



## ORIGINAL

# Características de los usuarios de la Asociación de Parálisis Cerebral



M.Y. González-Alonso<sup>a,\*</sup> y A.C. Matía Cubillo<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad de Burgos, Burgos, España

<sup>b</sup> Unidad Docente Multiprofesional de la Gerencia de Atención Primaria de Burgos, Burgos, España

Recibido el 9 de octubre de 2017; aceptado el 13 de julio de 2018

Disponible en Internet el 2 de octubre de 2018

### PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral;  
Discapacidades del desarrollo;  
Supervivencia;  
Años ajustados por calidad de vida

### Resumen

**Introducción:** La esperanza de vida en las personas con parálisis cerebral ha aumentado, lo que permite valorar los cambios biopsicosociales en su salud.

**Objetivo:** El objetivo del estudio es describir las características de las personas con parálisis cerebral y evaluar la situación funcional.

**Métodos:** Estudio descriptivo transversal. N=89. Muestra de conveniencia de 26 personas con parálisis cerebral, > 18 años, pertenecientes a la Asociación de Parálisis Cerebral de Burgos. Recogida de datos mediante una entrevista semiestructurada. Para evaluar la situación funcional se utilizó la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), la Manual Ability Classification System (MACS) y la Communication Function Classification System (CFCS).

**Resultados:** Edad media  $44,5 \pm 12,6$  años, 30,8% mujeres. El perfil de la persona con parálisis cerebral que acude a la asociación es un varón > 40 años, soltero, analfabeto, sin cualificación profesional, vive en residencia, recibe una prestación social y con gran discapacidad funcional.

**Conclusiones:** La capacidad funcional de las personas con parálisis cerebral que se encuentran en centros de atención para adultos es baja. Destaca el bajo nivel cultural y la falta de cualificación profesional, todos ellos presentan una discapacidad que les limita su participación en las actividades de la vida diaria, posiblemente en relación con la elevada edad media.

© 2018 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

### KEYWORDS

Cerebral palsy;  
Developmental disabilities;  
Survival;  
Quality adjusted life year

### Characteristics of patients of the Cerebral Palsy Association

#### Abstract

**Introduction:** As the life expectancy has increased in individuals with cerebral palsy, this has led to being able to assess the changes in the bio-psycho-social dimensions of their health.

**Objective:** The aim of the study is to describe the characteristics of individuals with cerebral palsy and to evaluate their functional situation.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [mygonzalez@ubu.es](mailto:mygonzalez@ubu.es) (M.Y. González-Alonso).

**Methods:** Cross-sectional descriptive study conducted on a sample of 26 individuals between 27 and 65 years old with cerebral palsy. Data was collected during a semi-structured interview. The Cross Motor Function Classification System (GMFCS), the Manual Ability Classification System (MACS), and the Communication Function Classification System (CFCs), were used to evaluate the functional situation.

**Results:** The profile of the adult seen in the Cerebral Palsy Association of Burgos, Spain, is male, over 40 years old, single, illiterate, with no professional qualification, lives in a residence, receives social benefit, and with great functional disability.

**Conclusions:** The functional capacity of people with cerebral palsy who are in adult care centres is low. It emphasises the low cultural level and the lack of professional qualification and all of them have a disability that limits their ability to perform daily activities, possibly related to the high mean age.

© 2018 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

La parálisis cerebral se considera un síndrome o un grupo heterogéneo de síndromes clínicos, de aparición en la infancia (< 3-5 años) y etiología multifactorial, que varían en su severidad y afectan a la psicomotricidad, caracterizándose por alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento<sup>1</sup>. Estos trastornos motores tempranos están a menudo acompañados por alteraciones sensitivas, de la percepción, cognición, comunicación y conducta<sup>2</sup>. La discapacidad intelectual se produce en aproximadamente el 50% de los pacientes. Aunque el trastorno es permanente, no es progresivo, y las manifestaciones clínicas pueden cambiar a medida que el cerebro madura<sup>3</sup>.

Se clasifica según el tipo y la distribución de las anomalías motoras en espástica, discinética y atáxica, aunque algunos cuadros clínicos son mixtos. Su prevalencia en países desarrollados es de 2-3,5/1.000 nacidos vivos<sup>1,4</sup>. En la Comunidad Autónoma de Castilla y León es de 1,02/1.000 en < 15 años<sup>5</sup>.

En la actualidad, se dispone de amplia literatura sobre las características de la parálisis cerebral en niños y adolescentes; sin embargo, son escasos los estudios que analizan a pacientes adultos con parálisis cerebral<sup>6</sup>.

La esperanza de vida en estas personas ha aumentado gracias a las condiciones de vida más saludables y a los avances médicos<sup>7</sup>. En los casos de disfunción motora severa y de epilepsia es donde existe mayor diferencia con la población general<sup>8</sup>. Los pocos estudios que analizan la etapa de envejecimiento incluyen personas de 45 o más años e incluso se rebaja a 35 años, con el objeto de profundizar en los factores de riesgo que expliquen sus necesidades<sup>9</sup>.

Los aspectos psicosociales de interés para los adultos con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento incluyen la necesidad de apoyo social, autoaceptación y aceptación por otros, preocupación sobre el deterioro físico que puede dar lugar a limitaciones en sus actividades y restricciones que afectan a sus estilos de vida<sup>10</sup>.

El objetivo principal de este estudio es describir las características de las personas con parálisis cerebral. Como

objetivos secundarios, evaluar la situación funcional y valorar la influencia de la edad.

## Material y métodos

La investigación presenta un estudio descriptivo transversal. Para la selección de los participantes se contactó con la Asociación de Parálisis Cerebral de Burgos. Se les explicó el proyecto y los objetivos. Se ofreció el consentimiento informado a las personas con parálisis cerebral o al representante legal, garantizando el anonimato y confidencialidad de los datos, así como su uso exclusivo para la investigación, cumpliendo los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de la declaración de Helsinki.

De 130 pacientes > 18 años diagnosticados de parálisis cerebral en la historia clínica electrónica en el Área de Burgos, la población potencial fue la urbana (N = 89). Mediante un muestreo no probabilístico de conveniencia se seleccionó una muestra de 26 personas (29,2%) que cumplieran los criterios de inclusión, ser adulto > 18 años, con parálisis cerebral y utilizar de forma continuada las instalaciones de la asociación. Los criterios de exclusión fueron vivir en entorno rural o no aceptar el consentimiento informado.

Se realizan entrevistas semiestructuradas, durante julio del 2015, determinando las características personales y clínicas mediante la entrevista y evaluando el nivel funcional mediante la aplicación de escalas.

## Mediciones principales

- Datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, nivel educativo (analfabeto, neolector, estudios primarios) y tipo de alojamiento (domicilio familiar, residencia).
- Datos laborales: cualificación profesional y ocupación, como variables cualitativas dicotómicas.
- Existencia de «certificado de discapacidad», documento con el diagnóstico, tipo, grado de discapacidad (sensorial, física o psíquica) y las puntuaciones de los baremos

para determinar la necesidad de ayuda de otra persona (grado > 75%) y la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos.

- Evaluación del nivel funcional mediante diferentes escalas:
1. La Clasificación de la Función Motora (Gross Motor Function Classification System [GMFCS]). En función de su capacidad de movimiento, de las limitaciones funcionales que presenta, de la necesidad de uso de dispositivos de apoyo para la marcha o de la necesidad de silla de ruedas. En el estudio de Palisano et al.<sup>11</sup> (1997) se reportó a la escala una fiabilidad de 0,93 y un coeficiente Kappa de Cohen de 0,75.
  2. El Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (Manual Ability Classification System [MACS]). En función de la habilidad para manipular objetos en las actividades diarias y de la necesidad de asistencia o adaptación para desempeñar las tareas manuales. En cuanto a las propiedades psicométricas de esta escala, Eliasson et al.<sup>12</sup> (2006) demostraron que el MACS tiene buena fiabilidad y validez, obteniendo un coeficiente de correlación interobservadores de 0,97 y un intervalo de confianza de 0,96-0,98.
  3. El Sistema de Clasificación de la Función de la Comunicación (Communication Function Classification System [CFCFS]). Según su comunicación funcional, describe el rendimiento de la comunicación cotidiana, atendiendo a criterios como la emisión y recepción de mensajes y la capacidad de comunicación tanto con personas del entorno, como desconocidas. La fiabilidad entre la CFCFS

fue 0,66 entre 2 profesionales y 0,49 entre padre-profesional. La fiabilidad test-retest fue de 0,82<sup>13</sup>.

Las 3 clasificaciones están validadas y establecen 5 niveles, de menor (i) a mayor gravedad (v).

### Análisis estadístico

Se utilizó el programa estadístico SPSS versión 11.0. Se realizó un análisis estadístico descriptivo, con los valores medios y desviación estándar de las variables cuantitativas y tabla de frecuencias para las cualitativas. Se llevó a cabo un análisis bivalente, mediante técnicas no paramétricas, la comparación de porcentajes se realizó mediante el test de la  $\chi^2$  con corrección de Yates y el test exacto de Fisher y la comparación de las medias con la prueba de la t de Student. Nivel de significación  $p < 0,05$ .

### Resultados

La media de edad es de  $44,5 \pm 12,6$  años, con un rango entre 27 y 65 años. El perfil mayoritario es varón (69,2%), soltero (76,9%), analfabeto (50%), vive con la familia (69,2%) y sin cualificación profesional (84,6%). Todos ellos perciben una prestación social. En la [tabla 1](#) se describen las características de las variables recogidas en función del sexo.

**Tabla 1** Características por sexo de los pacientes con parálisis cerebral

	Varón		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%
<i>Estado civil</i>						
Soltero	14	77,8	6	75	20	76,9
Casado/pareja	4	22,2	2	25	6	23,1
<i>Nivel cultural</i>						
Analfabeto	8	44,4	5	62,5	13	50
Neolector	5	27,8	1	12,5	6	23,1
Estudios primarios	5	27,8	2	25	7	26,9
<i>Tipo de alojamiento</i>						
Vive con la familia	4	22,2	4	50	8	30,8
Vive en residencia	14	77,8	4	50	18	69,2
<i>Cualificación profesional</i>						
Ninguna	14	77,8	8	100	22	84,6
Baja	4	22,2	0	0	4	15,4
<i>Tipo de discapacidad</i>						
Discapacidad intelectual	6	33,3	5	62,5	11	42,3
Deficiencia sensorial	4	22,2	3	37,5	7	26,9
Enfermedad mental	8	44,5	0	0	8	30,8
<i>Grado certificado de discapacidad</i>						
75-79	1	5,6	1	12,5	2	7,7
80-89	2	11,1	3	37,5	5	19,2
≥ 90	15	83,3	4	50	19	73,1

**Tabla 2** Evaluación funcional según la edad de los pacientes con parálisis cerebral

	GMFCS			MACS			CFCS		
	< 45	45-65	Total	< 45	45-65	Total	< 45	45-65	Total
Nivel I	0	0	0	0	0	0	7,7	3,8	11,5
Nivel II	11,6	0	11,6	3,8	0	3,8	7,7	7,7	15,4
Nivel III	0	0	0	3,8	3,8	7,6	11,6	26,9	<b>38,5</b>
Nivel IV	11,6	30,7	42,3	15,5	19,2	34,7	0	11,6	11,5
Nivel V	19,2	26,9	<b>46,1</b>	19,2	34,7	<b>53,9</b>	15,4	7,7	23,1

CFCS: Communication Function Classification System; GMFCS: Gross Motor Function Classification System. MACS: Manual Ability Classification System.

El diagnóstico de discapacidad intelectual es frecuente (42,3%), con un porcentaje muy alto del grado en el certificado de discapacidad, el 73,1% tiene un porcentaje  $\geq 90\%$ .

En la [tabla 2](#) se detalla la evaluación funcional de estos pacientes según la edad, con una incapacidad funcional en todas las clasificaciones. La mayoría tiene un nivel elevado en la GMFCS, sobre todo nivel v (46,1%), es decir, son transportados en silla de ruedas a todos los lugares, están limitados en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos. En el MACS también se encuentran sobre todo en el nivel v (53,9%), es decir, no manipulan objetos y tienen habilidad severamente limitada para ejecutar acciones; pueden participar con movimientos simples en situaciones especiales o sostener objetos, y requieren asistencia total. Sin embargo, en la CFCS la mayoría están en el nivel III (38,5%), es decir, son emisor y receptor efectivo con compañeros y familiares, alternan el rol con conocidos, pero la conversación no es efectiva con desconocidos. No se encontraron diferencias significativas en relación con la edad ni el sexo. Tampoco se hallaron relaciones entre las variables estudiadas en el análisis bivariable.

## Discusión

La prevalencia de parálisis cerebral en Burgos (0,54) es inferior a la que figura en otros estudios<sup>1,5</sup>; sin embargo, los datos proceden del registro de la historia clínica electrónica y es posible que algunos pacientes no figuren en el diagnóstico con la terminología parálisis cerebral.

Con respecto a otros estudios<sup>7,8,14</sup>, el grado de alfabetización es inferior y la falta de cualificación profesional más alta; la muestra tiene una edad media elevada y posiblemente en la etapa infantil no tuvieron acceso a los mismos recursos que existen actualmente.

Destaca que todos ellos presentan una discapacidad que les limita su capacidad para las actividades de la vida diaria, a diferencia de otros estudios<sup>7</sup> donde más del 10% vive independientemente. Puede influir que los usuarios de las instalaciones de la Asociación de Parálisis Cerebral tienen un mayor grado de discapacidad y quien tiene mayor grado de autonomía no utiliza este recurso.

Estas personas experimentan, en el proceso de envejecimiento, cambios que inciden sobre su calidad de vida. Se ha comprobado con la edad una disminución de la deambulación y cambios emocionales<sup>6</sup>. También se ha

descrito la disminución de la actividad motora, sobre todo para los grados más avanzados de la clasificación GMFCS<sup>15</sup>. El grado de afectación motora incide sobre el bienestar material y físico; el grado de discapacidad intelectual, sobre el desarrollo personal y la autodeterminación, y los problemas de comunicación, sobre las diferentes dimensiones de la calidad de vida, aunque en menor medida sobre el bienestar físico<sup>6</sup>. Los pacientes del estudio, que además tienen una importante discapacidad intelectual, deficiencia sensorial o enfermedad mental, tienen más posibilidades de disminución de su calidad de vida, acrecentada por la edad, sobre todo a nivel funcional, ya que la edad se ha asociado negativamente a la calidad de vida<sup>14</sup>.

La prevalencia de la parálisis cerebral, junto con el alto porcentaje de personas que ahora sobreviven hasta la edad adulta<sup>16</sup>, deben ser objeto de nuevas investigaciones en cuanto a los cambios producidos a lo largo de la vida, por la repercusión en la calidad de vida que puede suponer.

El incremento de la proporción de personas mayores es el indicador más común del envejecimiento en la población; la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León en 2015 señalaba que el 48,45% de las personas con parálisis cerebral de la comunidad eran mayores de 40 años.

Este estudio tiene algunas limitaciones. Un posible sesgo de selección es que pueden existir diferencias entre los individuos autónomos que conforman el total de la población, porque estos no forman parte de la asociación. Sin embargo, el sesgo de información se ha reducido, al ser el mismo investigador quien ha realizado todas las entrevistas. La principal limitación es que al tratarse de un estudio descriptivo en un contexto específico de personas pertenecientes a la Asociación de Parálisis Cerebral los datos no son extrapolables a la población de referencia u otros ámbitos diferentes. Se podría plantear la realización de un estudio comparativo con otro centro de atención a adultos con diferentes tipos de discapacidad, para valorar las posibles diferencias.

## Conclusiones

La capacidad funcional de las personas con parálisis cerebral que se encuentran en centros de atención para adultos es baja. Destaca el bajo nivel cultural y la falta de cualificación profesional, todos ellos presentan una discapacidad que les limita su participación en las actividades de la vida diaria, posiblemente en relación con la elevada edad media.

## Conflicto de intereses

No existe conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A la Asociación de Parálisis Cerebral de Burgos y a los participantes en el estudio.

## Bibliografía

1. Colver A, Fairhurst C, Pharoah P. Cerebral palsy. *The Lancet*. 2014;383:1240–9.
2. Rosenbaum PL, Paneth N, Levinton A, Goldstain M, Bax M, Damiano D, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;109:8–14.
3. Patterson MC. Management and prognosis of cerebral palsy. *UpToDate*. 2016:1–150 [consultado 28 Feb 2018]. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/management-and-prognosis-of-cerebral-palsy>.
4. Miller G. Epidemiology, etiology, and prevention of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58:85.
5. Cancho Candela R, Fernández Alonso JE, Lanza Fernández E, Lozano Domínguez MA, Andrés de Llano JM, Folgado Toranzo I. Estimación de la prevalencia de parálisis cerebral en la comunidad de Castilla y León mediante el registro de minusvalías. *Ann Pediatr (Barc)*. 2006;65:97–100.
6. Badia-Corbella M, Rodríguez-Pedraza P, Orgaz-Bazc MB, Blanco-Pedraz JM. Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*. 2013;47:194–9.
7. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43:516–28.
8. Brooks JC, Strauss DJ, Shavelle RM, Tran LM, Rosenbloom L, Wu YW. Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: Individual survival prognosis. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56:1065–71.
9. González-Alonso MY. Parálisis cerebral y envejecimiento activo. Valladolid: Junta de Castilla y León; 2016.
10. Horsman M, Suto M, Dudgeon B, Harris SR. Ageing with cerebral palsy: Psychosocial issues. *Age Ageing*. 2010;39:294–9.
11. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Desarrollo y confiabilidad de un sistema para clasificar la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral. *Dev Medicina Niño Neurol*. 1997;39:214–23.
12. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. El sistema de clasificación de habilidad manual (MACS) para niños con parálisis cerebral: desarrollo de escala y evidencia de validez y confiabilidad. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48:549–54.
13. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Desarrollar y validar el sistema de clasificación de funciones de comunicación para personas con parálisis cerebral. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:704–10.
14. Findlay B, Switzer L, Narayanan U, Chen S, Fehlings D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58:292–7.
15. Kerr C, Mcdowell BC, Parkes J, Stevenson M, Cosgrove AP. Age-related changes in energy efficiency of gait, activity, and participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:61–7.
16. Haak P, Lenski M, Hidecker MC, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51 Suppl 4:16–23.