

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE
INTEGRACION EN LA COMUNIDAD



iwico

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

DOLOR, FUNCIÓN MOTORA GRUESA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

*Proyecto financiado por la Consejería de
Sanidad de la Junta de Castilla y León a
través de la convocatoria pública (Orden
SAN/103/2011) de ayudas para para la
realización de proyectos de investigación
en biomedicina, gestión sanitaria y
atención sociosanitaria, con resolución de
26 de agosto de 2011.*

Marta Badia Corbella. Universidad de Salamanca.

Miguel Ángel Verdugo Alonso. Universidad de Salamanca.

Begoña Orgaz Baz. Universidad de Salamanca.

Egmar Longo Araújo de Melo. Becaria MAEC. Universidad Salamanca.

Pedro Montoya Jiménez. Universitat Illes Balears.

Inma Riquelme Aguilló. Universitat Illes Balears.

ABRIL, 2012

Dirección y redacción del informe:

Dra. Marta Badia Corbella, Titular de Universidad, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO; Universidad de Salamanca).

Investigadores participantes:

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático de Universidad, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO; Universidad de Salamanca).

Dra. Begoña Orgaz Baz, Profesora Titular de Universidad, Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.

D^a. Egmar Longo Araújo de Melo, becaria MAEC-AECID, INICO, Universidad de Salamanca

Dr. Pedro Montoya, Catedrático de Universidad, Departamento de Psicología e Instituto Universitario de Investigación en Ciencias de la Salud (IUNICS), Universitat de les Illes Balears.

Dra. Inmaculada Riquelme, Profesora colaboradora, Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Instituto Universitario de Investigación en Ciencias de la Salud (IUNICS), Universitat de les Illes Balears.

La investigación que ha dado lugar al presente informe se ha podido realizar gracias a la colaboración e interés de la Federación ASPACE Castellano Leonesa y ASPACE-Illes Balears. Asimismo, debemos manifestar nuestro sincero agradecimiento a todos los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral y a los profesionales de estas asociaciones, sin cuya contribución no hubiera sido posible el desarrollo de esta investigación.

Índice

Resumen.....	3
Dolor y calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral	4
Introducción	4
Método.....	5
Participantes.....	5
Instrumentos	6
Procedimiento	7
Análisis estadísticos.....	7
Resultados	8
Discusión	11
Referencias.....	12
Transferencia de los resultados	14
Justificación y grado de cumplimiento del proyecto objeto de la subvención	15
Memoria económica	16

Resumen

La actual definición de parálisis cerebral (PC), fundamentada en el modelo biopsicosocial del funcionamiento humano propuesto por la OMS, está promoviendo desde distintos centros y grupos de investigación (SPARCLE, CanChild Centre for Childhood Disability Research, Canadian Child Health Clinician Scientist Program) un cambio en la organización y planificación de servicios de apoyo a la persona con PC y a sus familias, y cuya finalidad es garantizar mejores resultados de calidad de vida relacionada con la salud (CDV).

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia. Ocurre en 1 de cada 500 nacimientos, con una incidencia de 10.000 casos nuevos al año en la Unión Europea. Los niños con PC siguen siendo desfavorecidos con respecto a las relaciones sociales, la educación y en las perspectivas de empleo. En el estudio SPARCLE (*Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe*) se ha demostrado que niños con gravedad similar del trastorno muestran resultados diferentes en cuanto participación y CDV, y que además, el dolor es un síntoma altamente prevalente en esta población. En la actualidad existe la necesidad de diagnosticar tempranamente el dolor en los niños y adolescentes con PC, ya que si se controla de forma efectiva, se puede mejorar significativamente la CDV de los niños con una afectación crónica de la salud. El propósito de este estudio ha consistido en analizar el impacto del dolor en la función motora gruesa y en la CDV de los niños y adolescentes con PC.

El dolor y su relación con la función motora gruesa y la calidad de vida fue evaluada en una muestra de 91 niños y adolescentes con PC (45.1% hombres; M=12.34 años; DT 3 años y 3 meses; rango 8 - 19 años; GMFCS Nivel I = 16.5%; Nivel II = 19.8%; Nivel III = 6.6%; Nivel IV = 9.9 %; Nivel V = 7.4%). La evaluación fue llevada a cabo mediante la subescala *Bodily Pain Discomfort* (Langgraff, Abetz y Ware, 1999), la *Escala del dolor para niños con graves dificultades comunicativas* (Breau, McGrath, Camfield y Finley, 2002) y la versión española del *KIDSCREEN* (Aymerich et al., 2005). El 41.8% de los niños y adolescentes presentaron dolor según la percepción de los profesionales de la salud de diversa severidad. Los comportamientos que determinaban más frecuentemente el dolor fueron moverse, tener el cuerpo y los miembros agarrotados, espásticos, tensos y rígidos. Los participantes que tuvieron dolor durante las cuatro últimas semanas obtuvieron peores resultados de CVD en la dimensión Bienestar psicológico. Los niños y adolescentes con una mayor afectación motora presentaron niveles de CDV inferiores en Bienestar físico y en Autonomía y, por el contrario, sus niveles de Aceptación social fueron superiores. Por último, la severidad del dolor estuvo asociada con peores niveles de CVD en las dimensiones Bienestar psicológico y Entorno escolar.

Palabras clave: Parálisis cerebral, calidad de vida, dolor, función motora gruesa, niños, adolescentes.

Dolor y calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral

Introducción

Pese lo avances de la medicina, la Parálisis Cerebral (PC) sigue siendo una condición de salud crónica sin cura. Es la principal causa de discapacidad en la niñez y según apuntan los datos hay 10.000 nuevos casos de PC al año en la Unión Europea (Colver y SPARCLE group, 2006). Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008) hay 82.200 personas en España con PC con edades superiores a 6 años, y aproximadamente 2.000 entre 0-5 años. Por su carácter crónico, la PC requiere una atención multiprofesional, principalmente por causa de las comorbilidades que suelen acompañarla, como epilepsia, discapacidad intelectual, problemas de alimentación, deformidades ortopédicas, etc. La alteración de la función motora, es generalmente la principal preocupación del equipo de rehabilitación. Sin embargo, otros problemas como el dolor crónico pueden agravar el cuadro funcional y afectar la CDV de esa población.

En los últimos años, se ha producido una tendencia internacional de investigación que se ha centrado en el estudio de la CDV de los niños y adolescentes con PC, por tratarse de una variable potencialmente modificable. Más del 50% de los niños con PC padecen dolor de intensidad moderada a severa de forma constante o con una frecuencia diaria y en múltiples localizaciones (Dudgeon et al., 2002; Breau, 2003; Engel et al., 2005; Tervo et al, 2006; Krigger, 2006; Castle et al., 2007; Ramstad et al., 2011; Riquelme et al., 2011). El dolor interfiere generalmente con la función física del niño, la escolarización y las actividades de cuidado, el sueño y la salud mental (Houlihan et al., 2004; Tervo et al., 2006; Castle et al., 2007; Ramstad et al., 2012).

El dolor crónico puede afectar negativamente a la CDV (de los niños con PC. Los niños y adolescentes con PC informaron que el dolor limitó su satisfacción con la vida (Arnaud et al., 2008; Swiggum et al., 2010; Riquelme et al., 2011) y a su percepción de salud (Bjornson et al., 2008; Ramstad et al., 2012). Dickinson et al. (2007) demostraron que el dolor en los niños con PC disminuye la CDV no solamente en los dominios físicos, sino también en los dominios emocional y social.

Aunque el autoinforme es el mejor procedimiento para evaluar el dolor, en el ámbito pediátrico y para determinadas condiciones neurológicas a menudo se utilizan la información de los "proxies". Muchos estudios han utilizado los informes de los padres en los estudios sobre CDV y en la prevalencia del dolor en la población pediátrica con PC, sin embargo, la percepción del profesional de la salud que trata al niño con PC es escasamente conocida, a pesar de su importancia en las opciones de tratamiento y en las relaciones médico-paciente (Morrow et al., 2012).

Hay evidencia que algunos procedimientos de salud causan dolor (Riquelme et al., 2010, Swiggum et al., 2010) y la literatura apoya el uso del manejo psicosocial del dolor durante los procedimientos relacionados con los cuidados de salud inducidos por los procedimientos (Swiggum et al., 2010). Además, la CDV ha emergido como un resultado para la medición de la efectividad de la mejora

de la salud relacionada con las intervenciones (Davis et al., 2009). Además, resultados de estudios previos han demostrado que el dolor es más frecuente en niños con pobres condiciones físicas (Houlihan et al., 2004) y que el dolor musculoesquelético recurrente está asociado con una disminución de la salud relacionada con la CDV (Ramstad et al., 2012). Esto enfatiza la importancia de conocer las percepciones de los profesionales de la salud sobre el dolor y de la CDV de los niños y adolescentes con PC.

El presente estudio se incluyó fisioterapeutas que trataron a niños y adolescentes con PC de edades comprendidas entre 8-18 años para analizar la percepción de dolor y CDV de sus pacientes. Basados en estudios previos que indican que el dolor juega un rol clave en la CDV de los niños y adolescentes con PC, se formularon las siguientes hipótesis: (1) los participantes que experimentaran dolor mostrarían baja CVD no solamente en el dominio bienestar físico, sino también en los dominios Bienestar psicológico y Entorno escolar, (2) que el nivel de la función motora estaría relacionado con la dimensión de Bienestar físico CVD y (3) que la intensidad del dolor estaría relacionado con niveles inferiores de CVD en las dimensiones Bienestar Psicológico, Bienestar Físico y Entorno Escolar.

Método

Participantes

La muestra de niños y adolescentes estaba formada por 91 participantes, el porcentaje de mujeres (54.9%) era ligeramente superior al de varones, la media de edad era de 12.34 años, siendo la edad máxima 19 años y la mínima 8, y la mayoría cursaba sus estudios en un Centro de Educación Espacial (71.1%). En relación con la PC, de los que han respondido, en la mayoría la topografía era tetraplejia (53.8%) y de tipo espástico (52.7%), con diferentes Niveles de Función Motora (Nivel I= 16.5%; Nivel II= 19.8%; Nivel III = 6.6%; Nivel IV = 9.9%; Nivel V = 37.4%). Un porcentaje importante presentaba diferentes niveles de Discapacidad Intelectual (85.7%). En la mayoría de los casos, necesitaban fisioterapia (90.1%) y algún tipo de apoyo para desplazarse: silla de ruedas (50.5%) o aparatos ortopédicos (42.9%). También, un número importante presentaba problemas asociados de comunicación (59.3%), discapacidad visual (48.4%), y de conducta (41.8%). Un 41.8% manifestaron sentir dolor físico, aunque en la mayoría de los casos el nivel de dolor era leve (ver Tabla1).

Tabla 1 Perfil sociodemográfico y relacionado con la discapacidad de los participantes (N=91)

Variable	n	%
Edad	(M= 12.34; DT=3.35) (Max = 19; Min=8)	
Género		
Hombres	38	45.1
Mujeres	47	54.9
Tipo de escolarización		
CEE	58	71.7
Centro ordinario	23	25.6
Ambas	3	3.3
Topografía		
Tetraplejía	49	53.8
Diplejía	14	15.4
Triplejía	1	1.1
Hemiplejía	10	11.0
Perdidos	16	17.6
Tipo de PC		
Espástica	48	52.7
Discinética	7	7.7
Atáxica	8	8.8
Mixta	9	9.9
Perdidos	19	20.9
GMFCS		
Nivel I	15	16.5
Nivel II	18	19.8
Nivel III	6	6.6
Nivel IV	9	9.9
Nivel V	34	37.4
Perdidos	9	9.9
DI		
Leve	8	9.4
Moderado	25	27.5
Grave	18	19.8
Profundo	23	25.3
Severo	17	18.0
Utilización de apoyos		
Silla de ruedas	46	50.5
Aparatos ortopédicos	39	42.9
Programas de comunicación	27	29.7
Fisioterapia	82	90.1
Comorbilidades asociadas		
Epilepsia	38	41.8
DI	78	85.7
Discapacidad auditiva	7	7.7
Discapacidad visual	44	48.4
Problemas de conducta	38	41.8
Problemas de comunicación	54	59.3
Problemas de alimentación	31	34.1
Dolor	38	41.8
Leve	23	62.2
Moderado	9	24.3
Intenso	5	13.5

Instrumentos

Para evaluación de la CDV se ha utilizada la versión española del *KIDSCREEN* (Aymerich et al., 2005). La versión original del instrumento fue desarrollada a través de un proyecto multicéntrico internacional denominado *KIDSCREEN*, que tiene como objetivo crear un cuestionario desarrollado transculturalmente para su uso en el continente europeo. La versión española del *KIDSCREEN* fue validada con 491 niños y contiene 52 ítems distribuidos en 10 dimensiones (Bienestar físico, Bienestar psicológico, Estado de ánimo y emociones, Autopercepción, Autonomía, Relación con los padres y vida familiar, Amigos y apoyo social, Entorno escolar, Rechazo social y Recursos económicos). El instrumento presenta una fiabilidad y una validez de constructo preliminares aceptables, además del α de Cronbach

superior a 0,70 para todas las dimensiones (Aymerich et al., 2005). Será utilizada la versión padres del instrumento, que según los autores, puede ser contestada por el padre u otra persona cercana, que en el caso del presente estudio será el fisioterapeuta que trata al niño/adolescente.

Siguiendo el protocolo SPARCLE, el dolor ha sido evaluado a través de los dos ítems de la subescala *Bodily Pain and Discomfort* del *Child Health Questionnaire* (Landgraft, Abetz y Ware, 1996). Cada ítem explora la experiencia de dolor en las últimas cuatro semanas, teniendo en cuenta la frecuencia y la severidad. Igualmente, se ha tenido en cuenta la percepción del fisioterapeuta que asiste al niño, respecto a la presencia e intensidad del dolor.

En cuanto a la evaluación de la función motora gruesa, se ha utilizado el *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (Palisano, Rosebaum, Walter, Russell, Wood y Galuppi, 1997), que ha sido ampliamente utilizado en la PC. Se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis específico en sentarse y caminar. La escala es ordinal y clasifica a los niños y adolescentes con PC en cinco niveles de función motora y proporciona, además, descripciones generales para cada uno de los niveles. El fisioterapeuta ha asignado a cada participante de la investigación uno de los cinco niveles del GMFCS.

Para evaluar las respuestas de los profesionales de la salud, se ha aplicado la *Escala de dolor para los niños con graves dificultades comunicativas* (NCCPC-r) Ver (Breau, McGrath, Finley y Camfield, 2002), que evalúa las variables gestuales, vocales, corporales y fisiológicas que determinan una conducta dolorosa en los niños que, por sus dificultades de comunicación, no pueden expresarlo verbalmente.

Procedimiento

Se estableció, a través de dos investigadores del equipo, un contacto inicial con los fisioterapeutas de los centros educativos ordinarios y de las entidades ASPACE de Castilla y León e Islas Baleares, explicando los detalles del estudio. Los 18 fisioterapeutas que decidieron tomar parte en el estudio fueron invitados a contestar a los tres cuestionarios aplicados a cada niño o adolescente con PC que estaban tratando. Asimismo, los profesionales implicados en el estudio recibieron formación para la aplicación de los instrumentos por parte de dos investigadores. Los criterios de inclusión fueron que los profesionales de la salud hubieran tratado al niño o adolescente con PC al menos durante los seis meses previos y tuvieran una edad comprendida entre los 8 y 18 años. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Salamanca.

Análisis estadísticos

En primer lugar, a partir de las respuestas en la *Escala de Dolor* (NCCPC-r) tratamos de describir el tipo de comportamientos que manifestaban más frecuentemente los participantes que habían sentido dolor en las últimas 4 semanas.

En segundo lugar, y con el fin de comprobar si el dolor tiene efectos significativos sobre las diferentes dimensiones de CDV, planteamos pruebas t de diferencias de medias para grupos

independientes, entre el grupo con PC que había sufrido dolor físico en las 4 últimas semanas y el grupo con PC que no había sentido dolor.

Por último, para comprobar la relación entre las dimensiones de calidad de vida con los niveles de función motora (GMFCS) y con la intensidad del dolor realizamos análisis de correlación, en este caso utilizamos el coeficiente de correlación rho-Spearman, dada la naturaleza ordinal de las variables. En la variable intensidad del dolor, además de los niveles incluidos en la tabla de participantes –intenso, moderado y leve-, consideramos un nivel más, en el que incluimos a aquellos participantes que no habían manifestado sentir dolor.

Todos análisis estadísticos los realizamos con el paquete estadístico SPSS v. 19, y fijamos un nivel de significación de .05 para considerar las diferencias y las correlaciones estadísticamente significativas. No fijamos un nivel de significación más exigente dado el tamaño de muestra tan pequeño de participantes de los que disponemos de información en las dos escalas.

Resultados

Comportamientos medidos por la Escala de Dolor.

Analizamos los diferentes tipos de comportamiento en función de la respuesta a la *Escala de Dolor* (NCCPC-r) de 22 de los niños que habían sufrido dolor en las últimas 4 semanas. En la mayoría de los ítems, la mitad de los niños y jóvenes manifestaban los comportamientos nunca o pocas veces, y la otra mitad, bastante o frecuentemente.

En la única dimensión, en la que los participantes nunca o pocas veces manifestaban los comportamientos que se indicaban, era en la dimensión Psicológica. Los participantes pocas veces o nunca temblaban (85.7%), cambiaban de color o se ponían pálidos (72.7%), sudaban o transpiraban (86.4%), lagrimeaban (85.7%), inspiraban bruscamente, boqueaban o jadeaban (77.2%) o mantenían la respiración (77.3%) (ver Tabla 2).

Otros comportamientos poco frecuentes también eran llorar moderadamente fuerte (86.3%), difíciles de distraer (72.8%) y dormir más (70%). Por el contrario, comportamientos bastante frecuentes eran moverse frecuentemente (72.7%), y tener el cuerpo y los miembros agarrotados, espásticos, tensos, rígidos (81.6%).

Tabla 2 Distribución de respuestas en la Escala de Dolor.

	n	Nunca	Poco	Bastante	Frecuentemente	NA
I. Vocal						
1. Gimotea, se queja, lloriquea (suavemente)	22	4 (18.2%)	10 (45.5%)	5 (22.7%)	3 (13.6%)	0 (0%)
2. Lloro (moderadamente fuerte)	22	12 (54.5%)	7 (31.8%)	3 (13.6%)	0 (0%)	0 (0%)
3. Grita/Chilla (muy fuerte)	22	8 (36.4%)	5 (22.7%)	5 (22.7%)	4 (18.2%)	0 (0%)
4. Realiza sonido o palabra para indicar dolor	22	6 (27.3%)	7 (31.8%)	6 (27.3%)	1 (4.5%)	2 (9.1%)
II. Social						
5. No coopera, malhumorado, irritable, infeliz	22	6 (27.3%)	8 (36.4%)	4 (18.2%)	2 (9.1%)	2 (9.1%)
6. Menos interacción con otros, retirada	22	9 (40.9%)	5 (22.7%)	2 (9.1%)	3 (13.6%)	3 (13.6%)
7. Busca confort o cercanía física	22	5 (22.7%)	7 (31.8%)	5 (22.7%)	4 (18.2%)	1 (4.5%)
8. Difícil de distraer, no se puede calmar ni satisfacer	22	10 (45.5%)	6 (27.3%)	3 (13.6%)	3 (13.6%)	0 (0%)
III. Facial						
9. Frunce el entrecejo	22	4 (18.2%)	11 (50.9%)	4 (18.2%)	3 (13.6%)	0 (0%)
10. Cambios en los ojos	22	4 (18.2%)	6 (27.3%)	9 (40.9%)	3 (13.6%)	0 (0%)
11. Comisura hacia abajo, sin sonrisa	21	9 (42.9%)	4 (19.0%)	4 (19.0%)	2 (9.5%)	2 (9.5%)
12. Labios fruncidos, apretados, pucheros, tiemblan	22	9 (40.9%)	5 (22.7%)	6 (27.3%)	2 (9.1%)	0 (0%)
13. Aprieta los dientes, mastica, saca lengua	22	8 (36.4%)	5 (22.7%)	5 (22.7%)	1 (4.5%)	3 (13.6%)
IV. Actividad						
14. No se mueve, menos activo, quieto	22	13 (59.1%)	3 (13.6%)	2 (9.1%)	2 (9.1%)	2 (9.1%)
15. Da saltos, agitado, inquieto	22	4 (19.0%)	5 (23.8%)	3 (14.3%)	5 (23.8%)	4 (19.0%)
V. Cuerpo y miembros						
16. Flexibles y blandos	22	8 (40.0%)	3 (15.0%)	3 (15.0%)	2 (10.0%)	4 (20.0%)
17. Agarrotados, espásticos, tensos, rígidos	22	4 (10.5%)	3 (7.9%)	5 (13.2%)	7 (18.4%)	3 (7.9%)
18. Señala o toca parte del cuerpo dolor	21	9 (42.9%)	2 (9.5%)	3 (14.3%)	2 (9.5%)	5 (23.8%)
19. Protege o guarda la parte del cuerpo dolor	22	11 (50.0%)	3 (13.6%)	3 (13.6%)	2 (9.1%)	3 (13.6%)
20. Sensible contacto, estremece o aparta parte dolor	22	8 (36.4%)	5 (22.7%)	6 (27.3%)	3 (13.6%)	0 (0%)
21. Mueve el cuerpo forma específica mostrar dolor	22	8 (36.4%)	3 (13.6%)	4 (18.2%)	5 (22.7%)	2 (9.1%)
VI. Psicológica						
22. Tiembla	21	15 (71.4%)	3 (14.3%)	3 (14.3%)	0 (0%)	0 (0%)
23. Cambio de color, palidez	22	11 (50.0%)	5 (22.7%)	4 (18.2%)	1 (4.5%)	1 (4.5%)
24. Suda, transpira	22	17 (77.3%)	2 (9.1%)	3 (13.6%)	0 (0%)	0 (0%)
25. Lagrimea	22	11 (52.4%)	7 (33.3%)	3 (14.3%)	0 (0%)	0 (0%)
26. Inspiración brusca, boquea, jadea	22	12 (54.5%)	5 (22.7%)	3 (13.6%)	1 (4.5%)	1 (4.5%)
27. Mantiene la respiración	22	15 (68.2%)	2 (9.1%)	3 (13.6%)	2 (9.1%)	0 (0%)
VII. Comer/dormir						
28. Come menos, no le interesa la comida	22	8 (36.4%)	5 (22.7%)	2 (9.1%)	4 (18.2%)	3 (13.6%)
29. Duerme más	20	12 (60.0%)	2 (10.0%)	2 (10.0%)	1 (5.30%)	3 (15.0%)
30. Duerme menos	22	6 (27.3%)	8 (36.4%)	1 (4.5%)	4 (18.2%)	3 (13.6%)

Efecto del dolor sobre la calidad de vida.

Cuando comparamos los grupos con PC que han sufrido y no han sufrido dolor físico en las últimas cuatro semanas en las diferentes dimensiones de CDV, obtuvimos diferencias significativas ($p < .05$) únicamente en la dimensión de Bienestar psicológico. Los niños y adolescentes con PC que han padecido dolor presentan niveles de Bienestar psicológico inferiores (ver Tabla 3).

Tabla 3 Descriptivos de los niveles de calidad de vida en las diferentes dimensiones para los grupos de niños con parálisis cerebral que han sufrido o no dolor en las últimas 4 semanas.

Dimensiones Calidad de Vida	Dolor Físico	N	Media	D.T.	Mínimo	Máximo
Bienestar Físico	SI	26	38.44	7.35	28.78	59.38
	NO	26	39.91	7.11	23.14	49.54
	Total	59	38.43	7.77	18.38	59.38
Bienestar Psicológico	SI	32	44.44	10.14	24.88	69.88
	NO	29	49.03	9.94	29.21	69.88
	Total	70	46.27	9.91	24.88	69.88
Estado de ánimo	SI	25	46.82	10.00	26.95	70.82
	NO	29	50.46	9.09	32.96	70.82
	Total	59	48.24	9.43	26.95	70.82
Autopercepción	SI	23	46.62	9.17	35.81	70.98
	NO	24	46.55	7.41	35.81	70.98
	Total	52	46.59	8.18	35.81	70.98
Autonomía	SI	26	43.88	13.13	4.74	67.95
	NO	27	43.86	9.26	15.68	67.95
	Total	61	44.10	11.14	4.74	67.95
Relación con los padres y vida familiar	SI	23	46.52	7.41	32.39	62.45
	NO	23	49.93	10.83	36.17	69.22
	Total	53	47.44	10.56	5.70	69.22
Amigos y apoyo social	SI	21	46.19	9.64	30.54	60.37
	NO	25	41.91	11.43	8.28	60.37
	Total	51	43.69	10.24	8.28	60.37
Entorno Escolar	SI	32	51.02	7.32	39.29	66.08
	NO	32	53.41	5.63	39.29	66.08
	Total	76	51.65	6.51	39.29	66.08
Rechazo social	SI	29	48.22	10.07	27.63	58.03
	NO	29	45.13	10.48	27.63	58.83
	Total	75	48.27	9.99	27.63	58.83
Recursos económicos	SI	18	47.18	13.07	23.96	65.02
	NO	11	47.03	13.69	23.96	65.02
	Total	33	46.57	13.16	23.96	65.02

Relación entre el nivel de GMFCS y de dolor y la calidad de vida.

Una vez obtenida la relación entre el nivel de GMFCS y las dimensiones de CDV, encontramos relaciones significativas y negativas con Bienestar físico y Autonomía, y positiva con Rechazo social. Los niños y adolescentes con mayor nivel de GMFCS presentan niveles de CDV inferiores en Bienestar físico y en Autonomía; por el contrario, sus niveles de Rechazo social son superiores (ver Tabla 4).

Cuando consideramos la relación entre la intensidad del dolor y las dimensiones de CDV, obtuvimos relaciones significativas y negativas con las dimensiones de Bienestar psicológico y Entorno escolar. Los niños y adolescentes con mayor intensidad de dolor presentan niveles de CDV inferiores en Bienestar psicológico y en Entorno escolar (ver Tabla 4).

Tabla 4 Correlaciones entre nivel de función motora e intensidad del dolor con las dimensiones de calidad de vida.

Dimensiones calidad de vida	Nivel GMFCS		Intensidad Dolor	
	N	Rho-Spearman	N	Rho-Spearman
Bienestar físico	51	-.40**	50	-.23
Bienestar psicológico	63	-.13	59	-.27*
Estado de ánimo	52	.08	52	-.15
Autopercepción	45	.03	45	-.05
Autonomía	53	-.23*	51	.07
Relación padres y vida familiar	47	-.05	44	-.13
Amigos y apoyo social	44	-.16	44	.23
Entorno escolar	67	.03	62	-.27*
Aceptación social	67	.29**	56	.20
Recursos Económicos	30	-.11	27	-.12

Discusión

El objetivo de este estudio ha sido analizar el dolor en los niños y adolescentes con PC y el impacto que tiene en la CDV percibida por los profesionales de la salud. Además, se examinó si la gravedad del trastorno motor y la severidad del dolor estaban relacionadas con peores resultados de CVD.

Este estudio ha demostrado que 41.8% de los fisioterapeutas que trataban a los niños y adolescentes con PC habían percibido la presencia de dolor en las últimas cuatro semanas de diversa intensidad. Este resultado es consistente con investigaciones previas que han encontrado que el 60% de las personas con PC padecen dolor recurrente de intensidad moderada a severa (Breau et al., 2003; Engel et al., 2005; Houlihan et al., 2004; Parkinson et al., 2009). Además, encontramos que los comportamientos que determinaban más frecuentemente el dolor fueron moverse, tener el cuerpo y los miembros agarrotados, espásticos, tensos y rígidos. Swiggum et al. (2010) indicaron que el tono muscular y los movimientos corporales fueron las expresiones que identificaron los fisioterapeutas como manifestaciones del dolor.

De la misma forma, el dolor tuvo un impacto en la calidad de vida de los niños y adolescentes. Los participantes que tuvieron dolor durante las cuatro últimas semanas obtuvieron peores resultados de CVD en la dimensión Bienestar psicológico. El impacto del dolor en la satisfacción con la vida ha sido también comprobado en otros estudios previos (Arnaud et al., 2008; Houlihan et al., 2004).

Los niños y adolescentes con una mayor afectación motora presentaron niveles de CDV inferiores en Bienestar físico y en Autonomía y, por el contrario, sus niveles de Rechazo social fueron superiores.

Por último, la severidad del dolor estuvo asociada con peores niveles de CVD en las dimensiones Bienestar psicológico y Entorno Escolar. Houlihan et al., (2004) encontraron que el dolor tuvo consecuencias educativas y sociales; los niños con dolor crónico mostraron restricciones sociales, participaron menos en las actividades diarias y tuvieron más faltas de asistencia a la escuela.

Aunque en nuestro estudio la intensidad del dolor percibida por los fisioterapeutas fue leve (62.2%), no podemos menoscabar estos resultados, pues el hecho de la presencia de dolor moderado (24.3%) e intenso (13.5%) en los niños y adolescentes con PC debería ser una preocupación para los

profesionales de la salud. En este sentido, la presencia del dolor en los niños y adolescentes con PC dada su prevalencia debería ser valorada cuidadosamente, puesto que afecta tanto al bienestar físico como al bienestar psicológico. Los profesionales de la salud deberían hacer los esfuerzos suficientes para realizar una mayor delimitación de las causas del dolor, evaluar la frecuencia del dolor, especialmente en los niños con limitaciones en la comunicación, y aplicar los métodos de tratamiento que puedan aliviar el dolor con el fin de mejorar la CVD de los niños y adolescentes con PC.

Referencias

- Aymerich, M., Berra, S., Guillamón, I., Herdman, M., Alonso, J., Ravens-Sieberer, U, et al. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 93-102.
- Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1):54-64.
- Bjornson KF, Belza B, Kartin D, Logsdon RG, McLaughlin J. (2008). Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 89(1):121-127.
- Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Finley GA. (2002). Psychometric properties of the Non-communicating Children's Pain Checklist –Revised. *Pain* 99: 349–357.
- Breau L. M, Camfield C. S, McGrath P. J. y Finley G. A. (2003). The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157, 1219–26.
- Castle, K., Imms, C. y Howie, L. (2007). Beinh in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine Child & Neurology*, 49(6), 445-449.
- 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.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., et al. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine Child & Neurology*, 51(3), 193-199.
- Dickinson H, Parkinson K, McManus V, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, et al. (2006) Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Public Health*; 6:273.
- Dudgeon, S. y Barlett, D. J. (2007). The prevalence, distribution, and effect of pain among adolescents with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(1), 26-33.
- Engel J. M., Petrina T.J., Dudgeon B.J. y McKeaman, K.A. (2005). Cerebral palsy and chronic pain: A descriptive study of children and adolescents. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25, 73–84.

- Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., Arnaud, C., Colver, A. y Court, D. (2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *British Medical Journal*, 338, b1458.
- Houlihan C. M, O'Donnell M, Conaway M y Stevenson R. D (2004). Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 305-10.
- Ito, J., Araki, A., Tanaka, H., Tasaki, T. y Cho, K. (1997). Intellectual status of children with cerebral palsy after elementary education. *Pediatric Rehabilitation*, 1, 199-206.
- Landgraf, J.L., Abetz, L., Ware, J. E. (1996). *The Child Health Questionnaire (CPQ): A User's Manual*. Boston, MA: The Health Institute.
- Morrow, A. M., Hayen, Quine, S., Scheinberg, A. y Craig, J. C. (2012). A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child: Care, Health and Development*, 38(2), 186-195.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. y Galuppi, B. (1997). Development and reability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.
- Parkinson, K., Gibson, L., Dickinson, H., Colver, A. (2010). *Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. Acta Paediatrica*, 99(3), 446-51.
- Ramstad, K., Jahnsen, R. Skjeldal, O. H. y Diseth, T. H. (2012). Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8–18 years old. *Disability & Rehabilitation*, Posted online on February 22, 2012. (doi:10.3109/09638288.2012.656794).
- Riquelme, I. & Montoya, P. (2010). Developmental changes in somatosensory processing in cerebral palsy and healthy individuals. *Clinical Neurophysiology*, 121, 1314-1320.
- Schmelzle-Lubiecki, B. M., Campbell, K. A. , Howard, R.H., Franck L y Fitzgerald, M. (2007). Long-term consequences of early infant injury and trauma upon somatosensory processing. *European Journal of Pain*, 11, 799-809.
- Sanger, T.D. y Kukke, S. N. (2007). Abnormalities of tactile sensory function in children with dystonic and diplegic cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 22(3), 289-293.
- Swiggum, M., Hamilton, M.L., Gleeson, P., Rodey, T y Mitchell, K. (2010). Pain assessment and management in children with neurologic impairment: a survey of paediatric physical therapist. *Pediatric Physical Therapy*, 22(3), 330-335.
- Tervo, R. C, Symons, F., Stout, J. y Novacheck, T. (2006). Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 87, 928–34.
- Varni, J. W., Burwinkle, T.M. y Seid, M. (2005). The PedsQL™ as a pediatric patient-reported outcome: reliability and validity of the PedsQL™ Measurement Model in 25,000 children. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*, 5, 705-719.

Varni, J.W., Waldron, S.A. y Gragg, R.A. (1996). Development of the Waldron/Varni pediatric pain coping inventory. *Pain*, 67, 141-150.

White-Koning M, Arnaud C, Dickinson H. O, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, et al. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120(4), 804-814.

Wingert J.R., Burton H., Sinclair, R.J., Brunstrom, J.E y Damiano, D.L. (2009). Joint-position sense and kinesthesia in cerebral palsy. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 90(3):447-453.

Transferencia de los resultados

Conferencias y sesiones informativas: “Dolor, función motora gruesa y calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral”

- Federación ASPACE Castellano-leonesa, Valladolid.
- ASPACE- Plasencia.
- ASPACE- Zamora.

Formación profesionales: “Talleres de aplicación de instrumentos” (KIDSCREEN, GMFCS, Escala dolor)

- ASPACE- León.
- ASPACE- Ávila.
- ASPACE- Palencia.
- ASPACE- Valladolid.
- ASPACE- Salamanca.

Participación en congresos

Riquelme Aguiló, I., Badia Corbella, M., Orgaz, Baz, M. B. , Montoya Jiménez, P., Longo Araújo de Melo, E. y Verdugo Alonso, M. Á. (2012, marzo). Dolor, función motora gruesa y calidad de vida relacionada con la salud de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), Salamanca, España.

Publicaciones

Riquelme Aguiló, I., Badia Corbella, M., Orgaz, Baz, M. B. , Montoya Jiménez, P., Longo Araújo de Melo, E. y Verdugo Alonso, M. Á. (2012). Dolor, función motora gruesa y calidad de vida relacionada con la salud de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 43(1), 79-80.

Badia, M., Riquelme, I., Orgaz, M.B., Montoya, P., Longo, E., & Verdugo, M. A. (en preparación)
Physiotherapist's perception of quality of life and pain experience in children with cerebral palsy.
European Journal of pain.

Justificación y grado de cumplimiento del proyecto objeto de la subvención

El contenido de la presente memoria refleja el desarrollo y el cumplimiento de las distintas fases del proyecto, estudio que ha contribuido a un mejor conocimiento sobre el dolor en los niños y adolescentes con PC y cómo afecta a su CDV desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Por otro lado, la financiación de este proyecto ha permitido establecer relaciones de colaboración con los profesionales de los centros ASPACE, promoviendo la transferencia de resultados y cuya meta es alcanzar niveles óptimos de CDV de las personas con PC atendidos en los distintos servicios y programas de ASPACE. Finalmente, la elaboración de este informe se utilizará como herramienta de difusión de la investigación a las entidades integradas en ASPACE.

Memoria económica