

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

Cuidadores de niños con parálisis cerebral grave y uso de tecnología de asistencia para la movilidad y sedestación

Caregiver of children with severe cerebral palsy and use assistive technology for their mobilization and postural stability systems

Zareth del Pilar Gamboa Niño, Fernando Ortiz Corredor,
Miguel Ángel Gutiérrez Ramírez, María Catalina Gómez Guevara

RESUMEN

Recibido:
22 de diciembre de 2012

Aceptado:
2 de mayo de 2013

Autores:

Zareth del Pilar Gamboa Niño
Médica, especialista en Medicina
Física y Rehabilitación. Facultad de
Medicina, Universidad de la Sabana.
Bogotá D. C., Colombia.

Fernando Ortiz Corredor
Médico, especialista en Medicina
Física y Rehabilitación. Facultad de
Medicina, Universidad Nacional de
Colombia. Bogotá D. C., Colombia.

Miguel Ángel Gutiérrez Ramírez
Médico, especialista en Medicina
Física y Rehabilitación. Facultad de
Medicina, Universidad Militar Nueva
Granada. Bogotá D. C., Colombia.

María Catalina Gómez Guevara
Médica, especialista en Medicina
Física y Rehabilitación. Facultad de
Medicina, Universidad de la Sabana.
Chía, Colombia.

Correspondencia:
medzareth@hotmail.com

Conflictos de interés:

Los autores del trabajo declaramos
que no tenemos conflictos de
interés, que somos responsables del
contenido del presente artículo y no
hemos sido patrocinados por
ninguna empresa pública o privada.

Objetivo: Describir las características de los cuidadores de niños con parálisis cerebral grave (PC) y los diferentes tipos de ayudas técnicas que utilizan para el posicionamiento y la movilización.

Materiales y métodos: Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal, en el que se aplicó un cuestionario a 94 cuidadores que asistieron a Rehabilitación en la Clínica Universidad de la Sabana (CUS) y el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) durante enero de 2010 a julio de 2011.

Resultados: El promedio de edad de los niños fue de 8,34, y el de los cuidadores fue de 37,53, con una desviación estándar de 9,32 años. En ambas instituciones los cuidadores únicamente se dedicaban al cuidado del niño (70,73% en CUS y 64,15% en IOIR). El 60,64% de los niños con PC no estaban escolarizados. Los niños del IOIR utilizaron silla de ruedas manual en un 67%, silla baño en un 56% y bipedestadores en un 37%; y en la CUS silla coche en un 58,5%, silla de ruedas manual en un 43,9% y bipedestadores en un 24,4%. La forma de adquisición de la mayoría de dispositivos fue a través de Empresas Promotoras de Salud del Sistema de Seguridad Social de Colombia.

Discusión: Las características sociodemográficas de los cuidadores y clínicas de los niños, así como el tipo de ayudas técnicas, fueron muy similares a las descritas por otros autores. Sin embargo, la principal actividad de la mayoría de los cuidadores fue únicamente el cuidado del niño. Pese a la normativa legal vigente en Colombia, que excluye estas ayudas del Plan Obligatorio de Salud, generalmente los cuidadores emplean mecanismos legales para poder acceder a estas.

Palabras clave: Parálisis cerebral, cuidadores y tecnología de asistencia.

ABSTRACT

Objective: The purpose of the paper is to describe the main characteristics of severe cerebral palsy's caregivers and the use of distinct assistive devices for mobilization and Postural stability systems.

Subjects and Methods: An observational, descriptive and cross-sectional survey applied in 94 caregivers who assisted at the Clínica Universidad de la Sabana (CUS) and Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) from January 2010 to July 2011.

Results: A caregiver is 37 Years old on average (std. Dev. 9,32 years) and children is 8 years old. In both institutions, most of caregivers (70,73% in CUS and 64,15% in IOIR) only take care of the child. Among the children, 60,64% do not have schooling. About 67% of the children at IOIR made use of manual wheelchair and 56% used bath chair and 37% stander. In CUS, the 58.5% of the kids used stroller, 43.9% manual wheelchair and 24.2% stander. The most predominant mean of acquiring the devices was by means of the EPS (Business Health Promoting Social Security System in Colombia).

Discussion: The socio-demographic characteristics of the caregivers, children and type of technical aids were very similar to those described by other authors. However, the main duty of most caregivers was just child care. In spite of the Colombian current law which excludes this kind of service in the mandatory health insurance, generally the caregivers use legal mechanisms to provide this support.

Keywords: Cerebral palsy, Caregivers and assistive device.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es la causa más común de discapacidad grave en la infancia, inicia tempranamente y persiste a través de toda la vida¹⁻³. La cantidad de asistencia o ayuda para la movilización, autocuidado y la función social requerida en estos niños es proporcional a la gravedad de la PC. Los niños con PC grave son totalmente dependientes; requieren completa ayuda, la cual es provista por el cuidador⁴. En la mayoría de los casos el cuidado de estos niños es proporcionado por un familiar⁵.

Estudios realizados en Canadá, por Lach, Brehaut y cols. encontraron que los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo reportan más frecuentemente enfermedades crónicas (asma, artritis, lumbalgia, migraña) y problemas emocionales (síntomas depresivos y estrés) en comparación con cuidadores de niños sanos^{6, 7}. Estudios previos han encontrado que los cuidadores de niños con desórdenes del neurodesarrollo experimentan tasas elevadas de estrés físico y psicológico⁸⁻¹⁴. Una revisión de la literatura realizada por Henderson y cols. entre 1996 y 2006 encontró limitados hallazgos del impacto que pueden tener las diferentes ayudas

técnicas para la movilización y posicionamiento en cuidadores de niños con PC, que sugieren, pueden beneficiarse facilitando el cuidado y aceptando la discapacidad¹⁵). Otros autores reportan un impacto con el uso de sistemas para sedestación en el control postural (estabilización pélvica, aumento de la base de soporte), la función pulmonar, las habilidades fisiológicas, y función de las extremidades superiores; y cómo la introducción de estas ayudas tiene un impacto positivo en el niño y su familia^{16, 17}.

No obstante esto, la literatura reciente difiere considerablemente de las características demográficas, socio-culturales, económicas y de salud pública (acceso y oportunidad a estas asistencias técnicas) similares de la población colombiana, ni tampoco realizan un énfasis en la población de cuidadores que realizan una significativa asistencia (humana y técnica) al ser responsables de los niños con parálisis cerebral grave.

El objetivo del estudio es describir las características sociodemográficas de los cuidadores, las características clínicas de los niños con PC grave y las diferentes tipos de ayudas técnicas que utilizan para el posicionamiento y la movilización.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal con los cuidadores principales de niños con PC grave que utilizan ayudas técnicas para el posicionamiento y la movilización, que asistieron al servicio de rehabilitación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) y de la Clínica Universidad de la Sabana (CUS) durante el período comprendido entre enero de 2010 y julio de 2011.

La población de estudio estuvo conformada por aquellos cuidadores principales con edad mayor o superior a los 18 años, que tuvieran al cuidado niños entre 2 y 18 años con PC con nivel funcional V (definido por el Gross Motor Function Classification System) que utilizaran ayudas técnicas para el posicionamiento y la movilización, y que hubieran

dado su consentimiento informado para participar en el estudio, excluyendo a aquellos cuidadores remunerados económicamente, así como a los cuidadores de niños con alteraciones cromosómicas, metabólicas o síndrome genéticos.

Dicha población fue identificada a través del censo de los cuidadores que asistieron a la Junta de sedestación del IOIR, así como de aquellos que asistieron al proceso interdisciplinario de rehabilitación de la CUS durante el período de enero de 2010 y julio de 2011, para la aplicación de un cuestionario (figura 1).

Posteriormente, una vez identificados los candidatos a participar teniendo en cuenta los criterios previamente descritos, se llevó a cabo la recolección de la información en un cuestionario autodiligenciado por los cuidadores o

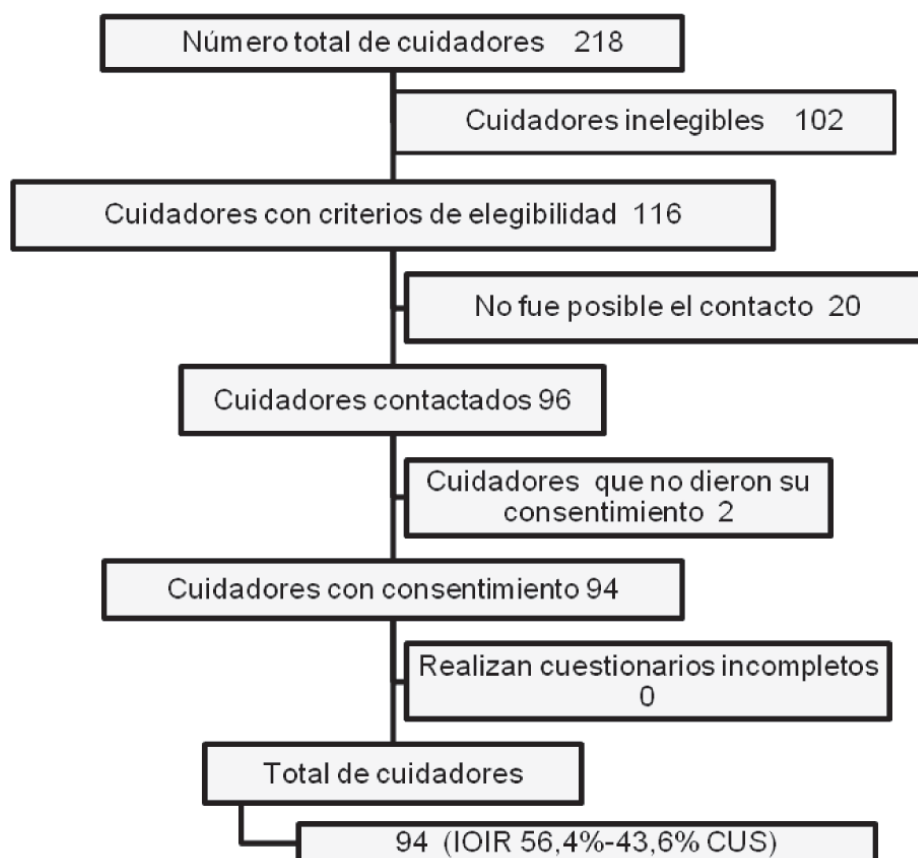


Figura 1. Censo de cuidadores que asistieron a CUS e IOIR

mediante una encuesta por vía telefónica, que incluía las siguientes partes:

1. Características de los niños con PC: sociodemográficas y clínicas (clasificación de PC basada en la europea del grupo SCPE y condiciones asociadas).
2. Características del cuidador principal: sociodemográficas.
3. Tipos de ayudas técnicas, forma de adquisición y frecuencia de uso.

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

Se creó una base de datos en Excel, la cual se analizó en STATA 10.0. Se realizó un análisis descriptivo calculando promedios, con sus desviaciones estándar, medidas de frecuencias absolutas como porcentajes para las diferentes variables. Y se tomó el 0.05 como valor de una diferencia significativa entre los resultados de las dos instituciones.

RESULTADOS

Se analizaron un total de 94 cuestionarios de cuidadores de pacientes con parálisis cerebral grave, 43,6% atendidos por el servicio de Rehabilitación de la CUS (n = 41) y 56,4% manejados en el IOIR (n = 53).

Caracterización de los niños (tabla 1)

La mayor parte de la población analizada cursaba con parálisis espástica bilateral (71,28% n = 67), seguida por aquellos pacientes con parálisis discinética (22,4% n = 21), y no clasificable (6,38% n = 6); la distribución

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes con parálisis cerebral grave

	Total n = 94	CUS n = 41	IOIR n = 53	Valor de p
Sexo				
Masculino	62 (65,96%)	26 (63,4%)	36 (67,9%)	0,405
Femenino	32 (34,04%)	15 (36,6%)	17 (32,1%)	
Edad				
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%)	
Escolarización				
Jardín	3 (3,19%)	0	3 (5,7%)	0,104
Educación regular	7 (7,45%)	2 (4,9%)	5 (9,4%)	
Educación especial	3 (3,19%)	2 (4,9%)	1 (1,9%)	
Institución rehabilitación	24 (25,53%)	15 (36,6%)	9 (17%)	
Ninguno	57 (60,64%)	22 (53,7%)	35 (66%)	
Seguridad social				
Contributivo	82 (87,23%)	39 (95,1%)	43 (81,1%)	0,041
Subsidiado	12 (12,77%)	2 (4,9%)	10 (18,9%)	

de los pacientes de acuerdo con el tipo de parálisis fue muy similar en ambas instituciones sin encontrar diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,275$). Entre dichos pacientes hubo una mayor proporción de niños (65,96% $n = 62$) que de niñas (34,04% $n = 32$), comportamiento que fue similar para ambas instituciones.

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% $n = 24$), seguido por aquellos con 12 años o más (24,47% $n = 23$); sin embargo, entre los pacientes manejados en la CUS hubo un mayor porcentaje entre los 4 y 5 años, seguido por aquellos entre los 6 y 8 años, mientras que entre los pacientes manejados en el IOIR 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% $n = 57$), entre aque-

llos que sí la tenían la mayoría asistía a una institución de rehabilitación (25,53% $n = 24$).

Aunque en ambas instituciones la mayor parte de los casos se encontraban siendo manejados bajo el régimen contributivo (95,1% en CUS y 81,1% en IOIR), 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 ($p > 0,05$).

Con respecto a las características clínicas, como muestra la figura 2, registradas en la historia clínica y la entrevista al cuidador principal, el 68% de los niños cursaban con trastorno cognoscitivo por hallazgos clínicos, trastorno visual incluyendo nistagmus y estrabismo (71,27%), así como con epilepsia (61,7%), mientras que el trastorno auditivo (definido por alteración en los potenciales evo-

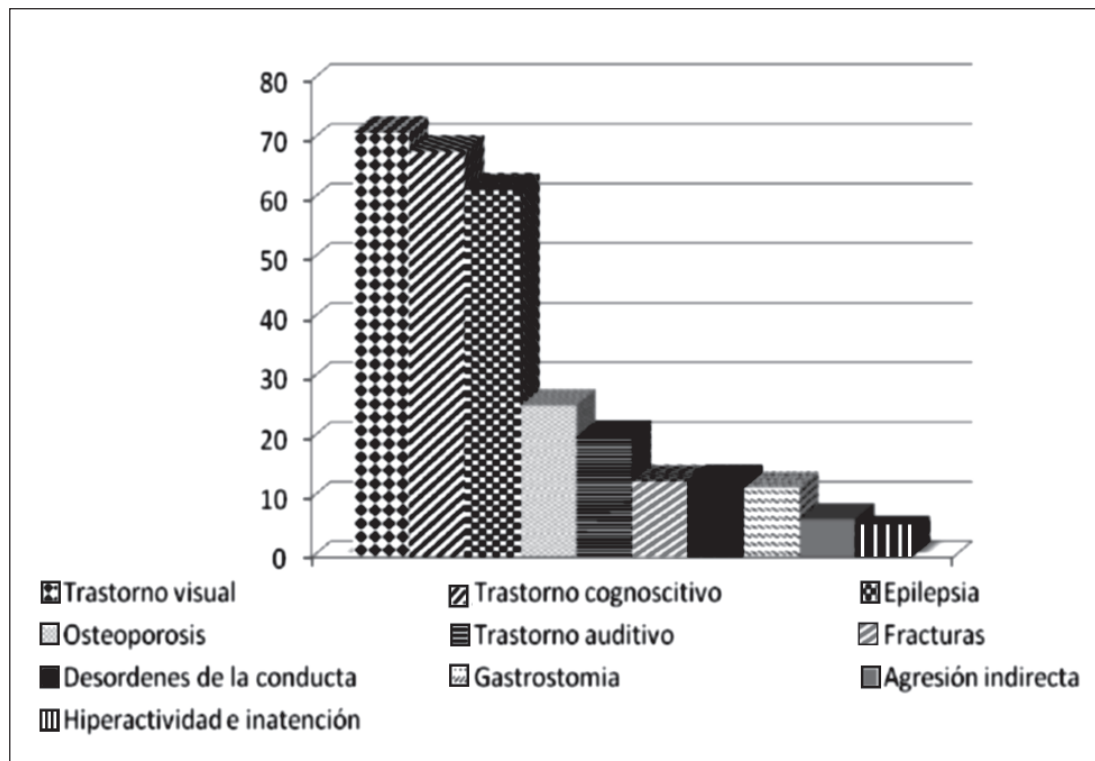


Figura 2. Distribución de pacientes con parálisis cerebral de acuerdo con sus características clínicas.

cados auditivos de tallo) se encontró presente en 20,21% de los casos. Entre los pacientes analizados se encontraron 11 niños que utilizaban gastrostomía (11,7%). La prevalencia de osteoporosis diagnosticada por densitometría ósea y perfil bioquímico fue 25,53%, evidenciándose 12 niños con antecedente de fracturas (12,76%).

Al evaluar el comportamiento de las características clínicas de los pacientes analizados entre las dos instituciones (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 IOIR (2,4% vs. 18,9%) ($p = 0,013$).

Tabla 2. Características clínicas de los pacientes con parálisis cerebral grave.

	CUS n = 41	IOIR n = 53	Valor de p
Epilepsia			
Si	22 (53,7%)	36 (67,9%)	0,116
No	19 (43,6%)	17 (32,1%)	
Osteoporosis			
Si	7 (17,1%)	17 (32,1%)	0,253
No estudiada	9 (22%)	10 (18,9%)	
No	25 (61%)	26 (49,1%)	
Fracturas			
Si	3 (7,3%)	9 (17%)	0,14
No	38 (92,7%)	44 (83%)	
Trastorno cognoscitivo			
Si	28 (68,3%)	36 (67,9%)	0,575
No	13 (31,7%)	17 (32,1%)	
Trastorno visual			
Si	27 (65,9%)	40 (75,5%)	0,214
No	14 (34,1%)	13 (24,5%)	
Trastorno auditivo			
Si	5 (12,2%)	14 (26,4%)	0,093
No	36 (87,8%)	39 (73,6%)	
Gastrostomía			
Si	1 (2,4%)	10 (18,9%)	<u>0,013</u>
No	40 (97,6%)	43 (81,1%)	
Hiperactividad e inatención			
Si	3 (7,3%)	1 (1,9%)	0,218
No	38 (92,7%)	52 (98,1%)	
Desórdenes de la conducta / Agresión física			
Si	4 (9,8%)	8 (15,1%)	0,327
No	37 (90,2%)	45 (84,9%)	
Agresión indirecta			
Si	4 (9,8%)	2 (3,8%)	0,226
No	37 (90,2%)	51 (96,2%)	

Caracterización de los cuidadores

El 37,23% (n = 35) de los niños con PC grave tenían un solo cuidador, 55,32% (n = 52) tenían dos cuidadores y 7,45% (n = 7) tenían más de dos cuidadores.

Predominan las mujeres-cuidadoras (98,9% n = 93). El promedio de edad de los cuidadores observado fue 37,53 años con una desviación estándar de 9,32 años. La mayor proporción de cuidadores se encontraban entre los 30 y 39 años (42,55%). Con relación al nivel de escolaridad, tanto en la población total de cuidadores (cuidadores del IOIR y la CUS) como entre los cuidadores del IOIR 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 la CUS hubo una mayor proporción de cuidadores con un nivel universitario (34,1%). En ambas instituciones la mayor parte de los cuidadores (63,83%) vivían en pareja. 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 la CUS hubo una proporción significativamente mayor de casos cuya cuidadora era su abuela (p = 0,015).

La estratificación socioeconómica en Colombia se basa en la clasificación de la vivienda en estratos 1 a 6, donde el 1 y el 2 son los más bajos, y albergan usuarios con menores recursos; y el 5 y 6 el estrato más alto, con mayores recursos económicos. La mayor proporción de los cuidadores de los pacientes manejados tanto en la CUS como en el IOIR pertenecían a un estrato socioeconómico 2 o 3 (46,34% y 36,58% respectivamente para la CUS; y 54,71% y 22,64% respectivamente para el IOIR).

Finalmente, 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 3).

Ayudas técnicas para el posicionamiento y la sedestación utilizadas por los niños con PC grave

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), comparados con aquellos tratados en la CUS; por el contrario, entre estos últimos hubo un porcentaje significativamente más elevado de pacientes que utilizaban silla coche (58,5% vs. 18,9%) (p < 0,001). No hay diferencia en el uso de bipedestadores y ortesis de sedestación entre los pacientes manejados en el IOIR y la CUS (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 IOIR (figura 3).

Aunque la mayor parte de los niños que disponían de una silla de ruedas manual (81,8% n = 45) la utilizaban todos los días, hubo una proporción significativamente mayor entre aquellos manejados en el IOIR (91,9% n = 34) comparados con aquellos tratados en la CUS (61,1% n = 11) que la usaban a diario durante la semana (p = 0,014).

Con respecto al uso de las ayudas técnicas, estas fueron utilizadas todos los días por los niños con PC; la silla eléctrica el 100% (n = 4), la silla coche el 91,2% (n = 31), la silla baño el 69,7% (n = 23), la ortesis de sedestación 72,7% (n = 8) y para el bipedestador el 46,7% n = 14), sin encontrar diferencias significativas entre las dos instituciones.

Aunque la principal forma de adquisición de todos los dispositivos técnicos fue la EPS, para la silla de ruedas manual se evidenciaron diferencias significativas en los porcentajes de pacientes que habían adquirido la silla a través de las Entidades Promotoras de Salud del Ré-

Tabla 3. Características sociodemográficas de los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral grave de acuerdo con la institución

	Total n = 94	CUS n = 41	IOIR n = 53	Valor de p
Sexo				
Masculino	1 (1,1%)	0	1 (1,9%)	0,564
Femenino	93 (98,9%)	41 (100%)	52 (98,1%)	
Edad				
Promedio ± ds	37,53 ± 9,32	39,39 ± 11,54	36,09 ± 6,93	0,089
Mínimo-Máximo	22 - 66	22 - 66	22 - 49	
Edad				
Menor a 25	5 (5,32%)	2 (4,9%)	3 (5,7%)	0,41
25 a 29	14 (14,89%)	8 (19,5%)	6 (11,3%)	
30 a 34	21 (22,34%)	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%)	
Nivel educativo				
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%)	
Estrato socioeconómico				
1	13 (13,83%)	2 (4,87%)	11(20,75%)	0
2	48 (51,06%)	19 (46,34%)	29 (54,71%)	
3	27 (28,72%)	15 (36,58%)	12(22,64%)	
4	5 (5,32%)	5 (12,19%)	0	
5	0	0	0	
6	1 (1,06%)	0	1 (1,88%)	
Estado civil				
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%)	
Relación con el paciente				
Madre	86 (91,5%)	34 (82,9%)	52 (98,1%)	0,015
Padre	1 (1,1%)	0	1 (1,9%)	
Abuela	6 (6,4%)	6 (14,6%)	0	
Otro	1 (1,1%)	1 (2,4%)	0	
Actividad principal del cuidador				
Solo cuidado al familiar				0,233
Cuidado al familiar y trabajo remunerado	63 (67,02%)	29 (70,73%)	34 (64,15%)	
Cuidado al familiar y estudio	27 (28,72%)	9 (21,95%)	18 (33,96%)	
	4 (4,26%)	3 (7,32%)	1 (1,89%)	

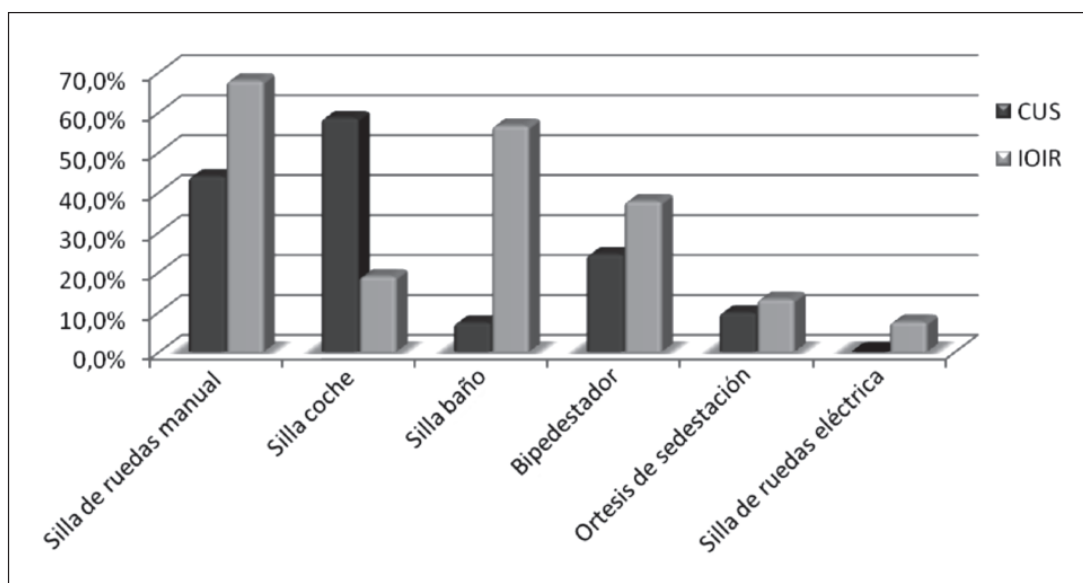


Figura 3. Distribución de pacientes con parálisis cerebral de acuerdo con sus características clínicas

gimen Subsidiado (EPS-S) (16,2% $n = 6$ en el IOIR) o de sus familiares (11,1% $n = 2$ en el IOIR). De forma similar para la silla baño, entre los pacientes de la CUS hubo un porcentaje significativamente mayor de casos que la adquirieron a través de sus familiares (33,3% $n = 1$) mientras que entre los pacientes del IOIR hubo un porcentaje significativamente mayor de pacientes que adquirieron la silla a través de su EPS-S (16,5% $n = 5$). Y finalmente, mientras que para los pacientes del IOIR la principal forma de adquisición de la ortesis de sedestación fue a través de la EPS (85,7% $n = 6$), para los pacientes de la CUS la principal forma de adquisición fueron sus familiares (75% $n = 3$); estos resultados tuvieron una diferencia significativa ($p = 0,028$, $p = 0,005$ y $p = 0,026$ respectivamente).

DISCUSIÓN

Similar a lo descrito por Raina y colaboradores¹⁸, en su artículo publicado en 2010, referente a las características sociodemográficas de los cuidadores de niños con PC en Canadá, el presente estudio encontró que el mayor porcentaje de los cuidadores eran las madres de los niños, tenían estudios de secundaria, vivían en pareja

(casados o en unión libre) y que su edad promedio era 37,5 años. Por el contrario, nuestro estudio encontró que la principal actividad de la mayoría de los cuidadores fue únicamente el cuidado del niño y no asociado un trabajo remunerado, lo cual puede deberse a las creencias socioculturales de nuestra población, donde el cuidado se percibe como un papel inherente e insustituible al ser padre, a la poca participación de otros miembros de la familia en el cuidado del paciente, al nivel socioeconómico en algunos de los casos y a la limitada oportunidad laboral que se presenta en nuestro país.

Al igual que en una revisión de la literatura descrita por Himpens y colaboradores en 2008³, nuestro estudio mostró que la mayor proporción de los niños con PC grave se clasificaron en la forma espástica y bilateral, siendo este tipo la forma más prevalente de PC tanto en recién nacidos a término como pretérmino.

Semejante a los hallazgos del trabajo de Odding y colaboradores publicado en 2006¹⁹, sobre las condiciones clínicas asociadas en estos niños con PC grave, en este estudio un gran porcentaje presenta compromiso cognitivo (68%), epilepsia (61%), alteraciones visuales (71%), alteraciones auditivas (20%) y reporte de fracturas

(12%). Sin embargo, contradictoriamente el estudio en nuestra población reportó porcentajes bajos de alteraciones comportamentales (hiperactividad e inatención, agresión directa o indirecta y desórdenes de la conducta), de un 4,25% a 12,7% comparados con Odding en un 25,5%, lo cual puede estar asociado a un subregistro en la historia clínica o la falta de identificación de esta condición como un factor determinante en las demandas del cuidado.

A pesar del reporte de Odding¹⁹ y Houlihan y colaboradores²⁰ sobre la presencia de osteopenia en el fémur en tres cuartas partes de los niños con PC moderada a grave y como los siguientes factores, gravedad de la PC de niños mayores de 10 años, dificultades en la alimentación, uso de anticonvulsivantes, la inmovilización y el estado nutricional están todos independientemente asociados con baja densidad mineral ósea, este estudio muestra un alto porcentaje de niños (54%) que no han sido estudiados sobre esta condición clínica. Posiblemente se deba a que más de la mitad de los pacientes son menores de 8 años, la falta de acceso y/o oportunidad a estudios diagnósticos, la idea del riesgo de irradiación, o a la no identificación de factores de riesgo como parte de los objetivos terapéuticos del equipo rehabilitador.

Las ayudas técnicas para la movilización y sedestación que utilizaron los niños con PC grave en este estudio fueron similares a las descritas por Henderson y colaboradores (15) en discapacidad infantil y Huang y colaboradores en 2008²¹ para niños con parálisis cerebral.

Un bajo porcentaje de la población general del estudio utilizó silla de ruedas eléctrica, probablemente relacionado con las diferentes consideraciones que deben tomarse al momento de la indicación médica de esta ayuda dada su alta asociación con trastornos cognoscitivos, visuales, auditivos y comportamentales, peso del equipo, dificultades en el transporte, así como también las barreras arquitectónicas y físicas en la infraestructura para personas en situación de discapacidad con que cuenta nuestro país.

Aunque la mayoría de los niños con PC grave en este estudio utilizaron los dispositivos técnicos para el posicionamiento y la movilización diariamente, existió un porcentaje entre el 9 y el 30% en los usuarios de silla baño, ortesis de sedestación y bipedestadores en los cuales casi nunca o nunca fueron utilizados,; posiblemente pueda ser interpretado por la resistencia en los cuidadores a su uso por algunos paradigmas tradicionales con relación a las ayudas técnicas, la inadecuada adaptación fisiológica de los niños a estos dispositivos, barreras arquitectónicas y la falta de entrenamiento y educación en la utilidad y uso de los mismos.

Pese a la normativa legal vigente en Colombia en donde están excluidas estas ayudas técnicas en el Plan Obligatorio de Salud (Artículo 41 del acuerdo 029 del 28 diciembre de 2012), la principal forma de adquisición de todos los dispositivos técnicos fue la Entidad Promotora de Salud (EPS), ya que los familiares y cuidadores generalmente utilizan diferentes mecanismos legales para su cubrimiento, lo que genera mayores costos indirectos a la familia y al sistema de salud por esta patología.

BIBLIOGRAFÍA

1. 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; 88(8): 645-655.
2. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. *Lancet.* 2004; 15; 363(9421): 1619-1631.
3. 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; 50(5): 334-340.
4. 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; 27(14): 849-861.

5. Martinez L, Robles T, Ramos B. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil grave del centro de rehabilitación infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación*. 2008; 20: 23-29.
6. 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): 741-752.
7. 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; 114(2): e182-191.
8. 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; 51(Pt 8):606-619.
9. Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA, Jr. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child*. 1982; 136(8): 682-686.
10. Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord DR. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*. 1991; 87(6): 884-889.
11. 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; 94(3): 259-271.
12. 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; 22(2): 167-181.
13. 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; 293(6559): 1395-1397.
14. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry*. 1998; 39(1): 29-46.
15. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(2): 89-98.
16. 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; 90(8): 1389-1395.
17. 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; 90(1): 27-33.
18. 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; 115(6): e626-636.
19. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*. 2006; 28(4): 183-191.
20. Houlihan CM, Stevenson RD. Bone density in cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009; 20(3): 493-508.
21. 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.