

ORIGINAL

Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿influye el estado nutricional?

José Miguel Martínez de Zabarte Fernández^{a,*}, Ignacio Ros Arnal^b,
José Luis Peña Segura^c, Ruth García Romero^b y Gerardo Rodríguez Martínez^d

^a Servicio de Pediatría, Hospital Obispo Polanco, Teruel, España

^b Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^c Unidad de Neuropediatría, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^d Universidad de Zaragoza, Instituto de Investigación Sanitaria Aragón, Red de Salud Materno Infantil y del Desarrollo (SAMID), RETICS ISCIII, Zaragoza, España

Recibido el 30 de abril de 2020; aceptado el 23 de junio de 2020

PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral;
Cuidadores;
Nutrición;
Carga del cuidador

Resumen

Introducción: Los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave precisan de sus cuidadores para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Objetivos: Describir la presencia de comorbilidades, la percepción de dificultad de los cuidadores para las ABVD y analizar la influencia del grado de afectación motora, el estado nutricional y otras alteraciones neurológicas.

Métodos: Estudio transversal y observacional. Se estudió a pacientes con parálisis cerebral grados III-IV-V según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS). Se registraron las comorbilidades y se estudió la composición corporal mediante antropometría y bioimpedanciometría. Además, se hizo una encuesta de carga del cuidador sobre ABVD (10 ítems que exploran las diferentes actuaciones: higiene, vestido, transferencias, sueño y alimentación). Se estudió qué variables influyen más en la percepción de dificultad para las ABVD.

Resultados: Muestra de 69 pacientes (50,7% mujeres, edad media de $10,46 \pm 0,4$ años), con los siguientes grados de GMFCS: grado III 36,2% (N = 25), grado IV 29,0% (N = 20) y grado V 34,8% (N = 24). Se halló relación entre la puntuación de carga del cuidador y el grado GMFCS ($p = 0,003$) y la discapacidad intelectual ($p < 0,001$). Además, independientemente del grado de GMFCS y de la discapacidad intelectual, existe mayor dificultad para las ABVD en relación con valores más bajos en peso (Z) ($p = 0,028$), masa grasa (kg) ($p = 0,035$), masa grasa (%) ($p = 0,094$) e índice de masa corporal (Z) ($p = 0,086$).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: chemi87@hotmail.com (J.M. Martínez de Zabarte Fernández).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.020>

1695-4033/© 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Martínez de Zabarte Fernández JM, et al. Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿influye el estado nutricional? An Pediatr (Barc). 2020. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.020>

KEYWORDS

Cerebral palsy;
Caregivers;
Nutrition;
Dependency burden

Conclusiones: Además del grado de afectación motora y de la discapacidad intelectual, el estado nutricional es uno de los factores modificables que influyen en la dificultad del cuidador para realizar las ABVD en los pacientes con parálisis cerebral.

© 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Caregiver burden in patients with moderate-severe cerebral palsy. The influence of nutritional status

Abstract

Introduction: Patients with moderate-severe cerebral palsy require the support of their caregivers to carry out the activities of daily living (ADLs).

Objectives: To describe the comorbidities, need for care in children with cerebral palsy and to analyse the influence of the degree of motor involvement, nutritional status and other neurological disorders.

Methods: Cross-sectional and observational study. Patients with cerebral palsy degrees III-IV-V according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) have been studied. A record of comorbidities has been made and body composition has been studied using anthropometry and bioimpedance. In addition, a caregiver burden survey on ADLs has been carried out (10 items on the different actions: hygiene, clothing, transfers, sleeping and feeding). Which variables have the greatest influence on the perception of difficulty in performing ADLs have been studied.

Results: A total of 69 patients (50.7% women, mean age 10.46 ± 0.4 years) were analysed, with GMFCS grades: grade III 36.2% (N=25), grade IV 29.0% (N=20), grade V 34.8% (N=24). A relationship was found between the caregiver burden score and GMFCS grade ($P=0.003$) and intellectual disability ($P<0.001$). However, regardless of the degree of GMFCS and intellectual disability, there is greater difficulty in performing ADLs in relation to lower values in weight (Z-score) ($P=0.028$), fat mass (kg) ($P=0.035$), fat mass (%) ($P=0.094$), body mass index (Z-score) ($P=0.086$).

Conclusions: In addition to the degree of clinical impairment, nutritional status is a factor that influences the caregiver's difficulty in performing the ADLs in cerebral palsy patients on which we can act to improve this problem.

© 2020 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica. El concepto parálisis cerebral se refiere a un trastorno del desarrollo del movimiento y la postura que es atribuido a una lesión no progresiva que ocurre en un cerebro en desarrollo en la época fetal o en los primeros años.

El estudio europeo *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*¹ estableció la prevalencia de parálisis cerebral en 2-3/1.000 recién nacidos vivos. Este estudio recomienda la edad mínima para el diagnóstico de la parálisis cerebral en 3 años y la edad óptima en 5 años.

Los pacientes con parálisis cerebral presentan con frecuencia múltiples comorbilidades asociadas que afectan a la salud mental y física tanto del propio paciente como del cuidador, con un gran consumo de tiempo y recursos². Entre estas comorbilidades, la alteración nutricional es una de las más frecuentes y sobre la que, además, se puede actuar directamente³.

En este sentido, debe procurarse que estos pacientes presenten el mejor estado nutricional posible, que les permita

desarrollar sus funciones motoras, capacidades de cognición, comunicación e interacción social y, por lo tanto, el desarrollo neuropsicológico globalmente^{2,4}, además de prevenir la aparición de malnutrición y otras enfermedades carenciales⁵. Aunque parece evidente que una mayor afectación motora dificultará el cuidado de los pacientes con parálisis cerebral, se desconoce en qué medida la situación nutricional puede influir en el manejo de sus cuidadores⁶.

Los objetivos de este trabajo son estudiar la prevalencia de comorbilidades en una población con parálisis cerebral moderada-grave y analizar la percepción de dificultad que tienen los cuidadores para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) con estos pacientes, así como su posible relación con el estado nutricional, la afectación motora y otras alteraciones neurológicas.

Material y métodos

Se realizó un estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico. La población a estudio estuvo constituida por pacientes de entre 4 y 15 años afectados de parálisis cerebral

moderada-grave con espasticidad procedentes de la Unidad de Neuropediatría de un hospital de tercer nivel.

Se incluyó a los pacientes clasificados en niveles III-IV-V del Sistema de la Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) de Palisano⁷, modificada de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud, que divide a los pacientes en grupos en función de su grado de afectación motora. Se excluyó a aquellos pacientes que decidieron no participar en el estudio por decisión propia o de sus tutores, a aquellos que no estaban en el rango de edad del estudio o que no cumplieran los criterios diagnósticos de parálisis cerebral.

El estudio fue aprobado antes de su desarrollo por el Comité de Ética regional (CEICA; PI16/039). Todos los pacientes o sus tutores firmaron un consentimiento informado.

Tras comprobar que se cumplían los criterios para ser seleccionados, se contactó con ellos o con sus tutores para concertar una visita en consulta, donde se les realizó una entrevista clínica y una exploración para recoger variables relacionadas con el estado clínico, antropometría y hábitos nutricionales. Los ítems sobre las variables neurológicas (déficit visual, hipoacusia, discapacidad intelectual, etc.) se extrajeron de los datos del historial clínico neuropediátrico de los pacientes y fueron consensuados con el neuropediatra.

Con una encuesta rápida se detectaron problemas relacionados con la alimentación. La encuesta consistía en 4 preguntas (resultado positivo ≥ 2 ítems): ¿tarda en comer más de 30 min?, ¿el momento de la comida es estresante para el cuidador o hijo?, ¿gana peso adecuadamente?, ¿presenta síntomas respiratorios durante o tras la comida? Se incluyó como pacientes con disfagia a aquellos con 2 o más ítems positivos en la encuesta (y cuyos problemas tuvieran relación con la deglución/ingesta), a los que tenían una videofluoroscopia compatible y a los portadores de gastrostomía por problemas de alimentación derivados de la deglución.

Se encuestó a los cuidadores para valorar la percepción de dificultad que referían a la hora de hacer con su hijo las ABVD. Para ello, se empleó un cuestionario en castellano validado para cuidadores de pacientes con parálisis cerebral de grado moderado-grave⁸. Este cuestionario consta de 10 ítems (sobre aseo, transferencias, alimentación, vestir y sueño) en los que se puntúa entre 0 y 3 puntos (fácil-muy difícil) en función de la dificultad (máxima dificultad 30 puntos).

El diagnóstico de estreñimiento se estableció según criterios clínicos para el diagnóstico del estreñimiento en el niño Roma IV⁹ junto con la escala de morfología fecal de Bristol¹⁰. Entre los pacientes con reflujo gastroesofágico se incluyó a aquellos con pH-metría positiva y a aquellos con clínica clara de reflujo (regurgitaciones y vómitos frecuentes).

Para el estudio antropométrico se tomó el peso y la talla, calculada mediante la fórmula de estimación de Stevenson et al.¹¹ a partir de la altura de rodilla: Talla = (altura de la rodilla $\times 2,69$) + 24,2 cm. Para recoger estos datos se emplearon una báscula (peso) y un cáliper (altura de rodilla). Se estimaron las puntuaciones estándar (Z) para los valores antropométricos según el Estudio de Crecimiento de Carrascosa et al. (2010)¹², siguiendo las recomendaciones de la *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN) de 2017 de emplear

los estándares poblacionales de referencia. Se calculó el índice de masa corporal (IMC) y el peso para la talla (índice de Waterlow = W) para catalogar el estado nutricional del paciente en función del peso: $W = \text{peso actual} / \text{peso ideal (p50)} \times 100$.

Se valoró la composición corporal de los pacientes con bioimpedanciometría (BIA) mediante un bioimpedanciómetro modelo Akern BIA-101 Anniversary. Mediante este método se obtienen datos referentes a agua total (extra e intracelular), masa grasa, masa celular (masa total de células vivas, funcionantes y metabólicamente activas) y masa libre de grasa (masa magra y masa ósea)^{13,14}. Para ello se aplica una corriente alterna imperceptible mediante electrodos adheridos a la piel, con la que se detecta la resistencia (oposición al paso de corriente eléctrica) y reactancia (demora en la conducción causada por las membranas celulares, interfaces tisulares y sustancias no iónicas)¹³. La metodología con la que se realizó la BIA se describió con mayor precisión en una publicación previa¹⁵. En esa publicación se explicó también la forma en la que se ajustó la masa magra de los pacientes a su talla, edad y sexo para lograr el concepto de «masa magra con respecto al ideal» (masa magra ideal).

Para el análisis estadístico se empleó el programa SPSS Statics V21.0. Se ha realizado un estudio descriptivo, con los resultados expresados en media \pm desviación estándar/IC 95% (variables cuantitativas) o frecuencias (variables cualitativas). Se comprobó la normalidad de la muestra (test de Kolmogorov-Smirnov y Saphiro-Wilk). Posteriormente se hizo un contraste de hipótesis empleando múltiples estadísticos: test de χ^2 y test de Fisher (variables cualitativas), t de Student (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), U de Mann Whitney (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa dicotómica), ANOVA y comparación de Bonferroni (muestras paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa no dicotómica), Kruskal-Wallis (muestras no paramétricas, variables cuantitativa y cualitativa no dicotómica). Por último, se estudió la correlación entre la puntuación en la escala del cuidador y las diferentes variables antropométricas y de composición corporal con r de Pearson (paramétrico) y rho de Spearman (no paramétrico). Tal y como se describe en una publicación previa, los pacientes de esta muestra presentaban diferentes rasgos antropométricos y de composición corporal en función de su grado de afectación motora según la escala GMFCS¹⁵, por lo que se elaboró un modelo estadístico multivariante que incluyó las diferentes variables de antropometría y de composición corporal junto con las variables de afectación motora y neurológica que mantuvieron relación estadística con la puntuación obtenida en la escala del cuidador (grado de escala GMFCS y discapacidad intelectual) para discriminar el verdadero peso de estas variables nutricionales.

Resultados

El número de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión fueron 82, aunque 13 rechazaron participar o resultaron ilocalizables, por lo que la muestra final fue de 69 pacientes, con un reclutamiento final del 84,2%. El 50,7% (N = 35) eran mujeres. Al catalogar a los pacientes en los

diferentes grados de la escala GMFCS, la distribución fue: grado III 36,2% (N = 25), grado IV 29,0% (N = 20) y grado V 34,8% (N = 24). La edad media era $10,46 \pm 0,4$ años (grado III $10,83 \pm 0,7$ años; grado IV $10,89 \pm 0,8$ años; grado V $9,73 \pm 0,7$ años; $p = 0,380$).

En la [tabla 1](#) se detalla la prevalencia de las diferentes comorbilidades halladas en la muestra. La prevalencia de comorbilidades en los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave fue alta; destacaron la discapacidad intelectual, la ausencia de control de esfínteres, el déficit visual, la disfagia, la sialorrea y el estreñimiento. Además, se observó una mayor frecuencia de discapacidad intelectual, ausencia de lenguaje, sialorrea y mal control de esfínteres en los pacientes con una mayor afectación motora.

La escolarización de los pacientes fue: GMFCS III (32% modalidad ordinaria, 36% con adaptación curricular y el 32% especial), GMFCS IV (5% normal, 5% con adaptación y el 90% especial), GMFCS V (100% especial) ($p < 0,001$).

La media de horas de rehabilitación/fisioterapia que recibían semanalmente los pacientes era de $3,83 \pm 1,64$ h realizadas por un profesional; $1,83 \pm 2,59$ h realizadas por la familia en domicilio y $5,66 \pm 3,12$ h en total, sin encontrar diferencias significativas entre los grupos según escala GMFCS. Acudía a logopedia de forma regular el 64% de los pacientes grado III, el 95% de grado IV y el 100% de grado V ($p < 0,001$).

Se pasó una encuesta para medir la dificultad que tenían los padres/tutores para las ABVD, excepto en un caso, en el que la barrera idiomática hacía poco valorables los resultados. La puntuación media en la encuesta del cuidador fue de $8,97 \pm 5,90$ puntos: grado III $5,79 \pm 1,02$; grado IV $9,45 \pm 1,44$; grado V $11,75 \pm 0,98$ ($p = 0,003$). En los pacientes con discapacidad intelectual se encontró una puntuación de $9,17 \pm 0,66$, mientras que en aquellos sin esa discapacidad fue de $2,93 \pm 0,67$ ($p < 0,001$). No se encontró relación entre la puntuación en la escala del cuidador y que los pacientes presentaran hipoacusia, déficit visual o ausencia de lenguaje. En la [figura 1](#) se presenta la percepción de dificultad que tienen los padres/tutores a la hora de realizar diferentes ABVD con sus hijos.

En la [tabla 2](#) se muestra la correlación entre la puntuación obtenida en la escala de dificultad del cuidador para ABVD y las diferentes variables antropométricas y de composición corporal. En esta tabla se puede observar que existía correlación inversa y significativa entre la mayor parte de las variables antropométricas y de composición corporal y la puntuación obtenida en la escala de dificultad para ABVD del cuidador, de forma que esto se cumple tanto en las variables absolutas como en aquellas que ajustan su valor en función de edad y sexo (peso [z], IMC, índice de Waterlow). Sin embargo, al ajustar esta correlación en función del grado de la escala GMFCS de los pacientes y la existencia de discapacidad intelectual, las variables en las que dicha relación persistía significativa fueron el peso (Z) y la masa grasa, también con una clara tendencia en el IMC (Z).

Discusión

Los pacientes con parálisis cerebral moderada-grave presentan una elevada prevalencia de comorbilidades, que

incrementa en relación con el grado de afectación motora¹⁶, tal y como ocurre en la muestra. Todas estas comorbilidades conllevan una serie de cuidados y terapias que requieren un manejo coordinado entre atención primaria y especializada, aunque el peso fundamental va a recaer en la figura del cuidador, que va a precisar de tiempo, atención y habilidades técnicas para llevarlos a cabo.

En la actualidad se empieza a prestar atención a la figura del cuidador y es probable que en los próximos tiempos alcance una mayor relevancia. Diferentes estudios han relacionado la prevalencia de comorbilidades y su gravedad directamente con la calidad de vida de los cuidadores, así que su adecuado enfoque, diagnóstico y tratamiento puede ayudar a mejorar esta situación^{17,18}. De esta forma, debería tenerse cada día más en cuenta al cuidador como una figura fundamental que puede presentar problemas de salud, tanto físicos como mentales, derivados de la atención diaria del paciente con parálisis cerebral y que merece una atención personalizada e individualizada¹⁹. En estos pacientes existen muchos factores no modificables que pueden afectar a la calidad de vida del cuidador, de los que el problema motor y las alteraciones del comportamiento son los que ejercen un papel más determinante²⁰.

Como era de esperar en los resultados del estudio, la percepción de dificultad para las ABVD por los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral se incrementa conforme aumenta el grado de GMFCS y en aquellos casos con diagnóstico de discapacidad intelectual. Sin embargo, resulta interesante que las variables que valoran el peso y el estado nutricional, independientemente del sexo y de la edad de los pacientes, presentan una relación significativa y negativa con la puntuación obtenida en la escala de dificultad para las ABVD del cuidador. Un mayor peso (Z), IMC (Z) y grasa corporal disminuyen la percepción de dificultad de los cuidadores para las ABVD. Los pacientes con parálisis cerebral presentan mayor alteración nutricional en relación con el grado de GMFCS¹⁵ y, a su vez, el grado de GMFCS y la discapacidad intelectual se relacionan con la dificultad para las ABVD. Por todo ello, los resultados del presente estudio se tenían que analizar intentando anular en lo posible la influencia del estado clínico en la relación entre el estado nutricional y la dificultad para las ABVD. Esto es importante ya que, en contra de lo que se habría pensado inicialmente, un mayor peso en estos pacientes no parece ser un problema para estas ABVD para sus cuidadores. De hecho, un mejor estado nutricional, independientemente del grado de afectación motora y de la edad, facilitará estas tareas. La afectación motora y la discapacidad intelectual son los 2 factores con mayor influencia sobre la carga del cuidador, pero son difícilmente modificables, mientras que el estado nutricional de los pacientes con parálisis cerebral sí que es mejorable. Por todo esto, los resultados del presente estudio avalan las recomendaciones de la ESPGHAN sobre la necesidad de sistematizar el soporte nutricional en los pacientes pediátricos con parálisis cerebral³.

Otro factor importante sobre el que se puede actuar es el sueño. Existen estudios que destacan la presencia de una mayor prevalencia de problemas relacionados con el sueño en pacientes con parálisis cerebral y que parecen incrementarse con el grado de la escala GMFCS, lo que puede afectar también a la calidad de vida del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave²¹. En la

Tabla 1 Prevalencia de comorbilidades en pacientes con parálisis cerebral en función de la escala GMFCS

	Total % (n)	Grado III (%)	Grado IV (%)	Grado V (%)	p
Discapacidad intelectual	78,3 (54)	44	95	100	<0,001
Ausencia de lenguaje	40,6 (28)	0	35	87,5	<0,001
Ausencia de control de esfínteres	74 (51)	24	70	95,8	<0,001
Déficit visual	59,4 (41)	56	65	58,3	0,822
Hipoacusia	11,6 (8)	12	10	12,5	-
Crisis en últimos 12 meses (Epilepsia)	17,4 (12)	16	10	17,4	0,415
TDAH	8,7 (6)	24	0	0	-
TEA	5,8 (4)	0	20	0	-
Sialorrea	44,9 (31)	20	45	70,2	0,002
Disfagia	56,5 (39)	36	50	83,3	0,003
Reflujo gastroesofágico	24,6 (17)	8	10	54,2	<0,001
Estreñimiento	66,7 (46)	60	60	79,2	0,274

TDAH: trastorno de déficit de atención e hiperactividad; TEA: trastorno del espectro autista.

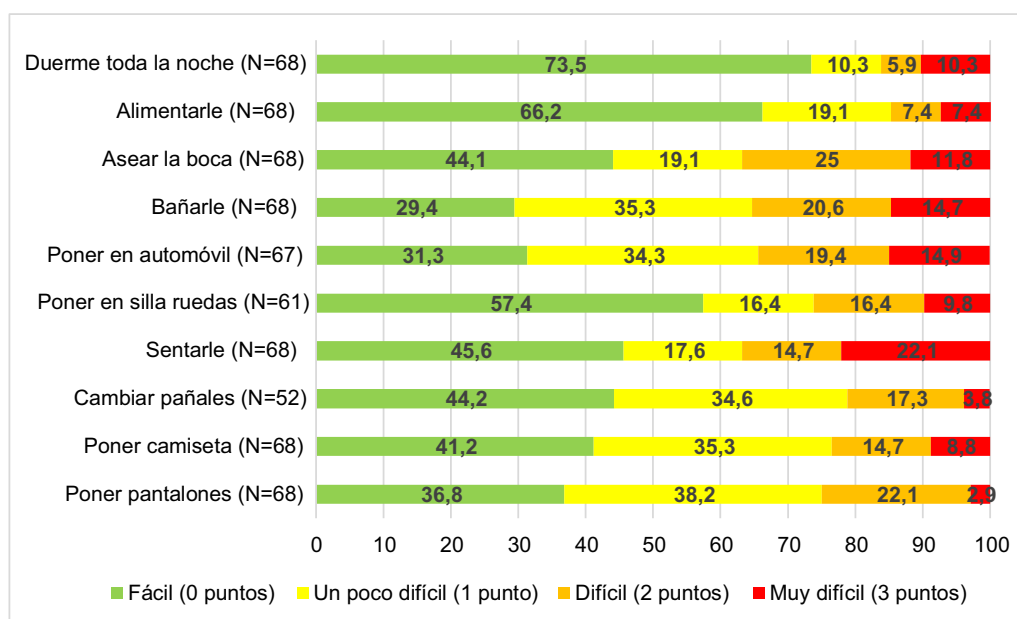


Figura 1 Puntuación obtenida en los diferentes ítems de la escala de dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) del cuidador de pacientes con parálisis cerebral (%).

muestra estudiada, parecen encontrarse dificultades para el cuidado relacionadas con el descanso nocturno en más de un 25% de los casos, aunque sin relación con el estado nutricional. Algunas de estas complicaciones relacionadas con el sueño, como el síndrome de apnea obstructiva, insomnio y otras alteraciones de los patrones del sueño que producen despertares múltiples o periodos cortos de sueño, pueden y deben intentar resolverse, dada la importante repercusión que tienen en la calidad de vida del paciente y del cuidador^{17,21}.

La disfagia es otro factor modificable muy prevalente en la parálisis cerebral que condiciona la calidad de vida del paciente y del cuidador, y tanto en esta muestra como en otras series tiende a aumentar su frecuencia y gravedad con el incremento del problema motor²². La disfagia en estos pacientes está en relación con la presencia de problemas nutricionales, de forma que debe plantearse un

abordaje integral del problema disfagia-nutrición^{16,23}. Afortunadamente existen recursos para manejar este problema mediante el empleo de espesantes, la adecuación de texturas, el apoyo de logopedia y la colocación de gastrostomías cuando es necesario²⁴. Un tercio de los pacientes grado V de esta muestra eran portadores de gastrostomía, aunque no existían diferencias en la situación nutricional de los pacientes con o sin gastrostomía. Esto puede deberse al retraso en su colocación o a la mayor afectación motora y neurológica de estos pacientes¹⁵.

Algunas terapias complementarias, como la rehabilitación, fisioterapia y logopedia, resultan muy útiles para el desarrollo y bienestar de los pacientes con parálisis cerebral²⁵, aunque debe tenerse en cuenta que requieren un tiempo y una regularidad de asistencia que condiciona los horarios de los cuidadores y que precisan de múltiples desplazamientos. Aunque parece clara su utilidad en diferentes

Tabla 2 Correlación entre las variables antropométricas y de composición corporal y la puntuación obtenida en la escala de dificultad para ABVD del cuidador

	Antropometría		
	r	p*	p**
Talla (cm)	-0,187	0,130	0,501
Talla (Z)	-0,280	0,021	0,219
Peso (kg)	-0,283	0,019	0,128
Peso (Z)	-0,435	<0,001	0,028
IMC (kg/m ²)	-0,361	0,003	0,124
IMC (Z)	-0,359	0,003	0,086
Índice Waterlow (peso)	-0,334	0,005	0,186
		Bioimpedanciometría-composición corporal	
Masa grasa (kg)	-0,354	0,003	0,035
Masa grasa (%)	-0,279	0,021	0,094
Masa magra (kg)	-0,247	0,042	0,270
Masa magra (%)	0,311	0,010	0,059
Masa magra (% ideal)	-0,151	0,219	0,830

r: correlación entre variables antropométricas/composición corporal y escala de dificultad para ABVD del cuidador.

* p: significación estadística bivariada entre variables antropométricas/composición corporal y puntuación en escala del cuidador.

** p: significación para el modelo anterior ajustado por las variables grado GMFCS y discapacidad intelectual.

aspectos relacionados con la situación neuromotora²⁶, en este trabajo no se ha hallado relevancia entre el número de horas dedicadas a estas y un cambio sustancial en la puntuación de la escala de dificultad para ABVD del cuidador. Otro factor que parece beneficiar la calidad de vida del paciente y sus cuidadores es la escolarización adaptada a las necesidades del paciente¹⁸. En el presente estudio todos los pacientes se encontraban escolarizados.

Pese a que no se ha evaluado, otra carga importante es la económica, que, además, se asocia con el grado de afectación motora y neurológica de los pacientes²⁷. Un estudio multicéntrico europeo estableció que ni una excelente situación económica ni disponer del equipo adecuado eran factores determinantes para prevenir el desarrollo de estrés y otros problemas psicológicos en los cuidadores²⁰. Sin embargo, una revisión sobre la calidad de vida en cuidadores de pacientes con parálisis cerebral concluyó que las frecuentes alteraciones en la calidad de vida y su salud física y mental podían mejorarse trabajando la autoeficacia²⁸, es decir, la capacidad y confianza de los propios cuidadores en sí mismos para realizar adecuadamente las ABVD.

Una de las limitaciones de este estudio es no disponer de mayor número de pacientes para obtener mayor potencia estadística y hacer más análisis por grupos. Sin embargo, la muestra la compone la mayor parte de los pacientes controlados en una unidad de referencia de parálisis cerebral. Sería interesante en próximos trabajos aumentar el número de pacientes en cada grupo de GMFCS, así como medir la repercusión que puede tener una adecuada intervención nutricional en la escala de dificultad para ABVD del cuidador.

A modo de conclusión, puede decirse que la parálisis cerebral es una enfermedad crónica que asocia múltiples comorbilidades que requieren de un manejo multidisciplinar y que precisa que los cuidadores directos del paciente estén correctamente formados y entrenados. Los profesionales sanitarios facilitarán en la medida de lo posible la labor del cuidador para mejorar su calidad de vida y el pronóstico

del paciente. La prevalencia de comorbilidades, la necesidad de cuidados y la dificultad percibida por el cuidador para las ABVD se incrementan con el grado de afectación motora y la discapacidad intelectual. Además, de manera independiente, el estado nutricional es uno de los factores modificables que influyen en la dificultad del cuidador para las ABVD en estos pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Cans C, Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2007;42:816–24. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>.
2. Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea WC, Wolrey G, Henderson RC, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:364–70.
3. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition Guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;65:242–64. Disponible en: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005176-201708000-00024>.
4. Rempel G. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2015;26:39–56. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2014.09.001>.
5. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67(S2):S13–6. Disponible en: <http://www.nature.com/articles/ejcn2013225>.
6. Lowes L, Clark TS, Noritz G. Factors associated with caregiver experience in families with a child with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2016;9:65–72.

7. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;39:214–23. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>.
8. Carreño F, Ortiz F, Espinosa E, Pérez C. Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral. *Rev Salud Publica*. 2015;17:578–88.
9. Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, van Tilburg M. Childhood functional gastrointestinal disorders: Child/adolescent. *Gastroenterology*. 2016;150:1456–68.
10. Lewis SJ, Heaton KW. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scand J Gastroenterol*. 1997;32:920–4.
11. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:658. Disponible en: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archpedi.1995.02170190068012>.
12. González ES, Lezcano AC, García JM, Longás AF, Lara DL. Estudios españoles de crecimiento: situación actual, utilidad y recomendaciones de uso. *An Pediatr (Barc)*. 2011;74:193, e1-16.
13. Mulasi U, Kuchnia AJ, Cole AJ, Earthman CP. Bioimpedance at the bedside: Current applications, limitations, and opportunities. *Nutr Clin Pract*. 2015;30:180–93.
14. Earthman C, Traughber D, Dobratz J, Howell W. Bioimpedance spectroscopy for clinical assessment of fluid distribution and body cell mass. *Nutr Clin Pract*. 2007;22:389–405.
15. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso. *An Pediatr (Barc)*. 2020;92:192–219. S1695-4033(19)30243-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31640907>.
16. Pruitt DW, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009;20:453–67.
17. Gulati S, Sondhi V. Cerebral palsy: An overview. 2018;85:16–006.
18. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY, Simeonson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2016;38:82–2374.
19. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2010;36:696–702. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2214.2009.7.x.0104>.
20. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res Dev Disabil*. 2017;61:138–50.
21. Simard-Tremblay E, Constantin E, Gruber R, Brouillette RT, Shevell M. Sleep in children with cerebral palsy: A review. *J Child Neurol*. 2011;26:1303–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21670393>.
22. Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50:625–30. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1469-8749.2008.7.x.0304>.
23. Pinto VV, Alves LA, Mendes FM, Ciamponi AL. The nutritional state of children and adolescents with cerebral palsy is associated with oral motor dysfunction and social conditions: A cross sectional study. *BMC Neurol*. 2016;16:55. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27117791>.
24. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2017;54:292–6. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-2&lng=en&tlng=en 2803201700040029.
25. Armero P, Pulido I, Gómez D. La parálisis cerebral infantil más allá de los mitos. Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatr Integral*. 2015;XIX:548–55.
26. Pascale R, Perazza S, Borelli G, Bianchini E, Alboresi S, Paolicelli PB, et al. The term diplegia should be enhanced Part III: Inter-observer reliability of the new rehabilitation oriented classification. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2008;44:213–20.
27. Tonmukayakul U, Shih ST, Bourke-Taylor H, Imms C, Reddihough D, Cox L, et al. Systematic review of the economic impact of cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2018;80:93–101.
28. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013;22(11–12):1579–90. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.41212>.