



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Satisfacción y percepción de utilidad de dispositivos de movilidad en cuidadores de pacientes con parálisis cerebral con niveles funcionales IV y V

Diana Milena Guevara Martínez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Física y Rehabilitación
Bogotá, Colombia

2020

Satisfacción y percepción de utilidad de dispositivos de movilidad en cuidadores de pacientes con parálisis cerebral con niveles funcionales IV y V

Diana Milena Guevara Martínez

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

Director:

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación Dr. Miguel Angel Gutiérrez

Línea de Investigación:

Órtesis y Prótesis

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Departamento de Medicina física y Rehabilitación

Bogotá, Colombia

2020

*A mi hija, alegría vital y fuente de inspiración;
a mi esposo, ejemplo de dedicación y amigo
leal; a mis padres y hermanos, quienes no han
dejado de creer en mí; a mis amigos y
compañeros de residencia, por su paciencia y
voz de aliento.*

Agradecimientos

Detrás de este trabajo hay todo un equipo rehabilitador del Instituto Roosevelt, quienes ofrecen a los pacientes su conocimiento basados en la evidencia científica y la búsqueda de la excelencia. Especialmente agradezco a María Fernanda Camacho, fisioterapeuta del Instituto Roosevelt; Juan Manuel Zuluaga y Francisco Zuluaga, ortesistas del Instituto Roosevelt, al Doctor Miguel Angel Gutiérrez, Fisiatra del Instituto Roosevelt y Docente del departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Nacional de Colombia; a la Doctora Sandra Castellar, Fisiatra del Instituto Roosevelt y Docente del departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Nacional de Colombia; todos ellos integrantes de la junta de sedestación del Instituto Roosevelt. Al Doctor Fernando Ortiz Corredor, Fisiatra del Instituto Roosevelt y Docente del departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Nacional de Colombia. Al Doctor Juan Camilo Mendoza Pulido, Fisiatra del Instituto Roosevelt y Docente del departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Nacional de Colombia.

Resumen

Objetivo: Evaluar la satisfacción y percepción de utilidad del cuidador con respecto al uso de diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con niveles funcionales IV y V.

Metodología: Es un estudio descriptivo retrospectivo. Por medio del método no paramétrico de Spearman se investigó la correlación entre la percepción de utilidad/satisfacción con el tipo de dispositivo de movilidad; edad del paciente, procedencia (urbana/rural), subtipo de PC (Espástica, distónica, mixta), clasificación funcional (GMFCS), grado de escolaridad y el nivel socioeconómico del cuidador. P-valores para estas correlaciones fueron ajustados usando el factor de corrección de Bonferroni.

Resultados: Se incluyeron 630 pacientes. 58.7% de ellos GMFCS V. El dispositivo más prescrito para ambos grupos fue la silla de ruedas. La satisfacción de calidad/percepción de utilidad fue superior a 8 con porcentajes superiores al 63% para todos los tipos de dispositivos. La satisfacción/percepción de utilidad se correlacionaron de forma positiva. No hubo correlación entre la percepción de utilidad/satisfacción con las demás variables.

Conclusión: Los diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con calificación funcional IV y V generan en el respectivo cuidador satisfacción completa y total percepción de utilidad independientemente del tipo de dispositivo de movilidad; edad del paciente, edad del cuidador, procedencia, subtipo de PC, clasificación funcional o evaluación GMFM66 del paciente, escolaridad o nivel socioeconómico del cuidador. La satisfacción de calidad y la percepción de utilidad se correlacionan positivamente.

Palabras clave: Parálisis cerebral, Silla de ruedas, Satisfacción.

Abstract

Objective: To evaluate quality satisfaction and utility perception of the caregiver in regard to the use of different types of mobility devices in patients with CP with IV and V levels-functional classification.

Methods: It is a retrospective descriptive study. Using Spearman's non-parametric method a correlation research was carried out. The variables were the usefulness/satisfaction perception with the subtype of mobility device, patient age, origin (urban/rural), cerebral palsy subtype (spastic, dystonic, mixed), functional classification (GMFCS), schooling and socioeconomical levels of the caregiver. P- values for these correlations were adjusted using the Bonferroni correction factor.

Results: 630 patients were included. 58.7% were GMFCS V. The most prescribed device for both groups was the wheelchair. The quality satisfaction/ perception was higher than 8 with percentages higher than 63% for all device types. The satisfaction/usefulness perception was positively correlated. There was no correlation between the usefulness and satisfaction perception with other variables.

Conclusion: Different mobility devices types in Cerebral Palsy patients with IV and V functional classification levels give the caregiver complete satisfaction and total usefulness perception regardless these aspects: mobility device type, patient's age, caregiver's age, origin, CP subtype, functional classification or patient's GMFM 66 evaluation, schooling, or socioeconomical level of the caregiver. Quality satisfaction and usefulness perceptions were positively correlated.

Keywords: Cerebral palsy, Wheelchair, Satisfaction.

Contenido

	Pág.
1. Objetivos	3
2. Marco Teórico.....	4
3. Metodología.....	10
4. Resultados.....	13
5. Discusión	21
6. Conclusiones y recomendaciones.....	27

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1: Satisfacción de calidad y percepción de utilidad por dispositivo para pacientes GMFCS IV y GMFCS V.....	¡Error! Marcador no definido.
Figura 2: Categorización de satisfacción de calidad para pacientes GMFCS IV y GMFCS.....	¡Error! Marcador no definido.
Figura 3:Categorización de percepción de utilidad para pacientes GMFCS IV y GMFCS V.....	¡Error! Marcador no definido.
Figura 4:Correlación satisfacción y percepción de utilidad para cada dispositivo.	¡Error! Marcador no definido.

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1: Estadística descriptiva de las variables del estudio.....	13
Tabla 2: Satisfacción de calidad por dispositivo para pacientes GMFCS IV	
Tabla 3: Percepción de utilidad por dispositivo para pacientes GMFCS IV	
Tabla 4: Satisfacción de calidad por dispositivo para pacientes GMFCS V	
Tabla 5: Percepción de utilidad por dispositivo para pacientes GMFCS V.	

Lista de Símbolos y abreviaturas

Abreviaturas

Abreviatura	Término
<i>PC</i>	Parálisis Cerebral
<i>GMFCS</i>	Gross Motor Function Classification System. Sistema de clasificación de la función motora gruesa
<i>DMO</i>	Densidad Mineral Ósea

Introducción

La parálisis cerebral (PC) engloba un grupo de trastornos motores de origen cerebral generados por trastornos no progresivos en el cerebro infantil o en desarrollo ocasionando discapacidad del desarrollo; pueden acompañarse a trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, de la conducta, y/o trastorno convulsivo (Robaina-Castellanos et al., 2007). La prevalencia mundial ha sido calculada en 2.11 por 1000 nacidos vivos, manteniéndose constante en los últimos años a pesar del incremento en la tasa de supervivencia en pretérminos de alto riesgo (Oskoui, Coutinho, et al., 2013). En Colombia, específicamente, se describe una prevalencia de 1.2 por 1000 nacidos vivos, atribuyendo este bajo número con respecto a la población mundial, a la alta mortalidad prenatal y neonatal por un pobre acceso a los servicios de salud (Ángel et al., 2001); si bien esto implica una menor prevalencia, condiciona unas limitaciones adicionales para los pacientes y sus cuidadores, quienes se ven expuestos a miles de trámites y estrategias jurídicas con el fin de alcanzar una calidad de vida aceptable para disminuir el impacto que la discapacidad genera social, económica y culturalmente.

En general, los sistemas de clasificación buscan medir el grado de discapacidad global (Robaina-Castellanos et al., 2007), siendo el sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) descrito desde 1997 una herramienta válida y fiable con implicaciones pronósticas (Palisano et al., 1997).

Para su manejo se necesita seguimiento interdisciplinario en respuesta a las múltiples comorbilidades asociadas especialmente en las formas más severas, que frecuentemente, incluye compromiso sensorial, entre otros (Colver et al., 2014). Los programas de rehabilitación actuales parten de centrarse en la familia, la inclusión social y la tecnología de asistencia para mejorar la calidad de vida del niño y el adulto con parálisis cerebral (Ortiz Corredor et al.).

Se considera entonces, que uno de los tópicos fundamentales dentro del seguimiento interdisciplinario para favorecer la participación de los pacientes con parálisis cerebral es el tratamiento para la postura y el movimiento; el cual, debe basarse en el estado funcional del paciente y el pronóstico de marcha o independencia para los desplazamientos (Ortiz Corredor et al.): Es así, como los pacientes en estado funcional IV (Harvey et al., 2012) requerirán el uso de una silla de ruedas para desplazarse en el colegio y la comunidad; y los pacientes en estado funcional V, la requerirán tiempo completo dada la ausencia de control de posturas antigravitatorias (Ortiz Corredor et al.).

Las guías NICE plantean revisar las necesidades de movilidad específicas de los pacientes con PC para optimizar la participación funcional, el transporte, las facilidades de baño y cambio ("Cerebral palsy in under 25s: assessment and management | Guidance and guidelines | NICE," 2018). Dentro de estas necesidades, se incluye diseñar un dispositivo de movilidad apropiado (Ekiz et al., 2017), siguiendo las pautas trazadas para el suministro (OMS, 2010) y considerando especificaciones como las características que debe tener el asiento (Rigby et al., 2009). La evidencia disponible no contempla las implicaciones que tienen los dispositivos de movilidad para la familia y los cuidadores de éstos pacientes en términos de satisfacción y percepción de utilidad; menos aún en Latinoamérica, cobrando relevancia si se tiene en cuenta que en Colombia las sillas de ruedas fueron excluidas del plan obligatorio de salud desde el año 2013 (Minsalud, 2013), sin que a la fecha haya vuelto a ser parte de las prestaciones cubiertas por el sistema (Minsalud, 2020). La legislación vigente se convierte en una barrera más para la participación de los pacientes, impidiendo en muchos casos, como ha dicho la OMS: "Salir de la trampa de la pobreza" (OMS, 2010).

El propósito principal de este estudio es describir la percepción de utilidad y la satisfacción que experimentan los cuidadores de pacientes con PC de niveles funcionales IV y V usuarios de dispositivos de movilidad en un país tercermundista.

1.Objetivos

1.1 Objetivo General

Evaluar la satisfacción y percepción de utilidad del cuidador con respecto al uso de diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con calificación funcional IV y V

1.2 Objetivos Específicos

1. Describir en una escala de 0 a 10 la satisfacción del cuidador con respecto al uso de diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con calificación funcional IV y V.
2. Describir en una escala de 0 a 10 la percepción de utilidad del cuidador con respecto al uso de diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con calificación funcional IV y V.
3. Establecer la correlación entre la percepción de utilidad con respecto a la satisfacción que perciben los cuidadores con respecto al dispositivo de movilidad entregado en los pacientes con PC calificados funcionalmente IV y V.
4. Determinar si existe relación entre la edad del paciente y la satisfacción del cuidador con respecto al uso de diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con calificación funcional IV y V.
5. Determinar si existe relación entre la edad del paciente y la percepción de utilidad del cuidador con respecto al uso de diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con calificación funcional IV y V.

2. Marco Teórico

2.1 Parálisis cerebral

La parálisis cerebral (PC) engloba un grupo de trastornos motores de origen cerebral generados por trastornos no progresivos en el cerebro infantil o en desarrollo ocasionando discapacidad del desarrollo; pueden acompañarse de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, de la conducta, y/o trastorno convulsivo (Robaina-Castellanos et al., 2007).

La prevalencia mundial ha sido calculada en 2.11 por 1000 nacidos vivos, manteniéndose constante en los últimos años a pesar del incremento en la tasa de supervivencia en pretérminos de alto riesgo (Oskoui, Coutinho, et al., 2013). En Colombia según el censo general del 2005 realizado por DANE, se encontró que 6.3% de la población presentaba alguna limitación permanente, lo que correspondía en su momento a 2'624.898 personas (Marín et al., 2013), por su parte un grupo de residentes de pediatría en Antioquia encontró una prevalencia de 1.2 por 1000 nacidos vivos, atribuyendo el bajo número con respecto a las referencias mundiales a la alta mortalidad prenatal y neonatal por un pobre acceso a los servicios de salud (Ángel et al., 2001).

Si bien no se ha establecido una causa clara de la PC, se han relacionado diversos factores de riesgo como la prematurez, el puntaje apgar bajo, la enfermedad materna, la hipoxia neonatal, la ausencia de controles prenatales, entre otros (Stoknes et al., 2012); así mismo se considera posible disminuir la prevalencia de PC postnatal, especialmente en países en desarrollo, mejorando la nutrición, controlando las infecciones y previniendo el maltrato y los accidentes (Colver et al., 2014).

Clásicamente, se describe con base en el compromiso motor y su distribución en lo que se conoce como el subtipo clínico pudiendo ser espástica, disquinética, atáxica o mixta; cuadriplejía, diplejía, hemiplejía o monoplejía. Estudios observacionales previos han

descrito la cuadriplejía como el subtipo más frecuente, seguido de la diplejía (Gabis et al., 2015). Comportamiento que cambia entre la población infantil y adulta, edad en la que se encuentra con menor frecuencia tetraiplejía espástica y disquinética (Jonsson et al., 2019).

Con base en la función motora gruesa, en 1997 se estandarizó el sistema de clasificación de la función motora gruesa GMFCS por sus siglas en inglés (Gross Motor Function Classification system) que establece cinco niveles funcionales de I a V definiendo el requerimiento de dispositivos de movilidad (Palisano et al., 1997). Fundado en las capacidades y limitaciones para el movimiento autoiniciado enfatizado en el sedente y la marcha. Así mismo es útil para predecir alcances motores y pronóstico (Palisano et al., 2000; Rosenbaum, 2002).

El manejo debe enfocarse pensando en las múltiples comorbilidades asociadas especialmente en las formas más severas, que incluyen epilepsia, problemas de alimentación, sialorrea, movilidad intestinal, desnutrición y baja talla, alto riesgo de infección y alteraciones sensoriales tanto en la audición como en la visión (Colver et al., 2014; Jonsson et al., 2019). Se debe hacer seguimiento y manejo de todas ellas, lo cual implica un manejo multidisciplinario.

En cuanto a la rehabilitación, hay evidencia que indica que el manejo debe estar centrado en la familia, la inclusión social y la tecnología de asistencia, obteniendo así, un impacto positivo en la calidad de vida del niño y el adulto con parálisis cerebral (Ortiz Corredor et al.). Las intervenciones deben programarse con base en la edad, pronóstico, motivación y metas funcionales entendiendo la existencia de un período crítico para ganar o perder habilidades (Novak et al., 2012). Teniendo en cuenta que la aplicación simultánea de diferentes intervenciones facilita el logro de un objetivo en el que están presentes múltiples factores limitantes (Novak et al., 2020).

Específicamente para el tratamiento de la postura se parte del estado funcional y el pronóstico de marcha o independencia para los desplazamientos (Ortiz Corredor et al.): Así, en los niveles I y II el paciente no requerirá el uso de ningún dispositivo de movilidad, en el nivel funcional III requerirá algún tipo de ayuda para la marcha domiciliaria y probablemente silla de ruedas para marcha en exteriores; en el GMFCS IV se utilizarán dispositivos de movilidad tanto en el domicilio como en la comunidad; mientras que en el nivel funcional V, habrá requerimiento permanente del uso de silla de ruedas, generalmente propulsados por terceros.

2.2 Dispositivos de movilidad

La movilidad funcional es la capacidad de los individuos para trasladarse desde su posición, moverse y caminar independiente o con ayudas (Cury et al., 2013) que pueden ser sillas de ruedas, caminadores, bastones, entre otros reconocidos dentro de lo que se conoce como los dispositivos de movilidad. Estos sistemas de posicionamiento pueden aumentar los niveles de actividad y mejorar de forma importante la calidad de vida de los usuarios, sus familiares o cuidadores (Greer et al., 2012), incluso se ha descrito que el uso de tecnología de asistencia en personas con discapacidad se relaciona con menores necesidades insatisfechas (Agree & Freedman, 2003). Sin embargo, un dispositivo inadecuado puede resultar en daños que incluyen el sobreuso, úlceras por decúbito, caídas, accidentes, abandono del dispositivo y baja utilización.

En el 2006, la Asamblea general de las Naciones Unidas aprueba la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad con el fin de “promover, proteger y asegurar el goce igual y cabal de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto por la dignidad inherente de dichas personas” (OMS, 2010). Resaltan que las sillas de ruedas son los dispositivos de asistencia o de movilidad más comunes para realizar la movilidad con dignidad. Los beneficios de estos sistemas de posicionamiento incluyen mejor estabilidad postural y función voluntaria del miembro superior (Stavness, 2006), prevención de posturas espásticas, formación de úlceras de decúbito y progresión de las deformidades (Ryan et

al., 2014), específicamente para los niños se ha descrito que los sistemas de movilidad permiten mayor interacción con objetos y el entorno fomentando habilidades sociales y desarrollo psicológico (Guerette et al., 2013; Harvey, 2015).

2.3 Parálisis cerebral y dispositivos de movilidad

La rehabilitación integral en la PC puede direccionarse con base en los niveles de la escala de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), siendo la movilidad un elemento prioritario para quienes tienen mejor desempeño motor; enfatizando en la postura, alimentación, sueño y manejo de dolor para aquellos con compromiso más severo (Wimalasundera & Stevenson, 2016).

Esta movilidad disminuida multicausal dada por deformidades musculoesqueléticas, desventajas biomecánicas, patrones de marcha energéticamente ineficientes y envejecimiento natural de la fuerza muscular (Wimalasundera & Stevenson, 2016) hace que aproximadamente un tercio de los pacientes con PC no caminen de forma independiente (Oskoui, Joseph, et al., 2013) y que hasta el 60% de los pacientes con PC sean usuarios de sillas de ruedas (Andersson & Mattsson, 2001).

Reconociendo que los dispositivos de movilidad optimizan la participación funcional, se plantea la revisión de las necesidades específicas de los niños o personas jóvenes con PC con relación al acceso al ambiente (Por ejemplo, casa, colegio, servicio de salud, sitio de trabajo, comunidad). Incluyendo aspectos como movilidad, sillas de ruedas, transporte, facilidades de baño y cambio (NICE, 2018); considerando especificaciones de configuración ajustadas a los cambios dados por la edad y el ambiente (Tieman et al., 2004).

No es infrecuente que los pacientes requieran más de un dispositivo de asistencia para la movilidad ya que algunos usarán entrenador de marcha en el hogar pero requerirán el uso

de una silla de ruedas en la comunidad. Se ha descrito que a mayor compromiso funcional en el GMFCS mayor variedad de dispositivos de posicionamiento son requeridos (Ryan et al., 2014).; siendo las sillas de ruedas usadas con mayor frecuencia que los asistentes para la marcha y los caminadores, que a su vez se usan más que las muletas y los bastones (Rodby-Bousquet & Hagglund, 2012).

Considerando que los pacientes con PC tienen necesidades complejas, la prescripción de dispositivos de movilidad debe realizarse por un equipo multidisciplinario (Cherubini & Melchiorri, 2012); e incluir la capacitación y educación al usuario para disminuir accidentes, preservar la funcionalidad y disminuir el riesgo del abandono del dispositivo (Greer et al., 2012).

Se deben evaluar variables como el nivel cognitivo y el pronóstico vital con el fin de diseñar un dispositivo de movilidad apropiado (Ekiz et al., 2017) que cumpla los objetivos de posicionar al paciente correctamente, ofrecer movilidad con dignidad (OMS, 2010) y permitir la participación e independencia en las actividades de la vida diaria (Colver et al., 2014).

Las sillas de ruedas a prescribir pueden ser manuales o motorizadas (Hsu et al., 2008). Las primeras implican la propulsión por un tercero y se opta por éstas dependiendo de la fuerza del paciente, la función motora gruesa y la ausencia de posturas antigravitatorias, requiriendo frecuentemente, funciones de inclinación y reclinación para aliviar la presión y facilitar la higiene. Las sillas motorizadas, se relacionan más con autopropulsión, llegando a ser del 75% en comparación con las sillas manuales que es cercana al 10% (Rodby-Bousquet et al., 2016). Sin embargo, no se adaptan a terrenos irregulares y requieren que el paciente cuente con ciertas habilidades físicas, cognitivas y perceptuales. Por lo que su prescripción es precedida por una evaluación de desempeño con una prueba de campo (Butler et al., 1984), existiendo predictores de movilidad como lo son el avance y parado ante la indicación de un tercero, el acceso adecuado por joystick y la comunicación efectiva (Gefen et al., 2019).

2.4 Satisfacción y dispositivos de movilidad

De acuerdo al concepto de la OMS, una silla de ruedas es algo más que un dispositivo de asistencia para muchas personas con discapacidad; es el medio que les permite ejercer sus derechos humanos y lograr la inclusión y la participación igualitaria (OMS, 2010).

La satisfacción es un elemento importante a considerar en el campo de la movilidad (Marchiori et al., 2015), relacionándose con percepción de calidad de vida y siendo proporcional al tiempo de uso del dispositivo (samuelsson & Wressle, 2008); para que una silla de ruedas se considere apropiada debe satisfacer las necesidades del usuario y las condiciones ambientales, ofrecer buen ajuste y apoyo postural, ser segura y durable, estar disponible en el país para garantizar su mantenimiento a precios razonables (OMS, 2010).

Para evaluar esta satisfacción frente a los dispositivos de movilidad se han empleado encuestas en línea (Gallagher, 2020; Perotti et al., 2020), cuestionarios de autodiligenciamiento (Marchiori et al., 2015), y recientemente fue validado el cuestionario de satisfacción de sillas de ruedas que incluye 16 preguntas en escala análoga visual para evaluar los diferentes componentes de la silla de ruedas facilitando la reparación y otros cambios específicos (Bane, 2020).

3. Metodología

3.1 Tipo de estudio:

Retrospectivo. Descriptivo.

3.2 Población de estudio

Pacientes con PC nivel funcional IV y V usuarios de dispositivos de movilidad atendidos en la junta de dispositivos de movilidad del Instituto Roosevelt desde enero de 2015 hasta mayo de 2019.

3.3 Variables

Las variables medidas fueron la edad del paciente, zona y estrato de residencia, escolaridad, edad y escolaridad del cuidador, nivel de GMFCS, valor de GMFM66, presencia de comorbilidades como epilepsia, osteoporosis, historia de cirugías múltiples, trastorno cognitivo y trastorno visual. Tipo de dispositivo prescrito, satisfacción de calidad y percepción de utilidad de éste cuantificados en una escala de puntuación numérica de 0 a 10, donde de 0 a 4 se corresponde con no satisfacción/no útil, de 5 a 7 satisfacción parcial/utilidad parcial; y superior a 8 satisfacción completa/Totalmente útil.

Los tipos de dispositivos evaluados son todos prescritos en la junta de sedestación y deben realizarse a la medida del paciente con cojín y espaldar según presencia de deformidades musculoesqueléticas. Cada uno de ellos debe cumplir determinadas especificaciones básicas.

3.3.1 Silla V

Silla de ruedas con sistema de basculación, freno accionado por terceros, espaldar rígido a la altura de los hombros, soportes laterales, soporte cefálico, cinturón pélvico y pechera. Puede ser plegable o incluir sistema de crecimiento y sistema de reclinación.

3.3.2 Silla IV

Silla de ruedas sin sistema de basculación, con espaldar firme y cinturón pélvico. Puede ser plegable, tener espaldar a la altura de los hombros, soporte cefálico, soportes laterales, pechera, sistema de crecimiento, con diseño para autopropulsión o para propulsión por terceros.

3.3.3 Silla coche

Silla de ruedas para niño con sistema de crecimiento, sistema de suspensión y sistema de reclinación, cinturón pélvico, pechera, freno de accionamiento en ruedas traseras. Puede incluir sistema de basculación, sistema de amortiguación, soportes laterales o ser plegable.

3.3.4 Entrenador de marcha

Entrenador de marcha o caminador posterior en aluminio con descarga parcial de peso por medio de soporte de tronco, soporte de pelvis. Con sistema de crecimiento y ruedas con control de velocidad y giro tipo caster. Puede incluir o no controladores de muslo, posicionador de brazos.

3.3.5 Bipedestador

Puede ser en prono, supino o bifuncional. Debe incluir soporte de tronco, caderas, rodillas y pies con fajas de sujeción, ángulos de inclinación graduables. Es opcional que cuente

con sistema de crecimiento, soportes laterales de cadera y tronco, apoyacabeza, pechera y ruedas de autodesplazamiento.

3.3.6 Silla motorizada

Silla de ruedas motorizada, centro de control (puede ser por joystick, control bucal) de velocidad programable, sistema de motor dual doble batería, cinturón pélvico. Es opcional la altura del espaldar, los soportes laterales de tronco, pechera, soporte cefálico.

3.3.7 Silla Baño

Silla de material plástico con Orificio evacuador o recolector, cinturón pélvico, ruedas con tope de seguridad. Puede incluir soporte cefálico, pechera, basculación fija, reclinación, tapa.

3.4 Análisis estadístico

Se utilizó el software SPSS Versión 23 para Windows. Las variables demográficas y los resultados fueron descritas en medias y desviaciones estándar, medianas y rangos Inter cuartiles (Q1=0,25; Q3=0,75), mínimo y máximo, frecuencias y porcentajes.

Por medio del método no paramétrico de Spearman se investigó la existencia de correlación entre la percepción de utilidad/satisfacción con el tipo de dispositivo de movilidad; edad del paciente, procedencia (urbana/rural), subtipo de PC (Espástica, distónica, mixta), clasificación funcional (GMFCS), grado de escolaridad y el nivel socioeconómico del cuidador. P-valores para estas correlaciones fueron ajustados usando el factor de corrección de Bonferroni.

4. Resultados

En total se evaluaron 630 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión. Se clasificaron en GMFCS IV 260 (41,3%) y 370 (58,7%) en GMFCS V. Sus características generales se presentan en la tabla 1.

Tabla 1: Estadística descriptiva de las variables del estudio.

	GMFCS IV				GMFCS V			
	n	%	\bar{x} (SD)	Rango	N	%	\bar{x} (SD)	Rango
Procedencia								
Rural	20	7,69%			35	9,46%		
Urbano	233	89,62%			322	87,03%		
Perdidos	7	2,69%			13	3,51%		
Edad Paciente			11,27 (6,58)	[2-45]			10,29 (5,41)	[2-43]
Estrato								
1	57	21,92%			79	21,35%		
2	128	49,23%			178	48,11%		
3	48	18,46%			96	25,95%		
4	10	3,85%			8	2,16%		
5	3	1,15%			1	0,27%		
6	3	1,15%						
Perdidos	11	4,23%			8	2,16%		
Edad Cuidador			38,34 (12,48)	[20-72]			37,88 (12,46)	[22-70]
Perdidos	165	63,46%			249	67,30%		
Escolaridad								
Bachiller	1	0,38%			2	0,54%		
Colegio especial	12	4,62%			10	2,70%		
Regular	62	23,85%			18	4,86%		
Institución	35	13,46%			44	11,89%		
Jardín	35	13,46%			18	4,86%		
Ninguno	103	39,62%			246	66,49%		
Primaria	5	1,92%						
Técnico	2	0,77%						
Perdidos	5	1,92%			32	8,65%		
Escolaridad cuidador								
Estudiante								
universidad	8	3,08%			3	0,81%		
Primaria completa	29	11,15%			20	5,41%		
Primaria incompleta	4	1,54%			12	3,24%		

14 Satisfacción y Percepción de utilidad de dispositivos de movilidad en cuidadores de pacientes con parálisis cerebral con niveles funcionales IV y V

Profesional	21	8,08%		22	5,95%
Secundaria completa	53	20,38%		97	26,22%
Secundaria incompleta	28	10,77%		24	6,49%
Técnico	23	8,85%		19	5,14%
Tecnólogo	4	1,54%		2	0,54%
Ninguno				3	0,81%
Perdidos	90	34,62%		168	45,41%
<i>Tipo Parálisis Cerebral</i>					
Distónica	50	19,23%		102	27,57%
Espástica	188	72,31%		230	62,16%
Mixta	22	8,46%		38	10,27%
<i>GMFM-66</i>			37,04 (5,88) [21-55]		20.36(6,08) [4-39]
Perdidos	11	4,23%		45	12,16%
<i>Epilepsia</i>					
No	162	62,31%		144	38,92%
Si	84	32,31%		211	57,03%
Perdidos	14	5,38%		15	4,05%
<i>Osteoporosis</i>					
No	47	18,08%		59	15,95%
No estudiado	170	65,38%		230	62,16%
Si	22	8,46%		50	13,51%
Perdidos	21	8,08%		32	8,65%
<i>Cirugías múltiples</i>					
Si	21	8,08%		30	8,11%
No	206	79,23%		309	83,51%
Perdidos	33	12,69%		31	8,38%
<i>Trastorno visual</i>					
No	132	50,77%		140	37,84%
Si	113	43,46%		208	56,22%
Perdidos	15	5,77%		22	5,95%
<i>Trastorno cognitivo</i>					
No	113	43,46%		36	9,73%
Si	106	40,77%		294	79,46%
En estudio	27	10,38%		27	7,30%
Perdidos	14	5,38%		13	3,51%

La mayoría de los pacientes provenían de zona urbana (GMFCS IV 89,62%, GMFCS 87,03%), con mayor representación del estrato socioeconómico 2 en ambos grupos. Hubo falta de escolarización de los pacientes, siendo más evidente en el nivel funcional V (GMFCS IV 39,62%, GMFCS V 66,49%).

Predominaron los pacientes con subtipo espástico siendo el 72,31% para el nivel funcional IV y 62,16% para el nivel funcional V con respecto a la discinética y Mixta.

En cuanto a la coexistencia de patologías, se encontró mayor presencia de epilepsia en el nivel funcional V (57,03%:32,31%), trastorno visual (56,22%:43,46%) y trastorno cognitivo (79,46%:40,77%).

El dispositivo más prescrito para ambos grupos de pacientes fue la silla de ruedas, los resultados de satisfacción y percepción de utilidad por dispositivo de movilidad son presentados con medias, medianas, rangos intercuartiles (0,25-0,75) mínimo y máximo según nivel funcional en las tablas 2, 3, 4 y 5; figuras 1 y 2

Tabla 4: Satisfacción de calidad por dispositivo para pacientes GMFCS IV.

GMFCS IV	N	%	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo
Silla V	73	28,1	0	5	8	9	10
Silla IV	129	49,6	0	7	9	10	10
Silla coche	54	20,8	0	8	9.5	10	10
Entrenador marcha	25	9,6	1	7	8	9	10
Bipedestador	45	17,3	0	7	9	10	10
Silla motorizada	9	3,5	8	8	10	10	10
Silla baño	37	14,2	2	9	10	10	10

Tabla 3: Percepción de utilidad por dispositivo para pacientes GMFCS IV.

GMFCS IV	n	%	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo
Silla V	73	28,1	1	6	9	10	10
Silla IV	129	49,6	0	8	9	10	10
Silla coche	54	20,8	0	9	10	10	10
Entrenador marcha	25	9,6	0	6	8	9	10
Bipedestador	45	17,3	0	6,75	9	10	10

16 Satisfacción y Percepción de utilidad de dispositivos de movilidad en cuidadores de pacientes con parálisis cerebral con niveles funcionales IV y V

Silla motorizada	9	3,5	8	8	10	10	10
Silla baño	37	14,2	2	10	10	10	10

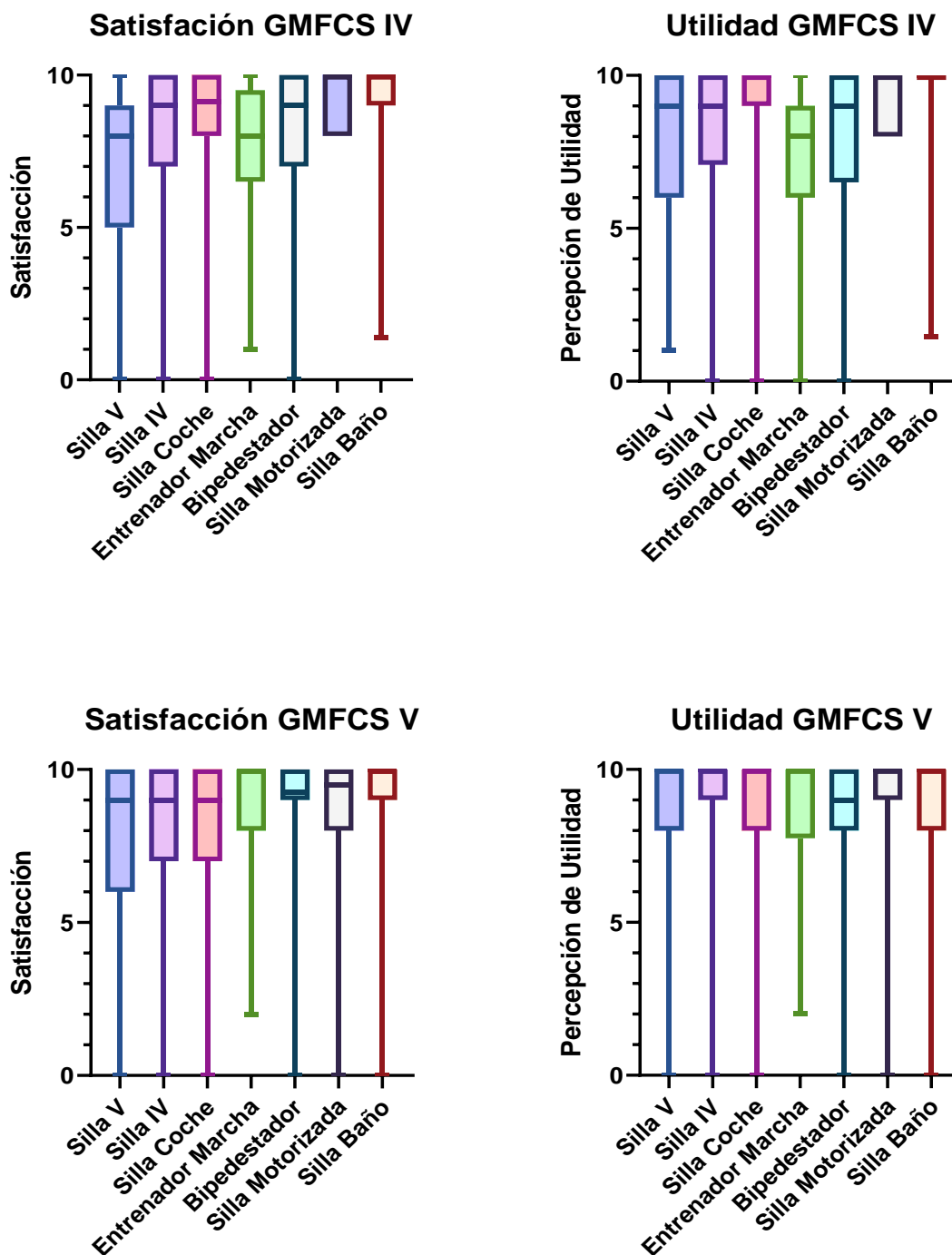
Tabla 4: Satisfacción de calidad por dispositivo para pacientes GMFCS V.

GMFCS V	n	%	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo
Silla V	175	47,3	0	6	9	10	10
Silla IV	83	22,4	0	7	9	10	10
Silla coche	102	27,6	0	7	10	10	10
Entrenador marcha	22	5,9	2	8	10	10	10
Bipedestador	49	13,2	0	9	9	10	10
Silla motorizada	23	6,2	5	8	9	10	10
Silla baño	82	22,2	0	9	10	10	10

Tabla 5: Percepción de utilidad por dispositivo para pacientes GMFCS V.

GMFCS V	n	%	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo
Silla V	175	47,3	0	7,5	10	10	10
Silla IV	83	22,4	0	8,5	10	10	10
Silla coche	102	27,6	0	8	10	10	10
Entrenador marcha	22	5,9	2	8	10	10	10
Bipedestador	49	13,2	0	8	9	10	10
Silla motorizada	23	6,2	6	9	10	10	10
Silla baño	82	22,2	0	8,25	10	10	10

Figura 1: Satisfacción de calidad y percepción de utilidad por dispositivo para pacientes GMFCS IV y GMFCS V



La mayoría de los cuidadores consideraron satisfacción completa y total utilidad frente a los diferentes dispositivos de movilidad independientemente del nivel funcional; con porcentajes mayores al 63% para todos los dispositivos. La satisfacción completa llegó al 89.9% de los pacientes para la silla baño y la percepción de utilidad llegó a ser del 97% para la silla motorizada, como se ve en las Figuras 2 y 3.

Figura 2: Categorización de satisfacción de calidad para pacientes GMFCS IV y V.

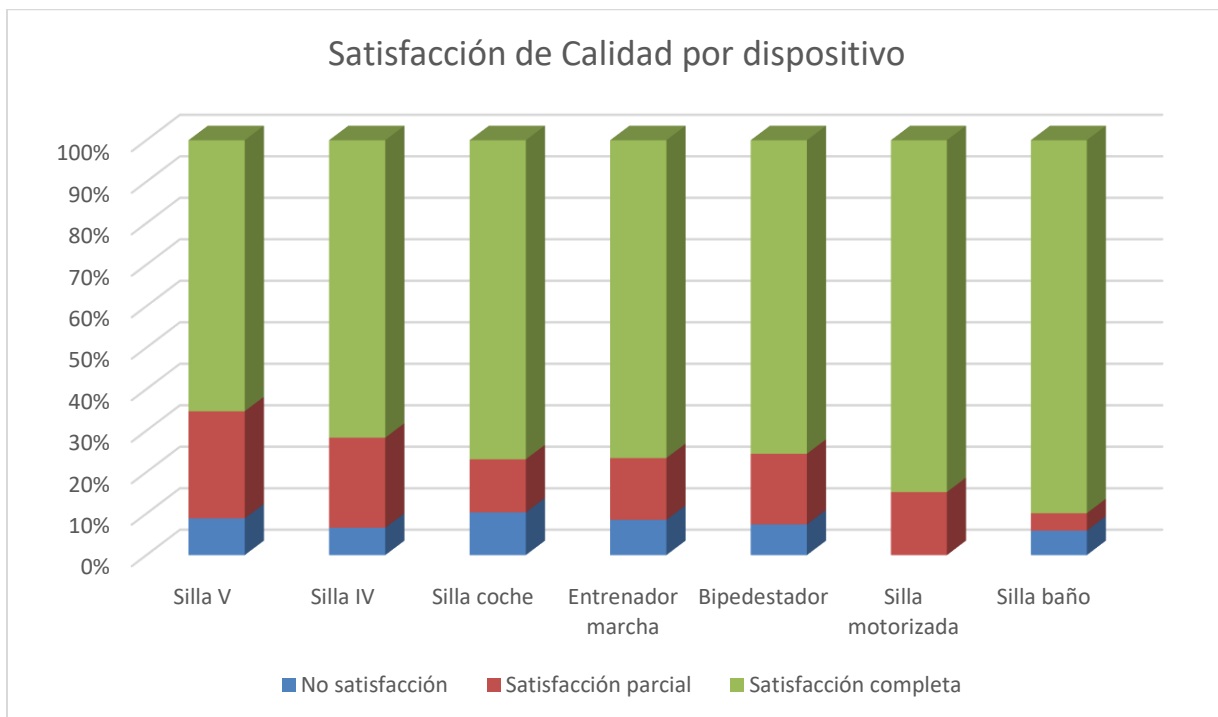
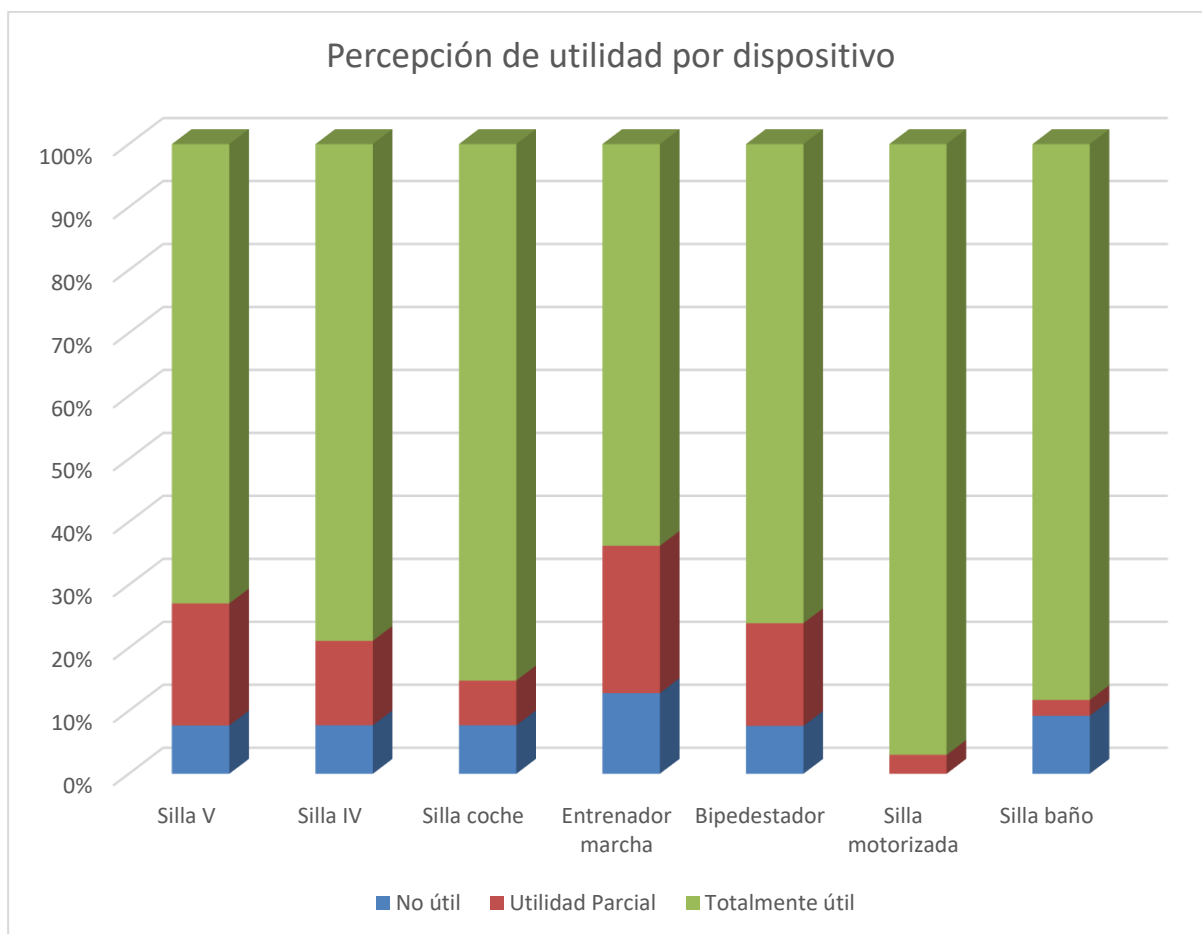
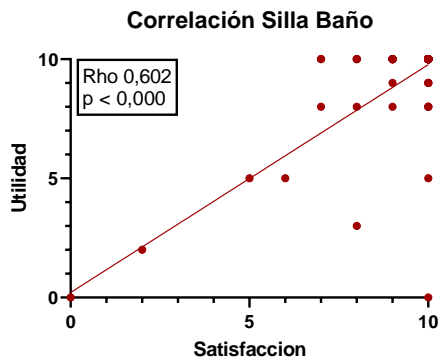
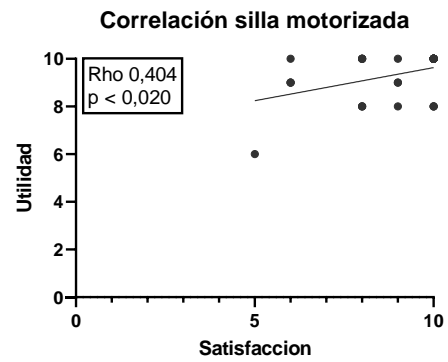
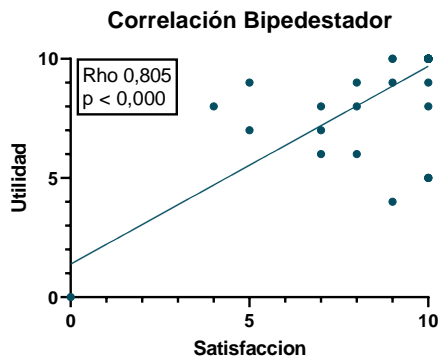
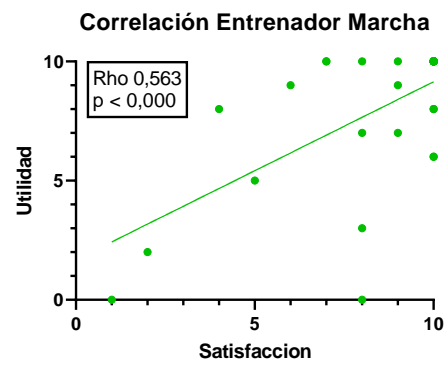
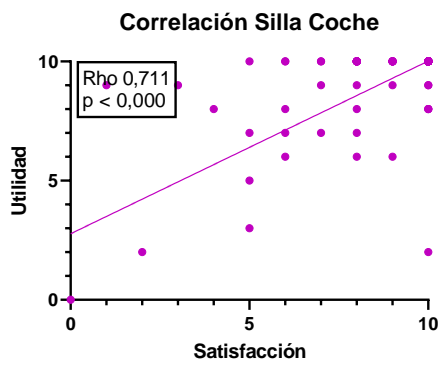
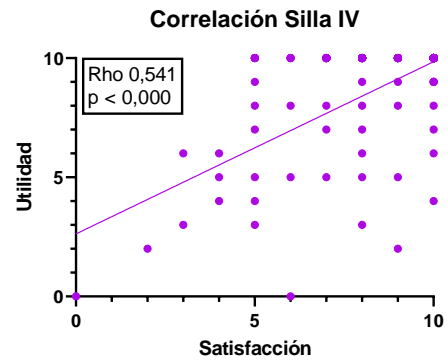
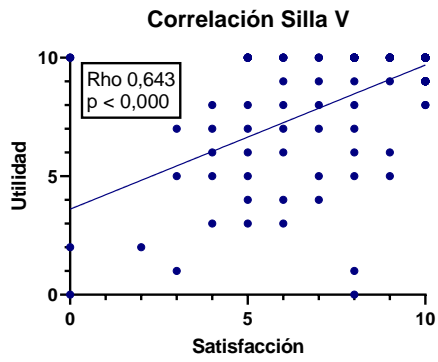


Figura 3: Categorización de percepción de utilidad para pacientes GMFCS IV y V.



Se encontraron correlaciones positivas y estadísticamente significativas entre la satisfacción y la utilidad para todos los dispositivos, siendo alta para el bipedestador ($Rho\ 0,805\ P<0,000$), baja para la silla motorizada ($Rho\ 0,404\ P<0,020$) y moderada para los demás dispositivos como se ve en la Figura 4

Figura 4: Correlación satisfacción y percepción de utilidad para cada dispositivo.



No se encontró correlación entre la satisfacción de calidad y percepción de utilidad con edad y escolaridad del paciente, edad del cuidador, presencia de comorbilidades, entre otros.

5. Discusión

Se ha descrito la satisfacción y relación con calidad de vida del uso de sillas manuales (Marchiori et al., 2015) y motorizadas (Livingstone, 2020). Estos estudios incluyen población diversa con escasos pacientes de parálisis cerebral (Chan & Chan, 2007; Marchiori et al., 2015; Perotti et al., 2020; samuelsson & Wressle, 2008). Adicionalmente, al buscar en diferentes bases de datos la satisfacción para sillas de ruedas en pacientes con PC se encuentran alrededor de 15 publicaciones evidenciando la escasa investigación en este sentido a pesar de ser la principal causa de discapacidad en la infancia (Avellanet, 2018). Este estudio evaluó la satisfacción y percepción de utilidad del cuidador con respecto al uso de diferentes tipos de dispositivos de movilidad en pacientes con PC con calificación funcional IV y V, incluyendo una muestra de 630 pacientes distribuidos en los niveles funcionales GMFCS IV y V, optándose por la clasificación de función motora gruesa como variable de agrupamiento por permitir predecir el desempeño funcional de los niños (Chen et al., 2011). Se reunió información sólo de los niveles funcionales descritos ya que por su compromiso motor requieren mayor variedad de dispositivos de posicionamiento (Ryan et al., 2014); (Wimalasundera & Stevenson, 2016).

La prescripción fue superior a 1 dispositivo en el 37% de los pacientes; siendo las sillas de ruedas prescritas con mayor frecuencia que los bipedestadores y entrenadores para la marcha. La prescripción de silla de ruedas llegó a ser cercano al 50% para los pacientes con PC GMFCS V, dentro de los cuales el 27% cursó con PC tipo distónica y el 10% mixta,

en quienes se ha descrito que hasta el 59% de los pacientes requieren del uso de silla de ruedas (Himmelman et al., 2009).

Hubo mayor prescripción de entrenadores para la marcha y bipedestadores en el nivel funcional IV, probablemente asociado a la ausencia de posturas antigravitatorias del GMFCS V. Cerca del 80% de los cuidadores consideraron tanto los entrenadores, como los bipedestadores como totalmente útiles correlacionándose de forma positiva con la satisfacción percibida. Llama la atención la ausencia de correlación con la presencia o ausencia de osteoporosis que teóricamente puede disminuirse con el uso de estos dispositivos, se ha demostrado que aumentar su uso en 50% del tiempo de bípedo por 9 meses aumenta la densidad mineral ósea (DMO) hasta en 6% medida en volumen trabecular vertebral en preadolescentes con PC (KA et al., 2006) y que la bipedestación asistida 2 horas diarias 5 días a la semana aumenta la DMO en el cuello del fémur (EY et al., 2017). Con esto se pone de manifiesto que la disminución en la prevalencia de una complicación como la osteoporosis no es un elemento que influya sobre la percepción de utilidad que tienen los cuidadores sobre el dispositivo suministrado.

Se resalta que hubo una baja prescripción de silla motorizada en ambos niveles funcionales, siendo del 3.5% para pacientes GMFCS IV y del 6.2% para aquellos GMFCS V. A pesar de los beneficios descritos en paciente con PC asociados a su uso que les permite explorar el entorno de forma similar a sus pares, ayudándoles a jugar, socializar y participar en las actividades propias de su edad (Guerette et al., 2013; P et al., 2013), llegándose a plantear su uso desde los 12 meses de edad en pacientes con mayor compromiso funcional (Livingstone & Paleg, 2014). La baja tasa de prescripción de silla de ruedas motorizada puede relacionarse con diversos factores como el compromiso cognitivo como primera barrera de acceso a éstos dispositivos, siendo uno de los determinantes para la prescripción (Butler et al., 1984), sumado a múltiples trámites administrativos derivados de su inexistencia dentro de los planes de beneficios de salud y las limitaciones ambientales que incluyen barreras socioeconómicas como el mantenimiento costoso, mayor peso, menor maniobrabilidad, uso restringido en diferentes terrenos, requerimiento de adecuaciones domiciliarias (Cury et al., 2013), e incluso

sobrecosto para su transporte en largas distancias (Rodby-Bousquet & Hagglund, 2010). En este estudio se evidencia la coexistencia de discapacidad cognitiva para el nivel funcional GMFCS V en cerca del 70% de los pacientes, por lo cual muchos de ellos no llegan a realizar una prueba de campo que valide la pertinencia del uso de un dispositivo de movilidad motorizado. Así mismo, su manutención implica un sobrecosto para la familia y cuidadores que para el caso de este estudio se encontró en su mayoría en el estrato 2. Es importante destacar, que existe aún desconocimiento por parte de los prestadores de salud de los múltiples beneficios en términos de calidad de vida, e incluso desarrollo psicológico que derivan de una silla de ruedas motorizadas en el paciente con las indicaciones precisas. Es de destacarse, que a pesar del reducido número de pacientes usuarios de sillas motorizadas en esta muestra, cerca del 90% de los cuidadores, considera este dispositivo como totalmente útil, sintiéndose totalmente satisfechos con el mismo, hecho relevante, ya que estudios previos han mostrado que si bien las sillas de ruedas motorizadas tienen un impacto positivo en la familia, éstas no disminuyen las emociones negativas de los cuidadores (Tefft et al., 2011), lo cual puede explicar la baja correlación positiva entre la percepción de utilidad y la satisfacción encontrada en el presente estudio.

El principal hallazgo de este trabajo es que los cuidadores de pacientes con PC niveles funcionales IV y V se sienten totalmente satisfechos con el dispositivo prescrito y lo perciben como totalmente útil correlacionándose dicha satisfacción con la utilidad. Es decir a mayor percepción de utilidad, mayor satisfacción con el dispositivo, esto puede explicarse en la disminución de discapacidad y aumento de la participación que se asocia al uso de dispositivos de movilidad, se ha descrito que en los pacientes con PC estos dispositivos se relacionan con mayor velocidad de locomoción y disminución en el gasto energético (Jahnsen et al., 2006), ofrecen seguridad y eficiencia para diferentes ambientes (Rodby-Bousquet & Hagglund, 2012), maximizan la función de los miembros superiores (Stavness, 2006) y mejoran la calidad de vida de usuarios y cuidadores (Greer et al., 2012; Smith, 2016). Así, un cuidador percibe útil un dispositivo si obtiene a través de éste menores complicaciones musculoesqueléticas o cutáneas, facilita la higiene del paciente y mejora su participación social independiente, puede ser esta la razón por la que más del 63,8% de los cuidadores consideraron su dispositivo totalmente útil, independientemente del nivel funcional o el tipo de dispositivo. Ya previamente se ha demostrado que fueron necesarias

solamente 6 semanas de uso de un dispositivo de movilidad en una muestra de 50 preescolares con PC para observar cambios positivos en la vida de los niños (Ryan et al., 2007). Un estudio posterior que analizó una población mayor (70 pacientes) categorizándolos por grupo etáreo demostró la presencia de ganancias en el funcionamiento infantil (Autonomía, actividades, satisfacción), así como una fase de meseta por encima de los 15 años, probablemente asociado a la estabilización en las habilidades motoras para este grupo (Ryan et al., 2014). Es así, como la mejoría en la calidad de vida, genera mayor percepción de utilidad que hace que los cuidadores se sientan más satisfechos con el dispositivo suministrado.

La satisfacción de calidad ha sido evaluada a través de encuestas en línea, cuestionarios de auto diligenciamiento y recientemente el cuestionario de calidad de sillas de ruedas, en el que por medio de preguntas de respuesta en escala visual se describe la satisfacción para los diferentes componentes de la silla de ruedas (Perotti et al., 2020). Este seguimiento ha permitido evidenciar limitaciones en tiempos de entrega y durabilidad de los diferentes elementos del dispositivo, lo cual podría ser útil como medida objetiva para generar políticas que permitan optimizar recursos. En el presente trabajo, se utilizó una escala única de puntuación numérica de 0 a 10, que si bien engloba todos los componentes de la prescripción, sirve como una evaluación genérica del dispositivo. Encontrándose satisfacción completa por encima de 65%, no siendo superior probablemente por el suministro tardío como se ha descrito en otras series (Perotti et al., 2020) o por la entrega de un dispositivo deficiente que no se adapta a los requerimientos y necesidades del paciente. En un estudio preliminar a éste se incluyeron 170 pacientes con PC niveles funcionales IV y V, encontrando una media de tiempo de espera para el grupo de nivel funcional V de 21.67 meses; y de 18.4 meses para el nivel funcional IV. Sin embargo, en el presente estudio no se evaluó dicho tiempo de espera dados los diferentes trámites administrativos que pueden modificarse dependiendo del tipo de afiliación al sistema de salud, la prolongada oportunidad para acceder a la consulta, o la entrega fuera de la junta de sedestación.

Las inconformidades asociadas a la falta de adaptación de los dispositivos que puede llevar al abandono de los mismos ha sido disminuida mediante la prescripción multidisciplinaria que integra los intereses de los pacientes por medio de la realización de juntas de sedestación, donde se determinan las diferentes especificaciones de cada elemento de la silla de ruedas, minimizando los problemas derivados de la mala adaptación al dispositivo de movilidad (Cherubini & Melchiorri, 2012). La muestra de este estudio nace de la junta de sedestación del Instituto Roosevelt, lo cual puede influir en la alta satisfacción encontrada en este trabajo que implica un estudio acucioso del paciente y sus comorbilidades para determinar el dispositivo que más se adapte a sus necesidades, pero se excluye una gran población que no tiene la posibilidad ser atendido por un especialista, menos aún por una junta especializada.

No se encontró correlación entre esta satisfacción y percepción de utilidad con la edad del paciente, nivel socioeconómico, edad del cuidador, escolaridad, GMFCS y GMF66. Hecho similar al demostrado por el grupo francés que consultó a 132 pacientes y 76 cuidadores con un cuestionario de auto diligenciamiento, en el que se demostró que pacientes y cuidadores se sienten satisfechos con un dispositivo de movilidad manual y que esto se relaciona con calidad de vida, sin que se relacione con edad, indicación clínica, tiempo de uso o género (Marchiori et al., 2015).

Las limitaciones de este trabajo incluyen su carácter retrospectivo, ya que al tomar los datos de una base de datos no se incluyen especificaciones de los dispositivos que podrían modificar su percepción de utilidad y satisfacción, como el tipo de joystick o la consistencia del cojín. Así mismo, por ser un estudio de corte transversal, solo se ven los hallazgos en un momento específico sin que se puedan valorar los cambios en el tiempo. Si bien, esta muestra reúne representantes de diferentes lugares del país por tratarse de un centro de referencia, no se cuenta con información acerca de aquellos pacientes que no logran recibir una silla prescrita sobre sus necesidades y tienen que utilizar un dispositivo suministrado por benefactores u organizaciones no gubernamentales que en algunas ocasiones no se fundamentan en especificaciones precisas prescritas por especialistas o un grupo multidisciplinario.

Se resalta como fortalezas, el tamaño de la muestra, la inclusión en el análisis sobre diferentes dispositivos de movilidad, y la evaluación de satisfacción sobre estos dispositivos, ya que es el primer estudio realizado en Colombia que evalúa la percepción final del cuidador sobre una intervención que busca la movilidad funcional. De hecho, mundialmente, los estudios de satisfacción sobre los dispositivos de movilidad la valoran sobre paciente con trauma raquímedular, espina bífida o una combinación de discapacidad motora, ninguno se enfoca en pacientes con parálisis cerebral. Además se realizan en países cuyas disposiciones de suministro de sillas de ruedas y otros dispositivos dependen de menor tramitología. En la literatura, solo se encuentra 1 estudio realizado en un país no primer mundista que analiza ésta situación basándose en las guías de la OMS para prescripción de sillas de ruedas (Toro, 2016).

Se realizó la evaluación de la satisfacción de calidad y percepción de utilidad preguntando a los cuidadores y no directamente a los pacientes, hecho soportado por el prevalente compromiso cognitivo, pero que deriva los beneficios del dispositivo al cuidador cuya percepción de utilidad se basa en el soporte postural y la edad del paciente más que en el desempeño con el mismo (Livingstone, 2020), a diferencia de los pacientes, para quienes es más importante su interacción. Se constituye entonces una línea de investigación que podría aportar más información de los elementos significativos para mejorar calidad de vida en los pacientes, recordando que parte del quehacer del fisiatra es evaluar las intervenciones que realiza y el impacto sobre la funcionalidad de los pacientes, más aún cuando es pertinente construir la evidencia que soporte nuestras acciones.

6. Conclusiones y recomendaciones

6.1 Conclusiones

Los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral niveles funcionales GMFCS IV y V se consideran satisfechos y perciben como útiles los diferentes dispositivos de movilidad independientemente del tipo de dispositivo, la edad del paciente, su nivel funcional, su procedencia, el nivel socioeconómico, escolaridad del cuidador, compromiso cognitivo o visual, y GMFM 66. Los resultados de este trabajo resultan indispensables para los médicos que realizan intervenciones en pacientes con parálisis cerebral, como soporte basado en la evidencia para la prescripción de dispositivos de movilidad.

6.2 Recomendaciones

Los dispositivos de movilidad generan mayor participación de los pacientes y son un pilar fundamental dentro de los programas de rehabilitación integral que pretenden la movilidad funcional. Conocer la satisfacción y percepción de utilidad nos acerca al objetivo de mejorar calidad de vida de los pacientes. Específicamente en Colombia y Suramérica existen pocas investigaciones en este aspecto y por lo tanto es un área de interés que puede aportar a la construcción de evidencia que soporte esta intervención.

Bibliografía

- Agree, E., & Freedman, V. (2003). A comparison of assistive technology and personal care in alleviating disability and unmet need. *The Gerontologist*, 43(3). <https://doi.org/10.1093/geront/43.3.335>
- Andersson, C., & Mattsson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol*, 43(2), 76-82.
- Avellanet, M. M., Aisa-Pardo, E. (2018). [The design of a population register on cerebral palsy: its application and analysis in Andorra and Navarre]. *Revista de neurologia*, 67(5).
- Bane, H. S., V. Rispin, K. (2020). Preliminary test-retest reliability of the Wheelchair Satisfaction Questionnaire. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1800115>
- Butler, C., Okamoto, G. A., & McKay, T. M. (1984). Motorized wheelchair driving by disabled children. *Arch Phys Med Rehabil*, 65(2), 95-97.
- Cerebral palsy in under 25s: assessment and management | Guidance and guidelines | NICE. (2018).
- Chan, S., & Chan, A. (2007). User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational therapy international*, 14(3). <https://doi.org/10.1002/oti.228>
- Chen, C. L., Lin, K. C., Wu, C. Y., Chen, C. H., Liu, W. Y., & Chen, C. Y. (2011). Developmental profiles and temperament patterns in children with spastic cerebral palsy: relationships with subtypes and severity. *J Formos Med Assoc*, 110(8), 527-536. [https://doi.org/10.1016/s0929-6646\(11\)60079-x](https://doi.org/10.1016/s0929-6646(11)60079-x)
- Cherubini, M., & Melchiorri, G. (2012). Descriptive study about congruence in wheelchair prescription. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 48(2).
- Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. (2014). Cerebral palsy. *Lancet*, 383(9924), 1240-1249. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)61835-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)61835-8)
- Cury, V. C. R., Universidade Federal de Minas Gerais, B. H., Brazil, Figueiredo, P. R. P., UFMG, B. H., Brazil, Mancini, M. C., & UFMG, B. H., Brazil. (2013). Environmental settings and families' socioeconomic status influence mobility and the use of mobility devices by children with cerebral palsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 71(2), 100-105. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2013005000003>
- Ekiz, T., Özbudak Demir, S., Sümer, H. G., & Özgirgin, N. (2017). Wheelchair appropriateness in children with cerebral palsy: A single center experience.

- J Back Musculoskelet Rehabil*, 30(4), 825-828. <https://doi.org/10.3233/BMR-150522>
- EY, H., JH, C., SH, K., & SH, I. (2017). The effect of weight bearing on bone mineral density and bone growth in children with cerebral palsy: A randomized controlled preliminary trial. *Medicine*, 96(10). <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000005896>
- Gallagher, A. C., G. Clifford, A. McKee, J. O'Farrell, K. Gowran, R.J. (2020). "Unknown world of wheelchairs" A mixed methods study exploring experiences of wheelchair and seating assistive technology provision for people with spinal cord injury in an Irish context. *Disability and rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1814879>
- Gefen, N., Rigbi, A., & Weiss, P. L. (2019). Predictive model of proficiency in powered mobility of children and young adults with motor impairments. *Dev Med Child Neurol*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14264>
- Greer, N., Brasure, M., & Wilt, T. J. (2012). Wheeled mobility (wheelchair) service delivery: scope of the evidence. *Ann Intern Med*, 156(2), 141-146. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-156-2-201201170-00010>
- Guerette, P., Furumasu, J., & Tefft, D. (2013). The positive effects of early powered mobility on children's psychosocial and play skills. *Assist Technol*, 25(1), 39-48; quiz 49-50. <https://doi.org/10.1080/10400435.2012.685824>
- Harvey, A., Rosenbaum, P., Hanna, S., Yousefi-Nooraie, R., & Graham, K. H. (2012). Longitudinal changes in mobility following single-event multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. *J Rehabil Med*, 44(2), 137-143. <https://doi.org/10.2340/16501977-0916>
- Harvey, R. L. (2015). Predictors of Functional Outcome Following Stroke. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 26(4), 583-598. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2015.07.002>
- Himmelman, K., McManus, V., Hagberg, G., Uvebrant, P., Krageloh-Mann, I., & Cans, C. (2009). Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. *Arch Dis Child*, 94(12), 921-926. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.144014>
- Hsu, J. D., Michael, J. W., Fisk, J. R., & American Academy of Orthopaedic Surgeons. (2008). *AAOS atlas of orthoses and assistive devices* (4th ed.). Mosby/Elsevier.
- Jahnsen, R., Aamodt, G., & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev Med Child Neurol*, 48(9), 734-738. <https://doi.org/10.1017/s0012162206001575>
- Jonsson, U., Eek, M., Sunnerhagen, K., & Himmelman, K. (2019). Cerebral palsy prevalence, subtypes, and associated impairments: a population-based comparison study of adults and children. *Developmental medicine and child neurology*, 61(10). <https://doi.org/10.1111/dmcn.14229>
- KA, W., JM, C., JE, A., & MZ, M. (2006). Perspective: cerebral palsy as a model of bone development in the absence of postnatal mechanical factors. *Journal of musculoskeletal & neuronal interactions*, 6(2).

- Livingstone, R. (2020). (PDF) Movilidad de energía inicial: una exploración de los factores asociados con el uso infantil de dispositivos de movilidad eléctrica temprana y la preferencia de dispositivo de los padres. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/2055668320926046>
- Livingstone, R., & Paleg, G. (2014). Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Developmental medicine and child neurology*, 56(3). <https://doi.org/10.1111/dmcn.12245>
- M, B., C, B., L, S., C, R., & A, F. (2001). Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia. *Developmental medicine and child neurology*, 43(11). <https://doi.org/10.1017/s0012162201001402>
- Marchiori, C., Bensmail, D., Gagnon, D., & Pradon, D. (2015). Manual wheelchair satisfaction among long-term users and caregivers: a French study. *Journal of rehabilitation research and development*, 52(2). <https://doi.org/10.1682/JRRD.2014.04.0092>
- Marín, R. D. P. M., Fonseca, A. A., Gutiérrez, M. R., Pérez, K. R., & Rojas, E. V. (2013). Caracterización de la discapacidad de una muestra de niños con parálisis cerebral de Bucaramanga y su área metropolitana, Colombia [INVESTIGACIÓN ORIGINAL]. 61. <https://doi.org/https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/39694>
- Resolución 5521 de 2013, (2013). <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5521-de-2013.pdf>
- Resolución 3512 de 2019, (2020). <https://www.minsalud.gov.co/Normatividad/Nuevo/Resolucion%20No.%203512%20de%202019.pdf>
- NICE. (2018). Cerebral palsy in under 25s: assessment and management | Guidance and guidelines | NICE.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-1312. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0924>
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M., Paton, M., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current neurology and neuroscience reports*, 20(2). <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- OMS. (2010). OMS | Pautas para el suministro de sillas de ruedas manuales en entornos de menores recursos. WHO. <https://doi.org/publications/list/9789241547482/es/index.html>
- Ortiz Corredor, F., Rincón Roncancio, M. n., & Mendoza Pulido, J. C. *Texto de medicina física y rehabilitación*.

- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*, 55(6), 509-519. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>
- Oskoui, M., Joseph, L., Dagenais, L., & Shevell, M. (2013). Prevalence of cerebral palsy in Quebec: alternative approaches. *Neuroepidemiology*, 40(4), 264-268. <https://doi.org/10.1159/000345120>
- P, G., J, F., & D, T. (2013). The positive effects of early powered mobility on children's psychosocial and play skills. *Assistive technology : the official journal of RESNA*, 25(1). <https://doi.org/10.1080/10400435.2012.685824>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39(4), 214-223.
- Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., Raina, P. S., & Galuppi, B. E. (2000). Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 80(10), 974-985. <https://doi.org/10.1093/ptj/80.10.974>
- Perotti, L., Klebbe, R., Maier, A., & Eicher, C. (2020). Evaluation of the quality and the provision process of wheelchairs in Germany. Results from an online survey. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1841837>
- Rigby, P. J., Ryan, S. E., & Campbell, K. A. (2009). Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(8), 1389-1395. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.02.013>
- Robaina-Castellanos, G. R., Riesgo-Rodriguez, S., & Robaina-Castellanos, M. S. (2007). [Definition and classification of cerebral palsy: a problem that has already been solved?]. *Rev Neurol*, 45(2), 110-117. (Definicion y clasificacion de la paralisis cerebral: un problema ya resuelto?)
- Rodby-Bousquet, E., & Hagglund, G. (2010). Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr*, 10, 59. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-59>
- Rodby-Bousquet, E., & Hagglund, G. (2012). Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin Orthop Relat Res*, 470(5), 1286-1293. <https://doi.org/10.1007/s11999-011-1860-8>
- Rodby-Bousquet, E., Paleg, G., Casey, J., Wizert, A., & Livingstone, R. (2016). Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC pediatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0707-6>
- Rosenbaum, P. W., SD. Hanna, SE. Palisano, RJ. Russell, DJ. Raina, P. Wood, E. Bartlett, DJ. Galuppi, BE. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*, 288(11). <https://doi.org/10.1001/jama.288.11.1357>
- Ryan, S. E., Campbell, K. A., & Rigby, P. J. (2007). Reliability of the family impact of assistive technology scale for families of young children with cerebral

- palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(11), 1436-1440. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.06.777>
- Ryan, S. E., Sawatzky, B., Campbell, K. A., Rigby, P. J., Montpetit, K., Roxborough, L., & McKeever, P. D. (2014). Functional outcomes associated with adaptive seating interventions in children and youth with wheeled mobility needs. *Arch Phys Med Rehabil*, 95(5), 825-831. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.09.001>
- Samuelsson, K., & Wressle, E. (2008). User satisfaction with mobility assistive devices: an important element in the rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*, 30(7). <https://doi.org/10.1080/09638280701355777>
- Smith, E. S., Miller, W. C. (2016). A review of factors influencing participation in social and community activities for wheelchair users. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(5). <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.989420>
- Stavness, C. (2006). The effect of positioning for children with cerebral palsy on upper-extremity function: a review of the evidence [Text]. <https://doi.org/https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK72582/>
- Stoknes, M., Andersen, G. L., Elkamil, A. I., Irgens, L. M., Skranes, J., Salvesen, K. A., & Vik, T. (2012). The effects of multiple pre- and perinatal risk factors on the occurrence of cerebral palsy. A Norwegian register based study. *Eur J Paediatr Neurol*, 16(1), 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2011.10.004>
- Tefft, D., Guerette, P., & Furumasu, J. (2011). The impact of early powered mobility on parental stress, negative emotions, and family social interactions. *Phys Occup Ther Pediatr*, 31(1), 4-15. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.529005>
- Tieman, B., Palisano, R. J., Gracely, E. J., Rosenbaum, P., Chiarello, L. A., & O'Neil, M. (2004). Changes in mobility of children with cerebral palsy over time and across environmental settings. *Phys Occup Ther Pediatr*, 24(1-2), 109-128.
- Toro, M. E., C. Pearlman, J. (2016). The impact of the World Health Organization 8-steps in wheelchair service provision in wheelchair users in a less resourced setting: a cohort study in Indonesia. *BMC health services research*, 16. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1268-y>
- Wimalasundera, N., & Stevenson, V. L. (2016). Cerebral palsy. *Pract Neurol*, 16(3), 184-194. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2015-001184>
- Ángel, D., González, J., Guzmán, M., & Mejía, E. (2001). Prevalencia de parálisis cerebral infantil en los menores de diez años en el municipio de Sabaneta, Antioquia 14(4).