

UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA



**CARACTERIZACION DE PACIENTES CON PARALISIS CEREBRAL EN ESTADOS
FUNCIONALES IV- V Y SU PARTICIPACION SOCIAL**

Autor:

ANDREA YISETH HERNANDEZ VASQUEZ

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de
Neuróloga Pediatra

ASESORES TEMATICOS

EUGENIA ESPINOSA GARCIA, MD
Jefe Postgrado Programa Neuropediatría
FERNANDO ORTIZ
Fisiatra

ASESORES METODOLOGICOS

LINA MARIA PRIETO
Médica General- Epidemióloga Clínica
YULI GUZMAN
Médica Cirujana-

INVESTIGADOR PRINCIPAL

ANDREA YISETH HERNANDEZ VASQUEZ

UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA NEUROLOGIA PEDIATRICA
HOSPITAL MILITAR CENTRAL
BOGOTA
2013

CARACTERIZACION DE PACIENTESN CON PARALISIS CEREBRAL EN ESTADOS
FUNCIONALES IV-V Y SU PARTICIPACION SOCIAL.

ANDREA YISETH HERNANDEZ VASQUEZ

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de
Neuróloga Pediatra

Investigador principal
ANDREA YISETH HERANDEZ VASQUEZ

Coinvestigadores
EUGENIA ESPINOSA GARCIA
FERNANDO ORTIZ

UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA NEUROLOGIA PEDIATRICA
HOSPITAL MILITAR CENTRAL
BOGOTA
2013

CARTA DE APROBACION



¡Amor y Ciencia al Servicio de los niños!

IN-2012-021

Bogotá, 31 de octubre de 2012

Investigadora
Doctora Andrea Hernández
Especialista en Neuropediatría
Universidad Militar Nueva Granada
Bogotá D.C - Colombia

Asunto: Concepto de Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación

Respetada Doctora:

Reciba en primera instancia un cordial saludo del Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Luego del análisis de su investigación bajo los aspectos metodológicos y éticos pertinentes, se tomó la determinación de permitir por parte del Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación la realización de su proyecto de investigación titulado **“Caracterización de Pacientes con Parálisis Cerebral en Estados Funcionales IV, V y su Participación Social”**.

Sin otros comentarios, le solicitamos estar en disposición ante cualquier llamado por parte del Comité en caso de ser necesario, y en cuanto se tengan resultados de esta investigación realizar una presentación de los mismos.

Atentamente,

Dra. Yuli Guzmán Prado
Directora Educación e Investigación
Miembro Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación

Cra. 4 Este (Avda. Circunvalar) No. 17.50 PBX 3534000 - Teléfonos directos Central de Citas 3534016
Mercadeo 3534005/06 Fax 3534000 Ext. 435 Línea gratuita para atención al usuario fuera de Bogotá 01 8000127500
y en Bogotá - 2433511 - 3534000 Ext. 396 Educación e Investigación Ext. 384
www.institutoroosevelt.org.co

MCF0-0043-v1-Plantilla Carta



**MINISTERIO DE DEFENSA NACIONAL
HOSPITAL MILITAR CENTRAL
SUDDIRECCION MEDICINA
ATENCIÓN PEDIATRICA Y NEONATAL.
NEUROPEDIATRIA.**

Bogotá, D.C. 14 de Enero de 2013

Nº _____/MSS/ATPN/NERP

AL: Doctora.
ESPERANZA FAJARDO BONILLA
Jefe de Investigaciones
Facultad de Medicina
Universidad Militar Nueva Granada

Cordial saludo.

Con la presente certifico que conozco el contenido y he aprobado el trabajo de investigación como proyecto de grado "Caracterización de pacientes con Parálisis Cerebral en Estados Funcionales IV – V y su participación Social en el Instituto de Ortopedia Infantil Roselvet" ejecutado por la Doctora Andrea Hernández, quien es residente de Segunda Especialidad en II año del servicio de Neuropediatría. Se seguirán los lineamientos establecidos por el comité de ética médica y la división de educación e investigación de la institución.

Cordialmente,


Dra. EUGENIA ESPINOSA
Especialista/Neurología Pediátrica.
Jefe Postgrado Neurología pediátrica HMC
Asesor temático

Elaboro: Beatriz P/14-01-13

"NUESTRO RETO LA EXCELENCIA EN SALUD"
Transversal 3 #49-02Tel: 3486868 Ext.5155
Bogotá D.C. – Colombia.

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	7
RESUMEN	8
ABSTRACT	10
INTRODUCCION	12
1. MARCO TEORICO	15
2. PROBLEMA	30
3. JUSTIFICACION	31
4. OBJETIVOS	32
4.1 OBJETIVO GENERAL.....	32
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	32
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS.	33
5.1 Dilemas éticos.....	33
5.2 Declaración de existencia de conflicto de interés	33
6. METODOLOGIA.....	34
6.1 Tipo de estudio	34
6.2 Población	34
6.3 Criterios de inclusión	34
6.4 Criterios de exclusión	34
6.5 Procedimiento de recolección de la información.....	34
6.6 Procedimiento de recolección y análisis de la muestra	35
6.7 Variables a evaluar	35
6.8 Análisis.....	41
7. RESULTADOS	42
8. DISCUSIÓN	49

9.	CONCLUSIONES.....	53
10.	RECOMENDACIONES	56
	BIBLIOGRAFIA.....	57
	Anexo 1. FORMATO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	62

LISTA DE TABLAS

TABLA 1. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES	36
TABLA 2. EDAD Y GÉNERO DE LOS PACIENTES	43
TABLA 3. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	43
TABLA 4. CAUSAS DE PARÁLISIS CEREBRAL	44
TABLA 5. COMPARACIÓN ESTADOS FUNCIONALES IV –V Y GMFM 66.....	45
TABLA 6. UTILIZACIÓN DE AYUDAS TÉCNICAS.	46
TABLA 7. ASISTENCIA A TERAPIAS Y FRECUENCIA SEMANAL.....	46
TABLA 8. ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL.....	48
TABLA 9. COMPARACIÓN ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL EN LOS DOS ESTADOS FUNCIONALES.	48

RESUMEN

CARACTERIZACION DE PACIENTES CON PARALISIS CEREBRAL EN ESTADOS FUNCIONALES IV-V Y PARTICIPACION SOCIAL.

Hernández Andrea. MD*, Ortiz Fernando. MD**, Espinosa Eugenia MD***, Prieto Lina. MD, Guzman Yully MD.

Bogotá Colombia.

Introducción: La parálisis cerebral es la principal causa de discapacidad de inicio temprano; generando un alto impacto a nivel social y económico.

A su vez es considerada una condición de salud crónica y no variable en el tiempo donde predomina el compromiso motor y cognitivo, requiriendo en su mayoría la utilización de dispositivos para su desplazamiento.

El objetivo principal del tratamiento busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. Son las actividades de participación un pilar importante en el desarrollo individual como en sociedad.

La población discapacitada presenta mayor dificultad en la interacción y participación social.

Objetivo: Determinar las actividades de participación en los pacientes con parálisis cerebral en estados funcionales IV-V a quienes se les realizó la evaluación funcional motora en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Material y Métodos: Este es un estudio descriptivo de corte transversal que utilizo como instrumento una encuesta que se realizó telefónicamente a los padres o cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral en estados funcionales IV-V.

Resultados: Se evaluaron 155 pacientes con parálisis cerebral, 70 para el estado funcional IV y 85 para el estado funcional V; 32% asistía al colegio; 80% son llevados al parque, 98.5% de los pacientes en estado funcional IV y el 98.8% en estado funcional V escuchan música de forma pasiva; 94.2% para los pacientes en estado funcional IV y el 97.6% para el estado funcional V son sentados frecuentemente por el acudiente frente al televisor, 75.7% para el estado funcional IV y el 84.7% para el estado funcional V son llevados a fiestas infantiles, 55% para el estado funcional IV y el 43% para el estado funcional V juegan con otros niños; 50% para el estado funcional IV y el 49.4% para el estado funcional V son llevados a piscina; 38.5% para el estado funcional IV y el 22.3% para el estado funcional V son llevados al cine y 81.4% para el estado funcional IV y el 80% para el estado funcional V asisten a paseos familiares.

Conclusiones: En este estudio se logró establecer que los pacientes con parálisis cerebral en estados funcionales IV-V presentan una menor asistencia escolar y participación en actividades formales como informales.

Este es uno de los estudios pioneros realizados en Colombia, donde se evalúan las actividades de participación social en los pacientes con parálisis cerebral en estados funcionales IV-V.

Palabras claves: Parálisis cerebral, actividades sociales.

ABSTRACT

CARACTERIZACION DE PACIENTES CON CEREBRAL PALSY WITH GMFCS LEVEL IV-V AND SOCIAL PARTICIPATION.

Hernández Andrea. MD*, Ortiz Fernando. MD**, Espinosa Eugenia MD***, Prieto Lina. MD; Guzman Yully MD.

Bogotá Colombia.

Introduction: The cerebral paralysis is the most common etiology of disability that begins in the childhood. Moreover, this is consider as a chronic health condition and it does not change along the time, in which the principal motor and cognitive ability are compromised. Most of the time, under this condition is necessary to use assistive devices during a period of time.

Improve life quality of de patients and his relatives are the main objective of the treatment. Social and individual development will be improved by the involvement in social activities. Children with this kind of disability had more difficulties to be part of a group and interact with de society.

Objective: Determinate participation activities of patients with cerebral palsy GMFCS level IV-V who were evaluated in the Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Material and Methods: Transversal and descriptive research. Phone interview were done to the parents or relatives of the patients with cerebral palsy GMCFS level IV-V.

Results: Overall, 155 patients with cerebral paralysis were analyzed, 70 with GMFCS level IV and 85 whit GMFCS level V. 32% go to the school, 80% go to

the park, 98.5% of the patients in GMFCS level IV and the 98.8% in GMFCS level V listen music in the passive mode; 94.2% of patients in GMFCS level IV and 97.6% and GMFCS level V are most of the time in front on the TV; 75.7% of patients in GMFCS level IV and 84.7% in GMFCS level IV go to children`s parties; 55% in GMFCS level IV and 43% in GMFCS play with other boys; 50% in GMFCS level IV and 49.4% in GMFCS level V go to the swimming pool; 38.5% in GMFCS level IV and 22.3% in GMFCS level V go to the cinema and finally 81.4% in GMFCS level IV and 80% in GMFCS level V are taken to family trips.

Conclusions: In conclusion, this study shows that patients with cerebral palsy on the functional state IV-V presents less scholar assistance and participates more in a formal or informal activities.

This study is one on the first done to evaluate the involvement in activities of patients with cerebral palsy in GMFCS levels IV-V.

Key words: Cerebral Palsy, social activities.

INTRODUCCION

La Parálisis Cerebral (PC) es una causa de discapacidad severa con alta incidencia de 2 a 2.5 por cada 1000 nacidos vivos en USA, diagnosticándose anualmente 9000 nuevos casos, siendo mayor en países subdesarrollados; predominando el compromiso motor y cognitivo, y requiriendo un manejo interdisciplinario con el fin de optimizar la calidad de vida de los pacientes con un abordaje biosicosocial; los estadios IV y V son los de mayor compromiso funcional siendo indicadores de severidad de la enfermedad (1,2,3,4).

La Organización Naciones Unidas (ONU) en el artículo 23 establece que todos los niños con discapacidad deben gozar de una vida plena, con condiciones que aseguren la dignidad, se promueva la autosuficiencia y se facilite la participación de los niños en la sociedad (5,6,7,8).

Los niños, adolescentes y adultos con discapacidad tienen menor capacidad de participación activa en comunidad; las actividades de ocio contribuyen a la salud física, mental y social tanto de los individuos y familiares.

Los estudios actuales de rehabilitación buscan ir más allá de la mejoría en la funcionalidad musculoesquelética, entendiendo el concepto de integralidad y participación en sociedad como uno de los pilares en el desarrollo personal y establecer factores determinantes que pueden influir en el desarrollo de los pacientes con discapacidad severa en la comunidad.

En un estudio prospectivo realizado por Polizzano 2009, de un total de 500

pacientes, el 5% no realizaban ninguna actividad y correspondían a los estados funcionales IV y V, y del 35,2 al 42,% de los pacientes realizaban actividades fuera del hogar. Planteándose que el desplazamiento independiente juega un papel importante en la participación en comunidad de los pacientes (6).

En el ámbito escolar estos pacientes muestran menor capacidad para participar en las actividades de juego, e interactuar menos con sus compañeros (7).

Existe poca evidencia acerca de cuales son los factores que limitan la participación de ciertas actividades, cobrando importancia el estudio de los posibles factores implicados con el fin de mejorar el diseño de los programas, actividades y políticas dirigidas a mejorar la participación de estos pacientes.

Es de vital importancia establecer el grado de inclusión social que tienen estos pacientes ya que el objetivo primordial es la mejoría de la calidad de vida de los pacientes y su familia.

El presente trabajo pretende realizar la aplicación de encuestas a los cuidadores de pacientes con diagnóstico de Parálisis cerebral en estadios funcional IV y V, con el fin de determinar el grado de inclusión en la sociedad.

Hasta el momento no se dispone de datos estadísticos a nivel nacional y al ser el Instituto de Ortopedia Infantil Rosevelt un centro de referencia a nivel nacional de pacientes con discapacidad se realizaría una aproximación del estado de inclusión social y poder establecer posibles alternativas para mejorar el manejo de estos pacientes.

La encuesta se elaboro teniendo en cuenta los puntos que se desean evaluar, ya que hasta el momento no se encuentran escalas validadas en este aspecto.

1. MARCO TEORICO

PARALISIS CEREBRAL EN NIÑOS Y SU PARTICIPACION SOCIAL

La Parálisis Cerebral se define como un trastorno del movimiento y postura que genera una limitación en la actividad funcional asociada a trastornos no progresivos, secundarios a lesiones o anomalías del cerebrales que se originan en etapas tempranas del desarrollo (1). De etiología multifactorial pero los mayores responsables continuan siendo los factores prenatales y perinatales (1,2); cabe destacar la prematures, asfixia perinatal y hemorragia intracraneana (3).

A su vez es la causa más frecuente de discapacidad en países en via de desarrollo con una incidencia descrita en la literatura de 1,7 a 2,5 por cada 1000 nacidos vivos, se presenta en 1 de cada 20 recién nacidos prematuros y en 1 por cada 1000 nacidos menores de 2500 gr (3, 4, 5, 6).

Para su clasificación se describen varios esquemas:

1. Tipo de lesión cerebral: Secundaria a sangrado o infarto, malformación genética o destrucción metabólica.
2. Edad al momento de la lesión: primero, segundo o tercer trimestre de la gestación, perinatal o posnatal.
3. Sitio de la lesión: Cortical, cortico subcortical, sustancia blanca, ganglios basales, total o generalizado.
4. Topografía de los signos: Monoplejía, diplejía, triplejía o cuadriplejía.

5. Manifestaciones motoras: Según el compromiso clínico predominante; espástica, disquinetica, distónica, hipotónica, atáxica y mixta.

6. Impacto funcional: diferentes grados desde leve, moderado, severo; alteración en estructura y función que conlleva a limitación y restricción en participación de actividades (2,5,6).

Esta entidad caracterizada por alteración en el tono y postura que se presenta en los primeros años de vida pero con síntomas asociados como discapacidad cognitiva, alteraciones visuales-auditivas y epilepsia (7).

SISTEMA DE CLASIFICACION MOTORA GRUESA

La evaluación de la función motora no es proceso fácil, mas aun en los pacientes con Parálisis cerebral ya que en ellos el desarrollo motor puede estar comprometido en mayor o menor medida, teniendo como constante retardo en el desarrollo motor y adquisición de las habilidades motoras (8).

Los hitos del desarrollo motor grueso se encuentran descritos en la literatura y son la base para la realización de la evaluación teniendo en cuenta varios aspectos dentro de los cuales se encuentran: cambios posición supino-prono, sedente, gateo, bipedo, marcha, correr y saltar.

El sistema de clasificación motora gruesa GMFCS en la PC se fundamenta en el movimiento de inicio voluntario por parte del paciente, haciendo énfasis en las transferencias, el sedente y movilidad; consta de 5 niveles los cuales se han clasificado con el objetivo que haya una relación significativa con la

realización de las actividades de la vida diaria, estas diferencias se han establecido teniendo en cuenta la limitación funcional presente, el requerimiento en la utilización de ayudas para la marcha como caminadores, muletas, bastones; desplazamiento con silla de ruedas manuales, electricas o motorizadas (8).

El objetivo de la escala es establecer en que nivel se encuentran las mejores habilidades y mayor limitación de los pacientes en la función motora gruesa; teniendo en cuenta el desempeño diario que tiene el paciente en casa, colegio y espacios comunitarios (8).

Existe variación de la función motora que predomina en la primera infancia estableciendose asi distintas descripciones para cada rango de edad (8). De los 6-12 años y 12-18 años se observa alto impacto de los factores ambientales (distancias en la escuela y areas sociales), personales (preferencias de los pacientes, energía) y los metodos utilizados para el desplazamiento (2,7,8,9).

Los 5 niveles son:

I NIVEL: Camina sin limitaciones

II NIVEL: Marcha con limitación

III NIVEL: Marcha que requiere la utilización de un dispositivo auxiliar de marcha.

IV NIVEL: Movilidad limitada. Posibilidad de dispositivo motorizado.

V NIVEL: Transporte en silla de ruedas.

GMFM MEDIDA DE EVALUACION FUNCIONAL MOTORA

La escala evalúa los cambios en la función motora; describe dos versiones una con 88 ítems GMFM 88 (Validada en niños con Síndrome de Down) y la más actual GMFM 66 (validada para niños con PC), para su realización el paciente debe tener ciertas habilidades motoras (10).

Presentando los pacientes en estados funcionales V las mayores limitaciones para control cefálico y tronco requiriendo utilización de dispositivos tecnológicos para asistirlos en sus actividades, la movilidad autosuficiente solo se lograría en caso de un dispositivo eléctrico (9, 10).

La PC conlleva un déficit funcional, presentándose limitación en la realización de actividades de la vida diaria generando impacto negativo en la calidad de vida del paciente y cuidadores; actualmente es motivo de interés la realización de estudios cuyo objetivo sea la evaluación de la calidad de vida de los pacientes con PC (7).

Cuando se realiza el diagnóstico de PC son muchos los interrogantes que se generan los familiares como: va sobrevivir?, podrá caminar?, se valdrá por sí mismo?, que pasará en la familia?; el objetivo del equipo de salud es tratar de mejorar la espasticidad y contracturas con el fin de optimizar la funcionalidad del paciente (11), o el manejo del paciente como un todo y en busca de

optimizar la calidad de vida del paciente y su familia.

La predicción de los resultados obtenidos en niños con PC requiere el conocimiento de factores relacionados como (12):

1. Factores clínicos: severidad, complicaciones, comorbilidades, asociación genética.
2. Factores del niño y familia: entorno social, físico y estado socioeconómico.
3. Tratamiento medico recibido
4. Resultados obtenidos: compromiso en las actividades de bienestar

Es importante tener en cuenta que el 50% de los pacientes con PC cursan con discapacidad cognitiva sin contar los que presentan dificultades en el aprendizaje; aproximadamente el 75% de los pacientes con PC presentan una alteración funcional cortical alta. Los estudios reportan mayor compromiso cognitivo con resultados menos satisfactorios, y el estado cognitivo se convierte en el mejor predictor a largo plazo (longevidad y capacidad de empleo) (12). Se observa en los estudios en los que se excluyen paciente con compromiso cognitivo severo las intervenciones dan mejores resultados; aunque existen limitaciones para la cuantificación de la inteligencia en pacientes cuando el compromiso motor es severo (12).

El tratamiento interdisciplinario es la piedra angular con diferentes modalidades de este, son pocos los estudios que evalúan el impacto en el

paciente, familia y su interacción con la sociedad (13,14,15).

En el tratamiento los pacientes reciben manejo con terapias especialmente física teniendo en cuenta el compromiso motor y con el objetivo de mejorar la funcionalidad musculo esquelética (2).

Los niños con PC tienen mayor riesgo de pobre inclusión escolar y social, y son pocos los estudios en los que se realizan descripciones de los factores relacionados con el concepto de calidad de vida; definida como la percepción de bienestar y satisfacción (16,17). Hasta el momento las herramientas para la medición proporcionan información inespecífica del proceso de la enfermedad y debe ser comparado con valores universales en cuanto a la percepción de calidad de vida (18).

Donde toma relevancia el modelo social de discapacidad cuando hace referencia al estado de discapacidad que restringe actividades de la vida diaria o cuando el paciente quiere estar influenciado por el entorno social (19).

La severidad de la PC solo se ha relacionado como factor predictivo del bienestar físico; en más de la mitad de los pacientes con discapacidad sus cuidadores afirman que tienen buena o excelente calidad de vida en comparación con sus observadores que lo ven como un estado deplorabile (11). Por lo tanto es necesario aclarar la percepción de calidad de vida del pacientes con PC.

El inicio de la discapacidad en la infancia es determinante en el desarrollo individual como en sociedad, uno de los deseos en la etapa adolescente es la de formar redes sociales fuera del núcleo familiar (19).

Existe una diferencia en cuanto a la participación social en los niños con discapacidad observando una menor interacción; los pacientes con discapacidad se encuentran más realizando actividades recreativas tranquilas dependientes y de autocuidado que en aquellas que involucren la interacción social (19).

En el ámbito escolar muestran menor capacidad para participar en actividades de juego e interactuando menos con sus compañeros (7). Existe poca evidencia acerca de cuáles factores limitan la participación de ciertas actividades, cobrando importancia el estudio de posibles factores implicados para mejorar el diseño de los programas, actividades y políticas dirigidas a mejorar la participación de los pacientes en la sociedad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) realiza la definición de los conceptos de participación, limitación de actividad entre otros en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud (20) siendo uno de los objetivos principales la unificación en el lenguaje, conceptualización, descripción de salud y los estados de salud requiriendo para ello la inclusión de varios dominios como la salud y los asociados a la salud desde una perspectiva corporal e individual utilizando la estructura y función corporal y las actividades de participación (21).

Se define el concepto de funcionamiento como un término global que incluye varios componentes que dentro del contexto en el área de salud se encuentran: las funciones corporales, estructuras corporales, deficiencias, actividad, limitaciones de la actividad, participación, limitación de las actividades de participación (20).

DEFINICION DE CONCEPTOS

Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, como los órganos, extremidades y sus componentes.

Deficiencias: son problemas en las funciones o estructuras corporales, como una desviación significativa o una pérdida (20).

Actividad: es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Restricciones en la Participación: son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores Ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (20)

Una requisito de las actividades de ocio es la sensación de agrado por el individuo que la realiza y otras características son la elección libre que no incluya las actividades de autocuidado, trabajo o colegio (20,21).

Son múltiples los beneficios de la participación en las actividades de ocio, siendo esencial para promoción de la salud, autonomía personal, desarrollo de habilidades, productividad, integración comunitaria y satisfacción con la vida (20, 21).

La identificación de posibles factores relacionados con la participación son esenciales para planificación en los programas de rehabilitación en busca de mejor resultado y nuevas iniciativas de promoción de salud que contribuyan a "Mejor calidad de vida" para los niños con PC y sus familias (20,21).

La participación social permite la creación de amistades, adquisición de habilidades, adquirir conocimientos, expresar creatividad y a su vez determinar los propósitos en la vida.

La información en la literatura correspondiente a las actividades y participación social de los niños con discapacidad es escasa, la mayoría han utilizado una metodología cuantitativa por medio de la aplicación de instrumentos formales (13). A su vez estos estudios revelan que tanto niños como adolescentes con PC tienen mayor restricción en las actividades de ocio y participación social en comparación con otros niños (22).

Majnemer et al. 2008 realiza una revisión de la literatura acerca de las actividades de participación social en pacientes con PC y sus resultados plantean participan en actividades pero estas a su vez menos diversas y realizadas en comunidad, una menor participación en actividades físicas, menor participación en actividades artísticas como tocar un instrumento o pintar, el compromiso motor es inversamente proporcional a la participación en actividades recreativas, CI mas bajos se asocian a menor participación social, en cuanto al disfrute no se relacionaba con la limitación o la deficiencia que presentaran estos pacientes, se observo que el disfrute de las actividades disminuye con el paso de los años y cuando los padres presentan más ansiedad y estrés y por ultimo que presentaban más disfrute de estas actividades aquellos que asistían a un plan de rehabilitación planteando que estos facilitan la seguridad en la diferentes competencias (20).

Law et al (2004) evidencian que los niños con PC presentan limitaciones en los diferentes dominios de la participación social, recreativa, educativa (20).

Michelsen et al (2009), en un estudio realizado en Europa (7 países) en niños con PC entre 8 y 12 años evidencian que existe menor frecuencia de participación si se compara con niños normales, a su vez influenciada por factores ambientales, legislación y normatización en los diferentes países (23).

Wiseman, Davis y Polatajko (2005) plantean la participación influenciada por el contexto social en el cual esta el paciente mas que por el desarrollo

madurativo (24).

Morris, Kurinczuk, Fiitzpatric y Rosebaum (2006), describen como la habilidad manual, habilidad de movimiento, compromiso cognitivo; preceden la participación social, por lo cual se hace necesario la evaluación de estas actividades sea realizada desde diversas perspectivas (25).

Imms, Reilly, Carlin y Dood (2008), estudio en Australia, 114 niños con PC, con edades entre los 10 y los 12 años por medio escala CAPE; 35 pacientes correspondían a los estadios IV y V GMFCS, mostrando los niveles de participación mas bajos en las actividades formales de participación, recreativas y de auto superación, siendo las mayoría realizadas en el hogar que con participación en la comunidad (26).

Law et al. (2006), en un estudio realizado en Canadá utiliza la misma escala (CAPE) con mayor tamaño de muestra (427 pacientes) con discapacidades físicas pero la mitad de los pacientes con diagnostico de PC; muestran que la participación se realiza mas en actividades informales, sociales y recreativas; con menor diversidad en las actividades en los pacientes con bajo estrato socioeconómico, cultural y familias monoparentales (27).

Engel y Yeger et al (2009) evaluaron 22 pacientes Israelis con PC y se realizo una comparación con 30 pacientes sin discapacidad, mostro diferencias entre los dos grupos teniendo en cuenta la participación y diversidad de las actividades, observando los resultados mas desfavorables en los pacientes

PC, de igual manera se encontró mayor restricción de las actividades en la casa e individual (28).

Sparcle informa en su estudio con 812 niños con PC en edades 8-12 años, utilizaron la escala Life H, el 32% de los pacientes correspondía a niveles funcionales IV y V, el 30% con discapacidad cognitiva severa, evidenciándose limitación en la marcha, en habilidades motoras finas, discapacidad cognitiva, y dificultad para la comunicación; valorando la percepción de los padres encontró que presentaban menor participación. Uno de los países incluidos en el anterior estudio fue Dinamarca, el cual ha logrado mejores resultados en la participación social, que se encuentra asociada a la política social del país (29).

Actualmente es de interés el estudio de la participación social en población discapacitada, la OMS propone que la evaluación debe abarcar los siguientes aspectos (19):

1. Físico: autonomía, capacidades físicas, realización de actividades cotidianas.
2. Psicológica: sensación de bienestar (ansiedad, emoción).
3. Social: relación con los familiares, amigos y profesionales de la salud.

Para la evaluación de esta encuesta se requiere integrar el concepto del grupo de seguimiento y tratamiento médico, percepción de familiares y pacientes, realizando cuestionarios validados y estandarizados que serán contestados por pacientes o cuidadores (19).

Se han descrito hasta el momento varios instrumentos para la evaluación de la participación social los describimos a continuación:

1. CAPE: (Children's Assessment of participation and enjoyment, King et al. 2004). Niños y adolescentes de 6-21 años hasta 55 años con y sin discapacidad, evalúa la participación de las actividades de ocio fuera del ambiente escolar (30) .
2. CASP (Child and Adolescent Scale of Participation. Bedell (2004). Niños y adolescentes con traumatismo craneoencefálico y sin él; valora la participación en el hogar, colegio y comunidad (21).
3. FPQ (Frequency of participation Questionnaire). Michelsen et al. (2009). Niños con PC de 8-12 años, evalúa la frecuencia de participación en actividades relacionadas en el contexto social (21).
4. LAQ-PC (Life Style Assessment Questionnaire). Mackle et al. 2008. Niños con PC de 4-6 años. Valora la restricción en la participación de las actividades (21).
5. LIFE-H (Assesment of life habits) for Children. Noreau et al. 2007. Niños con discapacidad de 5-13 años. Evalúa la participación de las actividades de ocio en la comunidad (21).

De los instrumentos descritos el Life H es el que más componentes contempla al evaluar la participación social y realización de actividades de ocio, la dificultad y la necesidad de ayuda para la realización de dichas actividades; valorando la percepción de los padres o cuidadores.

De los otros descritos se presentan varias limitantes así:

CASP (Child Adolescent Scale of Participation); desarrollada para pacientes con traumatismo craneoencefálico, es poco utilizada.

FPQ (Frequency of Participation Questionnaire) del grupo SPARCLE al evaluar 14 ítems no capta otros dominios de la participación, grado de participación, con quien y donde las realiza (20,21).

LAQ-PC: presenta una baja cobertura por el rango de edad para el que fue validado de 4-6 años (20, 21).

CAPE (Children's Assessment of participation and Enjoyment) una de sus ventajas es la medición de la participación de los pacientes, diseñada para pacientes con y sin discapacidad de los 6 a los 55 años. (20,30,31,32).

En resumen la población discapacitada y dentro de ella los pacientes con PC se encuentran más vulnerables a la no participación. Son pocos los estudios en este ámbito (3,19,33,34). Aun sin una descripción precisa de los factores secundarios asociados pero se postulan hasta la fecha la gravedad de la discapacidad, edad, sexo, estado socioeconómico, el nivel educativo de los padres, funcionamiento motor y cognitivo ya que el mayor compromiso motor lleva a una mayor dependencia tanto para las actividades de autocuidado como aquellas de participación. (35).

Se observa que en los estudios realizados predomina la exclusión de los pacientes con compromiso severo en este caso los estados funcionales IV y V.

El objetivo de este estudio es caracterizar la población con PC en estado funcionales IV y V haciendo énfasis en las actividades de bienestar, ocio y participación social para así dar una mirada de la realidad de estos pacientes en el instituto Roosevelt en Bogotá y poder establecer posibles estrategias y lineamientos que permitan optimizar un manejo integral desde el concepto ampliado biopsicosocial.

2. PROBLEMA

Teniendo en cuenta que los pacientes con PC en estados funcionales IV y V presentan un mayor compromiso motor; a su vez van a presentar un mayor riesgo de presentar aislamiento de actividades educativas, ocio y bienestar dentro de la comunidad con impacto deletéreo en su calidad de vida y la de sus cuidadores.

Es por esto se busca realizar una aproximación del tipo de actividades de participación de estos pacientes en la sociedad para así tener una base y poder establecer futuras directrices para optimizar el tratamiento.

De esta manera, se estableció la pregunta de investigación: ¿Qué actividades de participación realizan los pacientes con PC en estados funcionales IV y V?

3. JUSTIFICACION

La PC es una condición de salud con múltiples etiologías y de gran impacto social y económico. Actualmente es una entidad crónica, no variable, el tratamiento a largo plazo genera el consumo no despreciable del recurso económico en salud y educación si se tiene en cuenta que requieren una atención interdisciplinaria con Pediatría, Neuropediatría, Fisiatría, terapias, educación especial cuyo objetivo busca optimizar la calidad de vida, por ello es de gran importancia la realización de actividades de participación social y ocio que contribuyen al desarrollo individual.

El estudio busca identificar cuáles son las actividades en las cuales participan los pacientes con PC en estados funcionales severos dentro de la comunidad y su posible interacción con pares; con el fin de mejorar los protocolos de manejo en esta patología.

De esta manera, es de vital importancia el desarrollo de este estudio, ya que sería la primera descripción para Colombia, y de esta forma un avance en la comprensión e importancia de las actividades de participación y ocio en una población discapacitada como lo son los pacientes con PC en estados funcionales IV y V.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Caracterizar la población infantil con parálisis cerebral en estados funcionales IV-V y las actividades de participación social en los pacientes que se les realizó la evaluación funcional motora en el Instituto de Ortopedia infantil Rossevelt en los años 2009 al 2012 por medio de aplicación de encuesta telefónica a sus cuidadores.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las actividades de participación social en los pacientes con PC en estados funcionales IV y V como asistencia a paseos familiares, cine, parques de recreo, ver televisión, cantar, jugar con pares, asistencia a fiestas infantiles y reuniones sociales.
2. Describir la frecuencia de asistencia a estas actividades de participación.
3. Describir el tipo de terapias y frecuencia recibida.
4. Identificar la causa principal de PC de los pacientes que consultan a IOIR.
5. Describir la utilización de sistemas de movilidad.
6. Describir algunas características sociodemográficas como procedencia, estrato socioeconómico y nivel educativo de los padres.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

En la realización de este trabajo se tuvieron en cuenta las normas éticas internacionales, particularmente la resolución 8430 de 1993 en la que se regula en nuestro país la investigación con seres humanos.

De acuerdo con la clasificación de la mencionada resolución 8430, se trató de una investigación con riesgo menor al mínimo.

5.1 Dilemas éticos

Este proyecto no propone ningún dilema ético en cuanto a la autonomía del paciente, no se pone en riesgo la vida, ni la integridad de los sujetos de investigación; no se genera omisión en el actuar médico por parte de los investigadores y el manejo de la información se realizaron de la misma manera en todos los participantes protegiendo su identidad y respetando la confidencialidad de los datos.

5.2 Declaración de existencia de conflicto de interés

Los investigadores y co-investigadores de esta propuesta declaran no tener conflictos de intereses en el desarrollo de este trabajo de investigación.

6. METODOLOGIA

6.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio observacional descriptivo de tipo corte transversal.

6.2 Población

Pacientes con PC que asistieron al Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt con estadios funcionales IV y V, a quienes se les aplicará una encuesta telefónica diseñada por los investigadores, la cual será validada con el 10% de la muestra calculada. El estudio contemplará los pacientes que asistieron a la Institución durante el periodo comprendido entre 2009 al 2012.

6.3 Criterios de inclusión

Todos los pacientes con PC en estadios funcionales IV y V.

6.4 Criterios de exclusión

Pacientes con PC estadios funcionales I, II, III.

6.5 Procedimiento de recolección de la información

Se incluyeron todos los pacientes con PC en estados funcionales IV-V que asistieron a la realización de evaluación funcional motora en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt en el periodo de tiempo de enero de 2009 a noviembre de 2012, previa autorización y aprobación del estudio por el Comité de Ética de la institución.

Se tomaron los números telefónicos (fijos-celulares) de la población seleccionada; a los padres o cuidadores se les aplicó el formato de encuesta de actividades de participación, éste se presenta en el anexo 1.

De esta manera se obtuvo la respuesta efectiva de la encuesta para un grupo de 155 pacientes con parálisis cerebral en estados funcionales IV-V

Se consolidó la información y se creó una base de datos en Excel, procediendo al análisis estadístico.

6.6 Procedimiento de recolección y análisis de la muestra

Se realizaron llamadas a cada teléfono (fijo-celular), en horas de la mañana, tarde y noche; de aquellos de no respuesta inicial se efectuaron hasta 4 llamadas en los mismos horarios y en días diferentes.

Posterior a la aplicación de la encuesta telefónica a los cuidadores los datos se recolectaron con el programa Excel 2011.

6.7 Variables a evaluar

Las variables a evaluar en los pacientes con parálisis cerebral en estados funcionales IV-V como edad, sexo, procedencia, estrato..

Tabla 1. Descripción de las variables

Variable	Definición	Medida	Escala
Parálisis Cerebral en estadios funcionales IV y V.	Clasificación de severidad funcional de la Parálisis Cerebral según la Clasificación Motora Gruesa GMFCS.	Cualitativa	Nominal
Hospitalización en el periodo Neonatal	Manejo intrahospitalario en los 30 primeros días de vida.	Cualitativa	Nominal
Parto a termino	Nacimiento con edad gestacional mayor a 37 semanas.	Cuantitativa	Nominal
Parto Pre terminó	Nacimiento con	Cuantitativa	Nominal

	edad gestacional menor de 36 semanas.		
Utilización de ayudas técnicas	Utilización de dispositivos para la movilidad.	Cualitativa	Nominal
Posición en dispositivo	Requerimiento de ayuda o no en el dispositivo de movilidad.	Cualitativa	Nominal
Direccionamiento	Requiere de ayuda o no para tomar la dirección de el dispositivo de movilidad.	Cualitativa	Nominal
Giro de dispositivo	Realización de giros de forma autosuficiente.	Cualitativa	Nominal
Autopropulsión	El paciente es	Cualitativa	Nominal

de la silla de ruedas.	autosuficiente en el desplazamiento con la silla de ruedas.		
Es transportado en coche	Requiere transporte en coche empujado por un adulto.	Cualitativa	Nominal
Movilidad en casa	Descripción de cómo realiza los desplazamientos en la casa con o sin ayudas.	Cualitativa	Ordinal
Movilidad en el colegio	Descripción de cómo realiza los desplazamientos en la institución educativa con o sin ayuda.	Cualitativa	Ordinal
Movilidad en la calle	Descripción de como realiza los	Cualitativa	Ordinal

	desplazamientos en la calle.		
Asiste a terapias	Manejo terapéutico ya sea terapia física, ocupacional, de lenguaje u otras.	Cualitativa	Nominal
Asiste al colegio	Asistencia a institución educativa ya sea regular o especial.	Cualitativa	Nominal – Ordinal.
Va al parque	Asiste a parques al aire libre.	Cualitativa	Nominal
Juega con otros niños	Realiza interacción por medio de juegos con otros niños.	Cualitativa	Nominal
Ve programas de TV		Cualitativa	Nominal
Va a piñatas	Asistencia a	Cualitativa	Nominal

	fiestas infantiles.		
Va a cine	Asistencia a recintos en los que hay proyección de películas.	Cualitativa	Nominal
Va a piscina	Asistencia a piscina.	Cualitativa	Nominal
Asiste a paseos familiares	Asistencia a los paseos organizados por la familia.	Cualitativa	Nominal
Escucha Canciones	Paciente escucha las canciones.	Cualitativa	Nominal
Sigue Canciones.	Paciente realiza seguimiento de las canciones ya sea con aplausos o balbuceos.	Cualitativa	Nominal

6.8 Análisis

El análisis de variables se realizó con el programa SPSS versión 15.0 para cálculo de frecuencias y porcentajes absolutos y relativos, así como la verificación de significancias estadísticas; se tomaron valores de p significativos menores a 0.05 y se utilizó la prueba estadística de Chi cuadrado de Pearson.

7. RESULTADOS

De un total de 651 pacientes de la base de datos en los 5 estados funcionales de PC en el IOIR 306 (47.3%) correspondían a los estados funcionales IV y V, de este grupo se logro la aplicación del instrumento (encuesta) para evaluación de actividades de participación social a 155 cuidadores. De los 151 que no se lograron incluir el 47% tenia el teléfono incorrecto, el 45% no contesto, 1,93% cambio de domicilio, 1,29% no aceptaron.

De los 155 pacientes 85 pacientes (54.8%) correspondían al estado funcional V, y 70 pacientes (45.2%), al estado funcional IV. De este grupo de pacientes 53.5% correspondían al sexo masculino y 46.4% al sexo femenino. La edad promedio del grupo de pacientes encuestados fue de 10.25 años.

El 63% procedían de Bogotá y 50.3% pertenecía al estrato socioeconómico 2 y un 75% de los cuidadores tenían un bajo nivel educativo.

Tabla 2. Edad y género de los pacientes

Edad	Frecuencia	Porcentaje
0-4	22	14.2 %
5-9	58	37.4 %
10-14	44	28.5 %
15-19	21	13.5 %
20-24	6	3.8 %
25-29	2	1.2 %
30-34	1	0.7 %
Mas de 35	1	0.7 %

Sexo	Frecuencia	Número
Femenino	72	46%
Masculino	83	54%

*SPSS versión 15.0

Tabla 3. Características Sociodemográficas

Nivel educativo de los padres	Frecuencia	Porcentaje
No escolarizado	3	1.9%
Primaria	24	15.4%
Secundaria	27	17.4%
Bachiller	60	38.7%
Técnico	18	11.6%
Profesional	23	14.8%

Estrato socioeconómico	Frecuencia	Porcentaje
1	31	20 %
2	78	50 %
3	44	28 %
4	2	1.3 %

*SPSS versión 15.0

Dentro de las causas de PC un 65.8% correspondió a la hipoxia perinatal, un 7.1% secuelas de meningitis bacteriana y/o viral, de etiología idiopática en un 5.8%, 4,5% hemorragia intraventricular y el 5.2 % pos reanimación.

Tabla 4. Causas de Parálisis cerebral

	Frecuencia	Porcentaje
Hipoxia Perinatal	102	65,8
Secuelas de meningitis	11	7,1
Idiopáticas	9	5,8
Hemorragia Intraventricular IV	8	5,2
Pos Reanimación	8	5,2
Kernicterus	5	3,2
Esquisecefalia	2	1,3
POP Cardiovascular	2	1,3
ACV perinatal	1	0,6
Ahogamiento	1	0,6
CMV Congénito	1	0,6
Daño axonal difuso niño zarandeado	1	0,6
Encefalitis herpética	1	0,6
Germinoma Pineal	1	0,6
Hematoma gestacional	1	0,6
Hipoglicemia	1	0,6
Total	155	100,0

*SPSS versión 15.0

Con respecto a la evaluación funcional motora GMFM 66 no se encontraron diferencias con respecto a la participación en los dos grupos.

Tabla 5. Comparación estados funcionales IV –V y GMFM 66.

	Valor p	IC (95%)
1-9%	0,072	-
10-14%	0,077	-
15-19%	0	(2,156 - 125,801)
20-24%	0	(2,002 - 17,797)
25-29%	0,349	(0,618 - 3,853)
30-34%	0,003	(0,080 - 0,647)
35-39%	0	(0,035 - 0,432)
40-44%	-	-
45-50%	-	-

***SPSS versión 15.0**

De los pacientes encuestados el 140 (90%), utilizan algún tipo de dispositivo para la movilidad; noventa y seis (61.9%) pacientes utilizan sistemas de basculamiento, solo 1 paciente disponía de un sistema motorizado; 89% tienen dependencia para el giro y direccionamiento. Con respecto propulsión se califico como mala para el 67% de los pacientes.

Tabla 6. Utilización de ayudas técnicas.

	Estado funcional IV		Estado Funcional V	
	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia
OTP	84.28%	59	64.4%	59
Inmovilizador de rodillas	37.1%	26	23.5%	20
Silla de ruedas convencional	17.4%	12	8.2%	7
Silla basculamiento	57.1%	40	65.8%	56
Bipedestador	12.8%	9	17.6%	15
Ortesis sedestación	4.2%	3	2.3%	2
Silla coche	18.5%	6	16.4%	7

*SPSS versión 15.0

Se encontró que 119 pacientes asisten a cualquier terapia (76.7%); 118 asisten a terapia física (76%); 108 asisten a terapia ocupacional (69%); 103 asisten a terapia de lenguaje (66.4%).

De los 119 pacientes el 45% asistían de 3-5 horas a la semana a terapias física, ocupacional y de lenguaje independientemente del estado funcional (p0,388).

Tabla 7. Asistencia a Terapias y Frecuencia semanal.

Terapia	Numero	Porcentaje
Física	118	76 %
Ocupacional	108	69%
Lenguaje	103	66%

*SPSS versión 15.0

Como actividad formal de participación evaluada se encontró que 60 pacientes (32%), asistían a alguna institución educativa regular o especial, discriminado así 20% asistía a una institución regular y 11,6% asistía a una institución especial.

Dentro de las actividades no formales se encontró que el 98.5% de los pacientes en estado funcional IV y el 98.8% en estado funcional V, escuchan música de forma pasiva; 94.2% para los pacientes en estado funcional IV y el 97.6% para el estado funcional V son sentados frecuentemente por el acudiente frente al televisor, 80% son llevados al parque, 75.7% para el estado funcional IV y el 84.7% para el estado funcional V son llevados a fiestas infantiles, 55% para el estado funcional IV y el 43% para el estado funcional V juegan con otros niños; 50% para el estado funcional IV y el 49.4% para el estado funcional V son llevados piscina; 38.5% para el estado funcional IV y el 22.3% para el estado funcional V son llevados al cine y 81.4% para el estado funcional IV y el 80% para el estado funcional V asisten a paseos familiares. Tabla 4.

No se encontró diferencia significativa en las actividades de participación en los estados funcionales IV y V de los pacientes evaluados.

Tabla 8. Actividades de Participación social

	Estado funcional IV		Estado funcional V	
	Porcentaje	Número	Porcentaje	Número
Escucha canciones	98.5%	69	98.8%	84
Ve programas de TV	94.2%	66	97.6%	83
Asiste a paseos familiares	81.4%	57	80%	68
Va al parque	75.7%	53	84.7%	72
Asiste a piñatas	80%	56	77.6%	56
Juega con otros niños	55%	55	43%	43
Va a la piscina	50%	35	49.4%	42
Va al cine	38.5%	27	22.3%	27

*SPSS versión 15.0

Tabla 9. Comparación actividades de participación social en los dos estados funcionales.

	Valor p	IC (95%)
Escucha canciones	0,377	(0,777 - 1,960)
Ve TV	0,879	(0,659 - 1,626)
Asiste a paseos	0,941	(0,612 - 1,575)
Va al parque	0,643	(0,696 - 1,797)
Asiste a piñatas	0,902	(0,603 - 1,560)
Juega con otros niños	0,089	(0,387 - 1,069)
Va a Piscina	0,966	(0,570 - 1,710)
Va al Cine	0,106	(0,297 - 1,128)
Va al Colegio	0,001	(0,182 - 0,693)

*SPSS versión 15.0

8. DISCUSIÓN

En el presente estudio se tomaron los datos de los 306 pacientes con PC clasificados en la escala GMFCS en estados funcionales IV y V a quienes se le realizó la evaluación funcional motora en el periodo de enero de 2009 a noviembre de 2012 siendo efectiva la aplicación del instrumento (encuesta) para evaluación de actividades de participación a 155 cuidadores de pacientes.

En últimas cuatro décadas se ha observado un cambio en la epidemiología como en etiología de la PC teniendo en cuenta la instauración de los programas de inmunización, desarrollo tecnológico de las unidades de cuidado intensivo y todos los programas de intervención que han reducido la morbimortalidad en los recién nacidos; sin embargo, estos cambios no se reflejan en la población prematura extrema y de muy bajo peso, quienes siguen teniendo una alta prevalencia de PC reportada de 16%-28% por debajo de las 32 semanas, en el presente estudio se observó que el 46.45% ($p < 0,002$) eran pretérminos con una media de 30.4 semanas de edad gestacional, se observa como los factores perinatales son determinantes en la presentación de la PC.

Con respecto a la etiología se encontró una mayor proporción de pacientes con parálisis cerebral secundarios a hipoxia perinatal 65%, difiriendo de la frecuencia descrita para países desarrollados (Norteamérica y Europa) donde es mucho menor (28%)(3); lo que sugiere como las diferencias socioeconómicas se ven reflejadas en los servicios de atención en salud tanto de promoción, prevención,

atención prenatal y del recién nacido; además de la presencia de un acceso limitado en ciertas poblaciones, que a su vez se puede correlacionar con las características sociodemográficas que se observaron, ya que la mayoría de los pacientes 50.3% tenían un bajo estrato y nivel educativo (estrato socioeconómico 2 (p 0,423) y 75.5% (p 0,063) nivel educativo bajo (21,22).

La función motora se vio comprometida en los dos estados funcionales sin diferencias entre los dos grupos evaluados y las actividades de participación, pudiéndose correlacionar el mayor compromiso motor con una mayor necesidad de ayuda por terceros o cuidador en los estados funcionales IV y V.

En cuanto al desplazamiento y ayudas externas se encuentra que el 90% de los pacientes (p 0,009) utiliza algún tipo de dispositivo para su desplazamiento ya sea formulado o adquirido, predominando la utilización de sistemas de basculamiento siendo el 57% para los pacientes en estados funcional IV y el 65.8% para el estado funcional V (p0,265); se corrobora que para los niveles funcionales IV y V la dependencia del giro (p0, 019), direccionamiento de los sistemas de desplazamiento (p 0,021) fue alta en ambos grupos siendo 97%, finalmente la propulsión fue asistida por un tercero o cuidador en el 75% de la población evaluada, siendo el 75.1% para el estado funcional V y el 61.4% (p0,239) para el estado funcional IV; también fue dependiente la movilidad en los tres escenarios evaluados (casa, colegio y espacios comunitarios) ya fuera cargado por un adulto o empujado en una silla o coche, que en resumen demuestra que en los dos estados funcionales la constante es la dependencia que se correlaciona con

limitación en la realización de actividades de autocuidado y participación tanto en numero como frecuencia, acorde con lo descrito en por Manjemer et al (2008)(15).

En el 76% ($p < 0,038$) de los pacientes predomino la asistencia a terapias (física, 76% , ocupacional 69%, y lenguaje 70,32%) sin encontrar diferencias entre los dos grupos, siendo el objetivo de tratamiento prevenir las deformidades, promover la independencia y el desarrollo individual; se destaca que es mayor el porcentaje de asistencia si se compara con los resultados obtenidos por Racine et al. (2011) que evaluó los 4 estados funcionales (I, II, III y IV) observando una asistencia a terapia ocupacional del 50%, física 65% y de lenguaje del 32% (21) .

Ya en referencia a las actividades de participación social evaluadas observamos que la población estudiada (Pacientes con PC en estados funcionales IV y V) se caracteriza por tener un nivel bajo de participación en actividades formales como informales; estando en una franca condición desfavorable con respecto a los resultados encontrados en la literatura, Annette (2007) que reporta en su estudio que un 50 % de los pacientes con parálisis cerebral se encuentran escolarizados y en esta población fue del 18.8% ($p < 0,000$) además ellos encontraron que de estos el 44% asistían a educación especial que al compararlo con los resultados de este estudio corresponde solo al 24% ($p < 0,006$); es marcada la diferencia encontrada y los hallazgos no son mas alentadores si tenemos el estudio de L.C. Magalhaes (2011) realizado para evaluación de actividades de participación en población discapacitada que incluía pacientes con parálisis cerebral que describió un 70% de participación escolar y 72% de actividades de juego, con lo cual es

evidente que existen diferencias en la participación si se tiene en cuenta el grado de compromiso motor, como algunos factores externos como el bajo estrato socioeconómico bajo y nivel educativo de los padres que pudieran condicionar la posibilidad de acceso a programas de rehabilitación integral o centros especializados, correlacionándose con los resultados obtenidos por Law et al. (2006) en el que observo que la participación fue más baja en familias de bajo nivel educativo y socioeconómico. (9,11,13)

La frecuencia de realización no fue diferente en los dos grupos, sin encontrar correlación descrita en base a la frecuencia.

De las otras actividades evaluadas se encontró que el mayor porcentaje de los pacientes escucha canciones en un 98% (p0,890), seguido de Ver TV 94% (p 0,280), asistencia a paseos familiares 84% p (0,823), asistencia al parque75% (p 0,250) , sin existir correlaciones específicas para estas actividades, pero que permiten inferir que la mayoría de actividades que realizan estos pacientes son completamente dependientes y pasivas (2,5,8).

9. CONCLUSIONES

Los pacientes en estados funcionales IV y V muestran una baja participación en las actividades de participación social formales (Asistencia la colegio), no formales (jugar con niños, ir al parque, al cine o a la piscina) y ocio; que se relaciona con la marcada limitación de la movilidad en estos pacientes.

El grado de deficiencia motora es determinante para la realización de actividades de participación social.

La hipoxia perinatal es la causa principal de discapacidad motora de inicio temprano, lo que sugiere posibles fallas en la implementación de los programas de promoción y prevención, control prenatal y atención del recién nacido en los centros hospitalarios de I-II y III nivel de complejidad.

Las secuelas pos reanimación no son un porcentaje despreciable de parálisis cerebral adquirida, es importante concientizar al personal de la salud sobre el daño neurológico secundario a la hipoxia y el cumplimiento de los tiempos recomendados de reanimación.

La utilización de ayudas técnicas no condiciona la realización de las actividades de participación.

No hay diferencias entre los estados funcionales IV y V en cuanto a las actividades realizadas ya sean formales o no formales comportándose como un mismo grupo.

La realización de terapias sin importar su frecuencia no se asocia con mejoría en la capacidad participativa; por lo cual es de gran importancia sensibilizar al personal de salud y a los familiares de los pacientes que el concepto de rehabilitación va mas allá de la asistencia a terapias.

La población con discapacidad requiere diseños de programas que incrementen la realización de actividades interacción en la sociedad para la población discapacitada que promuevan el desarrollo individual y realización de actividades de participación.

Cabe destacar que es la primera descripción en Colombia que incluye actividades de participación social en pacientes con PC y mas aun en estados funcionales IV- V con un número de pacientes mucho mayor al encontrado en la literatura mundial ya que la mayoría de los estudios excluyen este grupo poblacional. (25,26,27,28).

Finalmente el presente estudio brinda panorama general y un poco sombrío acerca de la participación en los pacientes con parálisis cerebral en estados funcionales IV y V generando la inquietud para proponer nuevas investigaciones que permitan evaluar de una forma más directa las intervenciones terapéuticas (frecuencia-duración), determinar los factores relacionados con participación en actividades formales como informales, y calidad de vida; con el fin de realizar modificaciones en los lineamientos de manejo en esta población para optimizar el tratamiento e inclusión social y a su vez determinar las causas y los factores

asociados en busca de optimizar o crear programas de intervención temprana con el fin de disminuir la incidencia de causas prevenibles de PC.

10. RECOMENDACIONES

Se recomienda como parte del manejo en los pacientes con discapacidad, la promoción para la realización de actividades de participación social y ocio, con el fin de optimizar el desarrollo individual y la calidad de vida.

Finalmente, recomendamos este estudio como punto de partida para futuros trabajos, que evalúen las diferentes intervenciones terapéuticas en pacientes con parálisis cerebral, frecuencia, duración y posibles factores determinantes para la participación.

BIBLIOGRAFIA

1. Ellen Wood, MD. The Child with Cerebral Palsy: Diagnosis and Beyond. *Semin Pediatr Neurol*. 2006; 13:286-296.
2. A. Nadire Berker, M. Selim Yalçın. Cerebral Palsy: Orthopedic Aspects and Rehabilitation. *Pediatr Clin N Am*. 2008; (55): 1209–1225
3. Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics* 2002;110:1220–5.
4. Paul Eunson. Aetiology and epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*. July 2012; 22:9.
5. Eve Blair, Linda Watson. Epidemiology of cerebral palsy. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* (2006) 11, 117-125.
6. Lewis Rosenbloom. Diagnosis and management of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood* 1995; 72: 350-354.
7. GMFCS 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Robert Palisano, Peter Rosenbaum. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39:214-223.
8. Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingstone. Gross motor function classification system, Extended y Revisada. *Dev. Med. Chile. Neurol*. 1997; 39:214-233.
9. Dahl TH. International classification of functioning, disability and health, and introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *J Rehabil Med* 2002; 34: 201-4.

10. Dianne J. Russell, Peter L. Rosenbaum, Lisa M. Avery, Mary Lane Gross
Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual. *clinics in Developmental Medicine*. 2002; 1-25.
11. Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea CW, Worley G, Henderson RC, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 364-70.
12. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999; 48 : 977-88.
13. L.C. Magalhães, A.A. Cardoso C, Missiuna. Activities and participation in children with developmental coordination disorder: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2011; 32: 1309–1316.
14. Abel MF, Damiano DL, Blanco JS, Conaway M, Miller F, Dabney K, et al. Relationships among musculoskeletal impairments and functional health status in ambulatory cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2003;23:535-41.
15. Gregory S, Liptak, Pasquale j, Accardo. Health and Social Outcomes of Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*. 2004; 145: S36-S41.
16. Simeoni MC, Auquier P, Gentile S. Conceptualisation et validation d'instruments de qualité de vie liée à la santé. Enseignements d'une revue critique de la littérature. *J Econ Med* 1999;17:17–28.

17. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton et al. Proposed definition and classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 467: 571-6
18. King G, Tucker MA, Baldwin P. A life needs of pediatric service delivery; Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2002; 22: 53-77.
19. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud. Abreviada. Organización Mundial de la Salud. 2001.
20. Egmar Longo Araújo de Melo, Marta Badia Corbella. La participación social en las actividades de ocio en los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Revista Española de discapacidad Intelectual* 2009; 40: 79-93.
21. Beckung, E. y Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 44(5), 309-16.
22. Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, ., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., Thyen, U., Arnoud, C. y Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol*, 13(2), 165-177.
23. Wiseman, J. O., Davis, J. A. y Polatajko, H. J. (2005). Occupational development: Why children do the things they do. *Journal of Occupational Science*, 12(1), 17-26.

24. Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R. y Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol*, 48(12), 954-961.
25. Imms, C., Reilly, S., Carlin, J. y Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(5), 363-369.
26. Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N. y Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*, 48, 337-342
27. Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D. y Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *Am J Occup Ther*, 63(1), 96-104.
28. Colver, A. y SPARCLE Group. (2006). Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 105.
29. King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. y Rosenbaum, P. (2007). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 28- 39.
30. Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Dev Med Neurol*. 2004; 46: 299-304.

31. E. Viehweger S, Robitail M. Measuring quality of life in cerebral palsy children. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2008. 51: 129–137.
32. Simeoni MC, Auquier P, Delarozie`re JC, Béresniak A. Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent. *Presse Med* 1999;28:1033–9.
33. Bjornson KF, McLaughlin JF. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with palsy. *Eur J Neurol*. 2001; 8: 183-93.
34. Adi Aran, Ruth S. Shalev, Gali biran, Varda Gross-Tsur. Parenting Style Impacts on Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*. July 2007;7: 56-60.

**Anexo 1. FORMATO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN
ENCUESTA DE ACTIVIDADES DE PARTICIPACION PARA PACIENTES CON
PARALISIS CEREBRAL EN ESTADOS FUNCIONALES IV-V.**

ENCUESTA A CUIDADORES DE PACIENTES CON PARALISIS CEREBRAL.

Yo _____ identificado con CC:
 _____ en calidad de cuidador de
 _____ paciente de IOIR acepto la participación de la
 siguiente encuesta con fines académicos.

DATOS GENERALES	
Nombre	
Edad	
Teléfono	
Estrato Socioeconómico	
Nivel educativo de los padres	Estrato 1 2 3 4 5 6 Primaria Bachillerato Pregrado Postgrado
GMFMS 66	%
Lugar de Nacimiento	
Fecha de Nacimiento	
Causa de la parálisis	

PERINATALES	
Parto a termino	1. Si 2. No

Parto pretérminos	1. Si 2. No
Cuántas semanas	

AYUDAS TECNICAS	1. Si 2. No
En caso de si son formuladas	1. Si 2. No

En caso de si cual de los siguientes:	
A. OTP	1. Si 2. No
B. Inmovilizador de Rodillas	1. Si 2. No
C. Caminador posterior	1. Si 2. No
D. Caminador anterior	1. Si 2. No
E. Muletas	1. Si 2. No
F. Bastones convencionales	1. Si 2. No
G. Bastones canadienses.	1. Si 2. No
H. Silla de ruedas convencional	1. Si 2. No
I. Silla de ruedas con	1. Si

basculamiento	2. No
J. Ortesis de sedestación	1. Si 2. No
K. Silla de ruedas motorizada	1. Si 2. No
L. Bipedestador	1. Si 2. No
M. No usa	1. Si 2. No
Direccionamiento	1. Dependiente 2. Independiente
Giro de dispositivo	1. Dependiente 2. Independiente
Autopropulsión silla de ruedas	1. Bueno 2. Regular 3. Malo 4. Transportado en silla de ruedas
Es transportado en coche	1. Si 2. No
SISTEMA PREFERIDO DE MOVILIDAD	SISTEMA PREFERIDO DE MOVILIDAD
Movilidad en casa	a. Arrastre o gateo en el piso b. Camina solo sin agarrarse de nada c. Cargado por un adulto d. Empujado por un adulto en coche o silla e. Se agarra de paredes o muebles

	<ul style="list-style-type: none"> f. Camina sostenido de un adulto g. Camina usando un equipo de ayuda h. Auto propulsa una silla de ruedas i. Maneja silla motorizada j. No aplica
Movilidad en colegio o institución	<ul style="list-style-type: none"> a. Arrastre o gateo en el piso b. Camina solo sin agarrarse de nada c. Cargado por un adulto d. Empujado por un adulto en coche o silla e. Se agarra de paredes o muebles f. Camina sostenido de un adulto g. Camina usando un equipo de ayuda h. Auto propulsa una silla de ruedas i. Maneja silla motorizada j. No aplica
Movilidad en calle	<ul style="list-style-type: none"> a. Arrastre o gateo en el piso b. Camina solo sin agarrarse de nada c. Cargado por un adulto d. Empujado por un adulto en coche o silla e. Se agarra de paredes o muebles f. Camina sostenido de un adulto g. Camina usando un equipo de ayuda h. Auto propulsa una silla de ruedas i. Maneja silla motorizada j. No aplica

INTERVENCION TERAPEUTICA	
Asiste a terapias	<ul style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No
En caso de si frecuencia semanal en horas así:	
Terapia Física	<ul style="list-style-type: none"> 1. 30 minutos 2. 1 hora 3. 2 horas 4. 3-5 hora semanales
Terapia ocupacional	<ul style="list-style-type: none"> 1. 30 minutos 2. 1 hora

	<ol style="list-style-type: none"> 3. 2 horas 4. 3-5 horas
Terapia de lenguaje	<ol style="list-style-type: none"> 1. 30 minutos 2. 1 hora 3. 2 horas 4. 3-5 horas
Otras Cual: Equinoterapia e hidroterapia vojta	<ol style="list-style-type: none"> 1. 30 minutos 2. 2 horas 3. 3-5 horas.

ACTIVIDAD DE PARTICIPACION SOCIAL	
Asiste al colegio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No
En caso de si responda.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Colegio Normal 2. Colegio especial
Frecuencia semanal en horas así:	<ol style="list-style-type: none"> 1. 3-6 horas 2. 7-12 horas 3. 13 a 18 horas 4. Más de 18 horas
Va al parque	<ol style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No
En caso de si responda frecuencia semanal en horas:	<ol style="list-style-type: none"> 1. 2 horas 2. 4 horas 3. 6 horas 4. 8 horas 5. Más de 8 horas
Juega con otros niños	<ol style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No
En caso de si responda	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1 vez a la semana 2. mas de tres veces por semana
Ve programas de TV	<ol style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No
En caso de si frecuencia en horas semanal	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1 a 5 horas 2. mas de 5 horas
Va al cine	<ol style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No <ol style="list-style-type: none"> 1. 1 2. 1 a 3

Frecuencia anual	3. Mas de tres
Va a la piscina	1. Si 2. No
Frecuencia anual	1. 1 vez 2. 1 a 3 3. mas de tres
Asiste a paseos familiares	1. Si 2. No
En caso de si con que frecuencia anual	1. 1 vez al año 1. mas de dos veces al año
Asiste a piñatas	1. Si 2. No
Escucha canciones	1. Si 2. No
Si la respuesta es afirmativa Sigue las canciones?	1. Si 2. No