicas y cuando está solo previamente

mencionadas, podría explicarse por el alto porcentaje de estas que no han tenido ninguna revisión (sillas de ruedas manuales 38%, sillas eléctricas 75%, sillas coches 60%, silla baño 39%, ortesis de sedestación 54% y bipedestadores 30%), el tiempo de uso (> 1 año) y el porcentaje de cuidadores con insuficiente entrenamiento en el uso y utilidad de estos sistemas (3-9%). Pudiendo ser percibidos como un riesgo para el paciente y el cuidador y disminuir la frecuencia de su uso.

Dos estudios realizados previamente por Henderson(35), Demers(3) y colaboradores sugieren que pueden beneficiarse los cuidadores de niños que usan un sistema de asistencia: *facilitando el cuidado, reduciendo el esfuerzo, la cantidad de supervisión, trabajo, cansancio físico y conservación de energía*. Sin embargo existen discrepancias entre nuestro estudio y los mencionados ya que estos consideran que se requiere de una compleja cantidad de variables para evaluar la experiencia del cuidador y el uso de ayudas técnicas, incluyendo factores moderados, de estrés y mediadores. Aunque esta divergencia está encadenada con los diferentes desenlaces propuestos en los estudios: ***percepciones versus Impacto*** medido en calidad de vida, salud física, factores fisiológicos y participación, y ***percepciones versus impacto*** medido por funcionalidad de la clasificación de funcionalidad, discapacidad y salud.

## 9. CONCLUSIÓN

Este estudio sugiere que los cuidadores de niños con parálisis cerebral severa que utilizan ayudas técnicas para la movilización y sedestación perciben un alivio del cuidado, esfuerzo y supervisión con el uso de las mismas y por ende pueden ser beneficiosas en la salud física y emocional del cuidador.

Más investigaciones son necesarias en nuestra población para identificar y priorizar otros factores que influyen de manera significativa en la salud del cuidador y su familia.



## BIBLIOGRAFÍA

1. Salud. OMDI. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. In: OMS, editor. Ginebra; 2001.
2. Sanchez P. Discapacidad, familia y logro escolar Revista Iberoamericana de Educación. 2006;40(2):2-10.
3. Demers L, Fuhrer MJ, Jutai J, Lenker J, Depa M, De Ruyter F. A conceptual framework of outcomes for caregivers of assistive technology users. *Am J Phys Med Rehabil.* 2009 Aug;88(8):645-55; quiz 56-8, 91.
4. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. *Lancet.* 2004 May 15;363(9421):1619-31.
5. Himpens E, Van den Broeck C, Oostra A, Calders P, Vanhaesebrouck P. Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol.* 2008 May;50(5):334-40.
6. Robaina G, Riesgo S, M R. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? . *Revista de Neurología.* 2007;45(2):110-7.
7. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother.* 2003;49(1):7-12.
8. Clark SL, Hankins GD. Temporal and demographic trends in cerebral palsy--fact and fiction. *Am J Obstet Gynecol.* 2003 Mar;188(3):628-33.
9. Himmelmann K, Hagberg G, Beckung E, Hagberg B, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatr.* 2005 Mar;94(3):287-94.
10. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil.* 2006 Feb 28;28(4):183-91.
11. Bhushan V, Paneth N, Kiely JL. Impact of improved survival of very low birth weight infants on recent secular trends in the prevalence of cerebral palsy. *Pediatrics.* 1993 Jun;91(6):1094-100.
12. Robaina G, Riesgo S. Prevalencia y tendencias de la parálisis cerebral en Matanzas: años de nacimiento 1996-2002. *Panorama Cuba y salud.* 2009;4(3):22-8.
13. Rosen MG, Dickinson JC. The incidence of cerebral palsy. *Am J Obstet Gynecol.* 1992 Aug;167(2):417-23.
14. Suzuki J, Ito M. Incidence patterns of cerebral palsy in Shiga Prefecture, Japan, 1977-1991. *Brain Dev.* 2002 Jan;24(1):39-48.
15. Colver AF, Gibson M, Hey EN, Jarvis SN, Mackie PC, Richmond S. Increasing rates of cerebral palsy across the severity spectrum in north-east England 1964-1993. The North of England Collaborative Cerebral Palsy Survey. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2000 Jul;83(1):F7-F12.
16. paho.org. Perfil en Salud. Salud en las Américas. Colombia; 2007 [updated 2007; cited 25 octubre 2010]; Available from: [www.paho.org/hia/archivosvol2/paisesesp/Colombia%20Spanish.pdf](http://www.paho.org/hia/archivosvol2/paisesesp/Colombia%20Spanish.pdf).
17. cdc.gov. Economic costs associated with mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment United States; 2003 [updated 2003; cited 12 septiembre de 2010]; Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/cp3.htm#common>.
18. dane.gov.co. Información del DANE, Demográficas, . Bogotá- Colombia; 2010 [updated 2010 21 octubre 2010; cited 23 de octubre de 2010]; Available from: [http://www.dane.gov.co/daneweb\\_V09/index.php?option=com\\_content&view=article&id=808Itemid%3D120&Itemid=120](http://www.dane.gov.co/daneweb_V09/index.php?option=com_content&view=article&id=808Itemid%3D120&Itemid=120).
19. Blair E. 'Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia'. *Dev Med Child Neurol.* 2001 Nov;43(11):792.
20. Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO. Life expectancy in children with cerebral palsy. *BMJ.* 1994 Aug 13;309(6952):431-5.
21. Hutton JL, Pharoah PO. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 2006 Mar;91(3):254-8.

22. Martínez L, Robles T, Ramos B. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación*. 2008;20:23-9.
23. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005 Jun;115(6):e626-36.
24. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2005 Jul 22;27(14):849-61.
25. Lepage C, Noreau L, Bernard PM, Fougereyrollas P. Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med*. 1998 Dec;30(4):263-72.
26. Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF, et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil*. 2009;31(9):741-52.
27. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004 Aug;114(2):e182-91.
28. Feldman M, McDonald L, Serbin L, Stack D, Secco ML, Yu CT. Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *J Intellect Disabil Res*. 2007 Aug;51(Pt 8):606-19.
29. Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA, Jr. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child*. 1982 Aug;136(8):682-6.
30. Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord DR. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*. 1991 Jun;87(6):884-9.
31. Gowen JW, Johnson-Martin N, Goldman BD, Appelbaum M. Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: a longitudinal study. *Am J Ment Retard*. 1989 Nov;94(3):259-71.
32. Holmbeck GN, Gorey-Ferguson L, Hudson T, Seefeldt T, Shapera W, Turner T, et al. Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *J Pediatr Psychol*. 1997 Apr;22(2):167-81.
33. Romans-Clarkson SE, Clarkson JE, Dittmer ID, Flett R, Linsell C, Mullen PE, et al. Impact of a handicapped child on mental health of parents. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1986 Nov 29;293(6559):1395-7.
34. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry*. 1998 Jan;39(1):29-46.
35. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Feb;50(2):89-98.
36. Chun Huang I, Sugden D, Beveridge S. Children's perceptions of their use of assistive devices in home and school settings. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 2009;4(2):95-105.
37. Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009 Aug;90(8):1389-95.
38. Ryan SE, Campbell KA, Rigby PJ, Fishbein-Germon B, Hubley D, Chan B. The impact of adaptive seating devices on the lives of young children with cerebral palsy and their families. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009 Jan;90(1):27-33.
39. [institutoroosevelt.org.co](http://www.institutoroosevelt.org.co). Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Bogotá- Colombia; 2010 [updated 2010; cited 1 septiembre de 2010]; Available from: <http://www.institutoroosevelt.org.co/>.
40. [clinicaunisabana.edu.co](http://www.clinicaunisabana.edu.co). Clínica Universidad de la Sabana. Chía, Cundinamarca, Colombia; 2011 [updated 2011; cited 1 Agosto 2012]; Available from: <http://www.clinicaunisabana.edu.co/index.php?id=8944>.
41. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007 Feb;109:3-7.
42. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007 Feb;109:8-14.

43. Pakula AT, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009 Aug;20(3):425-52.
44. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec;42(12):816-24.
45. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2004 Mar 23;62(6):851-63.
46. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997 Apr;39(4):214-23.
47. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*. 2000 May;42(5):292-6.
48. Morris C, Bartlett D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. *Dev Med Child Neurol*. 2004 Jan;46(1):60-5.
49. RUSSELL D, Rosenbaum P, Avery L, Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual Clinics in Developmental Medicine. London; 2002 [cited. Available from: <http://books.google.com.co/books?id=on31brPRzqMC&pg=PR6&lpg=PR7&ots=Zg2RzVEDq6&dq=Gross+Motor+Function+Measure+%28GMFM-66+and+GMFM-88%29+User%2%80%99s+Manual+Clinics+in+Developmental+Medicine&lr=&hl=es>.
50. Dodd KJ, Taylor NF, Graham HK. A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Oct;45(10):652-7.
51. Damiano DL, Abel MF. Functional outcomes of strength training in spastic cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 1998 Feb;79(2):119-25.
52. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000 Oct;80(10):974-85.
53. Houlihan CM, Stevenson RD. Bone density in cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009 Aug;20(3):493-508.
54. Mergler S, Evenhuis HM, Boot AM, De Man SA, Bindels-De Heus KG, Huijbers WA, et al. Epidemiology of low bone mineral density and fractures in children with severe cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Oct;51(10):773-8.
55. Robin J, Graham HK, Baker R, Selber P, Simpson P, Symons S, et al. A classification system for hip disease in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Mar;51(3):183-92.
56. Gordon GS, Simkiss DE. A systematic review of the evidence for hip surveillance in children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Br*. 2006 Nov;88(11):1492-6.
57. Hagglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg Br*. 2005 Jan;87(1):95-101.
58. Green LB, Hurvitz EA. Cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2007 Nov;18(4):859-82, vii.
59. Zeldin A, Bazzano A, Ratanawongsa B. Cerebral Palsy. *Journal* [serial on the Internet]. 2010 Date: Available from: <http://emedicine.medscape.com/article/1179555-overview#section> .
60. Bartlett D, Purdie B. Testing of the spinal alignment and range of motion measure: a discriminative measure of posture and flexibility for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005 Nov;47(11):739-43.
61. Battaglia M, Russo E, Bolla A, Chiusso A, Bertelli S, Pellegrini A, et al. International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2004 Feb;46(2):98-106.
62. Harvey A, Robin J, Morris ME, Graham HK, Baker R. A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Mar;50(3):190-8.

63. Eliasson AC, Kruminde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jul;48(7):549-54.
64. Graham HK, Harvey A, Rodda J, Natrass GR, Pirpiris M. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop*. 2004 Sep-Oct;24(5):514-20.
65. Boulton JE, Kirsch SE, Chipman M, Etele E, White AM, Pape KE. Reliability of the peabody developmental gross motor scale in children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 1995;15(1):37-52.
66. Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT, LaForest S, Catanzaro NL, Campbell J, et al. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clin Pediatr (Phila)*. 1994 Jul;33(7):421-30.
67. Dematteo C. The reliability and validity of the Quality of Upper Extremity Skills Test. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1993;13:1-18.
68. Damiano DL, Alter KE, Chambers H. New clinical and research trends in lower extremity management for ambulatory children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009 Aug;20(3):469-91.
69. Kling A, campbell P, Wilcox J. Young children with physical disabilities. *Infants & Young Children*. 2010;23(3):168-83.
70. Liao SF, Yang TF, Hsu TC, Chan RC, Wei TS. Differences in seated postural control in children with spastic cerebral palsy and children who are typically developing. *Am J Phys Med Rehabil*. 2003 Aug;82(8):622-6.
71. Brogren E, Hadders-Algra M, Forssberg H. Postural control in sitting children with cerebral palsy. *Neurosci Biobehav Rev*. 1998 Jul;22(4):591-6.
72. Trefler E. *Seating for Children with Cerebral Palsy: A Resource Manual*. Sciences. UoTCfH, editor. Memphis; 1984.
73. McDonald R, Surtees R, Wirz S. A comparison between parents' and therapists' views of their child's individual seating systems. *Int J Rehabil Res*. 2003;26:235-43.
74. Zollars J. *Seating and Moving Through the Decades: A Literature Review on Seating and Mobility Through*. press P, editor. Santa Cruz, CA; 1992.
75. Mayall K, Desharnais G. *Positioning in a Wheelchair: A Guide for Professional Caregivers of the Disabled Adult*. Inc S, editor. Thorofare, NJ; 1995.
76. Burgman I. The trunk or spine complex and wheelchair seating for children: a literature review. *Aust Occup Ther J*. 1994;41:123-32.
77. Ward D. *Prescriptive Seating for Wheeled Mobility, Vol. 1 – Theory, Application and Terminology*. International HW, editor. Kansas City; 1994.
78. Carlson J. Seating for children and young adults with cerebral palsy. *Clin Prosthet Orthot*. 1986;10:137-58.
79. Nwaobi OM. Effects of body orientation in space on tonic muscle activity of patients with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1986 Feb;28(1):41-4.
80. Nwaobi OM, Smith PD. Effect of adaptive seating on pulmonary function of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1986 Jun;28(3):351-4.
81. Brown D, Zeltwanger A, Bertocci G. Quantification of Forces Associated with Full Extensor Thrust in Children. *Proceedings of the 17th International Seating Symposium*. Orlando, FL; Feb 22-24, 2001. p. 165-8.
82. Kangas K. Chest Supports: Why they are not working. *Proceedings of the 17th International Seating Symposium Orlando, FL; Feb 22-24, 2001*. p. 41-4.
83. Tucker L. Slip Sliding Away" Dealing with the Client that Slides. *Proceedings of the 17th International Seating Symposium*. Orlando, FL; Feb 22-24, 2001. p. 67-58.
84. Reid D, Rigby P. Towards improved anterior pelvic stabilization devices for pediatric wheelchair users with cerebral palsy. *Can J Rehabil* 1996;9:147-58.
85. Roxborough L. Review of the efficacy and effectiveness of adaptive seating for children with cerebral palsy. *Assist Technol*. 1995;7(1):17-25.
86. Stavness C. The effect of positioning for children with cerebral palsy on upper-extremity function: a review of the evidence. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2006;26(3):39-53.

87. Holmes KJ, Michael SM, Thorpe SL, Solomonidis SE. Management of scoliosis with special seating for the non-ambulant spastic cerebral palsy population--a biomechanical study. *Clin Biomech* (Bristol, Avon). 2003 Jul;18(6):480-7.
88. Harris SR, Roxborough L. Efficacy and effectiveness of physical therapy in enhancing postural control in children with cerebral palsy. *Neural Plast*. 2005;12(2-3):229-43; discussion 63-72.
89. Caulton JM, Ward KA, Alsop CW, Dunn G, Adams JE, Mughal MZ. A randomised controlled trial of standing programme on bone mineral density in non-ambulant children with cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 2004 Feb;89(2):131-5.
90. Gudjonsdottir B, Stemmons Mercer V. Effects of a dynamic versus a static prone stander on bone mineral density and behavior in four children with severe cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2002 Spring;14(1):38-46.
91. Cohen M, Lahat E, Bistrizter T, Livne A, Heyman E, Rachmiel M. Evidence-based review of bone strength in children and youth with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2009 Aug;24(8):959-67.
92. Chad KE, Bailey DA, McKay HA, Zello GA, Snyder RE. The effect of a weight-bearing physical activity program on bone mineral content and estimated volumetric density in children with spastic cerebral palsy. *J Pediatr*. 1999 Jul;135(1):115-7.
93. Kecskemethy HH, Herman D, May R, Paul K, Bachrach SJ, Henderson RC. Quantifying weight bearing while in passive standers and a comparison of standers. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Jul;50(7):520-3.
94. Tieman B, Palisano RJ, Gracely EJ, Rosenbaum PL. Variability in mobility of children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2007 Fall;19(3):180-7.
95. Giacobbi PR, Jr., Levy CE, Dietrich FD, Winkler SH, Tillman MD, Chow JW. Wheelchair users' perceptions of and experiences with power assist wheels. *Am J Phys Med Rehabil*. Mar;89(3):225-34.
96. Huhn K, Guarrera-Bowlby P, Deutsch JE. The clinical decision-making process of prescribing power mobility for a child with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2007 Fall;19(3):254-60.
97. Organization WH. Disability, including prevention, management and rehabilitation. 58th World Health Assembly Resolution. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2005.
98. Organization WH. Disability and Rehabilitation WHO Action Plan 2006–2011. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2006.
99. Organization WH. Guidelines on the Provision of Manual Wheelchairs in Less Resourced Settings. WHO Press. Geneva, Switzerland; 2008.
100. Armstrong P. Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. *Canadian Women Studies/les cahiers de la femme*. 2002.
101. Ballesteros B, Novoa M, Muñoz L, Suárez, I. G. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. *Perspectiva del cuidador principal*. 2006;5(3):457-73.
102. Gonzalez F. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital JM Ramos Mejía*. 2004;9(4):1-9.
103. López- Montero C. Caregivers of patient with chronic pain: responses to care international. *Journal of Nursing Terminologies and classifications*. 2004;15:5-13.
104. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006 Jan;61(1):P33-45.
105. Ramirez G, Ríos A. Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*; 2004.
106. Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D, Mnich E. Family Care for Older People in Germany. Results from the European Project EUROFAMCARE. LIT Verlag, Hamburg; 2008.
107. Economic costs associated with mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment--United States, 2003. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2004 Jan 30;53(3):57-9.
108. Fitch K, Bernstein S, Aguilar M, Burnand B, LaCalle J, Lazaro P. The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual. [cited 11 de octubre de 2010]; Available from: [http://www.rand.org/pubs/monograph\\_reports/MR1269/index.html](http://www.rand.org/pubs/monograph_reports/MR1269/index.html).