

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**VALORACIÓN BIOMECÁNICA EN LA PRESCRIPCIÓN
DE SILLAS DE RUEDAS Y COCHES ESPECIALES
MANUALES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON
PARÁLISIS CEREBRAL EN COSTA RICA.**

Tesis sometida a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de
Posgrado de Medicina Física y Rehabilitación para optar al grado y título de
especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

DR. RICARDO ESTRADA CASTRO

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2017

Dedicatoria y agradecimiento

Le dedico este trabajo a Dios, a mi familia y a mis profesores.

Pero con más énfasis a mis pacientes, que me enseñaron más que lo yo les enseñé.



21 de diciembre del 2017
EMFR-200-2017

Dr. Luis Carlos Pastor Pacheco
Director
Programa Posgrado de Especialidades Médicas

Estimado doctor:

Mediante la presente certifico que el residente Dr. Luis Ricardo Estrada Castro presentó el trabajo **“Valoración biomecánica en la prescripción de sillas de ruedas manuales en niños y adolescentes con parálisis cerebral en Costa Rica”**. Este trabajo final de graduación es para optar por el grado de especialista en Medicina Física y Rehabilitación, fue dirigido por el Dr. Róger Vargas González quien considera que el trabajo se encuentra APROBADO.

Se extiende la presente a los veintiún días del mes de diciembre dos mil diecisiete, para los trámites correspondientes de graduación, adjunto copia del trabajo final firmado por la tutora.

Esta certificación no es válida si no va acompañada de las calificaciones del último período de matrícula cursado por el estudiante.



Dr. Roger Vargas González
Tutora

Atentamente,



Dr. Milton Chamorro Flores
**Coordinador a. i.-Medicina Física y
Rehabilitación**

PS

C. Expediente Dr. Ricardo Estrada.
Archivo

Tabla de contenido

- Dedicatoria y agradecimiento. (pág 2)
- Hoja de aprobación. (pág 3)
- Resumen. (pág 9)
- Capítulo 1. (pág 10)
 - Introducción.
 - Pregunta clínica.
 - Justificación.
 - Discapacidad en el contexto mundial y epidemiología.
 - Objetivo general.
 - Objetivos específicos.
- Capítulo 2: (pág 18)
 - Marco teórico.
 - La parálisis cerebral.
 - Sillas de ruedas y coches especiales: consideraciones generales.
 - Definiciones relevantes.
 - Componentes básicos de las silla de ruedas y coches especiales.
 - Ficha clínico técnica utilizada en Costa Rica:
 - Tipos de sillas de ruedas.
 - Proceso de valoración del usuario para la prescripción de sillas de ruedas.
 - Beneficios agregados de las sillas de ruedas y coches especiales.
 - Retos para los usuarios de sillas de ruedas.
 - Proveedores de sillas de ruedas.
 - Organizaciones de Personas con Discapacidad.

- Capítulo 3. Biomecánica del niño sano. (pág 51)
 - Principios de propulsión y sedestación normal.

- Capítulo 4. Prescripción de sillas de ruedas basados en la valoración biomecánica del niños con parálisis cerebral. (pág 61)
 - Biomecánica de sedestación anormal.
 - Clasificación de la sedestación anormal.
 - Herramientas diagnósticas en la valoración de la sedestación anormal:
 - Principales alteraciones biomecánicas en niños y adolescentes con parálisis cerebral.
 - Principios de posicionamiento.

- Capítulo 5. Propuesta de Protocolo para la prescripción con base biomecánica de sillas de ruedas y coches especiales en niños y adolescentes con parálisis cerebral. (pág 113)
 - Normativa institucional para guías y protocolos, Caja Costarricense de Seguro Social.
 - Proceso de prescripción de sillas de ruedas.
 - Simuladores de sillas de ruedas definitivas.
 - Equipo transdisciplinario prescriptor.
 - Indicando el dispositivo que resuelva las necesidades.
 - Recomendaciones generales para dispositivos especiales:
 - Guía para la prescripción de componentes para sillas de ruedas y coches especiales basada en la valoración biomecánica.
 - Entrenamiento funcional y el rol de Terapia Recreativa.
 - Seguimiento y citas control: prevención y manejo de complicaciones más comunes.

- Capítulo 6. Conclusiones y recomendaciones. (pág 168)

- Anexos:
 - Anexo 1. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) y correlación con la sedestación. (pág 170)
 - Anexo 2a. Noncommunicating Children`s Pain Checklist-Revised. (pág 174)
 - Anexo 2b. Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ). (pág 176)
 - Anexo 3. Trunk Control Measurement Scale (TCMS). (pág 180)
 - Anexo 4. Posture and Postural Ability Scale (PPAS). (pág 187)
 - Anexo 5. Level of Sitting Ability Scale (LSAS). (pág 189)
 - Anexo 6. Seated Postural Control Measure (SPCM). (pág 190)
 - Anexo 7. Manual Ability Classification System (MACS). (pág 197)
 - Anexo 8. Valoración funcional de manos. (pág 199).
 - Anexo 9. Dinamometría. (pág 199)
 - Anexo 10. Clasificación de la Escoliosis según etiología, severidad por valor angular y edad de diagnóstico. (pág 201)
 - Anexo 11. Metodología para la elaboración de guías de atención y protocolos. Normativa institucional para Guías y Protocolos, CCSS. (pág 202)
 - Anexo 12. Escala visual análoga y de caras para valorar dolor en niños. (pág 203)
 - Anexo 13. Goal Attainment Scale (GAS). (pág 204)
 - Anexo 14. Community Integration Measure (CIM). (pág 206)
 - Anexo 15. Impact on Participation and Autonomy (IPA). (pág 207)
 - Anexo 16. Calidad de vida de la OMS o WHOQOL-BREF. (pág 216)
 - Anexo 17. Wheelchair Outcome Measure (WhOM). (pág 217)
 - Anexo 18. Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). (pág 218)
- Índice de cuadros y figuras:
 - Cuadro 1. Prevalencia de discapacidad en países seleccionados de América. (pág 15)
 - Cuadro 2. Tipos de sillas de rueda: características, usos apropiados y entornos. (pág 36)

- Cuadro 3. Sedestación activa según Strobl y recomendaciones de dispositivo de sedestación por subgrupos. (pág 68)
- Cuadro 4. Sedestación Pasiva según Strobl y recomendaciones de dispositivo de sedestación por subgrupos. (pág 69)
- Cuadro 5. Causas y equipos para los diversos patrones de deformidad. (págs 96)
- Cuadro 6. Áreas del desempeño Ocupacional. (pág 121)
- Cuadro 7. Factores por considerar con la reclinación o tilt en el espacio. (págs 139)
- Cuadro 8. Ventajas y desventajas de las diferentes posiciones del eje de las llantas traseras. (pág 152)
- Cuadro 9. Puntos clave en el entrenamiento con el dispositivo prescrito. (pág 161)
- Cuadro 10. Factores por considerar en población que requiera silla de ruedas o coche especial de forma vitalicia. (pág 162)
- Figura 1. Proporción de parálisis cerebral por topografía y severidad. (pág 23)
- Figura 2. Componentes básicos de una silla de ruedas manual. (pág 32)
- Figura 3. Componentes básicos de un coche especial. (pág 33)
- Figura 4. Ficha clínico-técnica utilizada en Costa Rica para la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales. (pág 34)
- Figura 5. Elementos y su interacción en el proceso de prescripción de dispositivos de movilidad. (pág 41)
- Figura 6. Péntada del manejo ideal y consideraciones a tomar para el proceso de prescripción adecuada de dispositivos de movilidad. (pág 42)
- Figura 7. Fases del periodo de propulsión. (pág 55)
- Figura 8. Diagrama de la fase de propulsión típica en posición sedente. (pág 58)
- Figura 9. Posición para la adecuada valoración biomecánica en la prescripción de sillas de ruedas. (pág 64)
- Figura 10. Posiciones de sedestación activa según Strobl. (pág 66)

- Figura 11. Escala de habilidad para la sedestación. (pág 70)
- Figura 12. Laboratorio de biomecánica, SMART wheels y Qualisys-3D Motion System para la recopilación de información. (pág 76)
- Figura 13. Oblicuidad pélvica. (pág 80)
- Figura 14. Inclinación o basculación pélvica. (pág 81)
- Figura 15. Rotación pélvica. (pág 81)
- Figura 16. Desplazamiento lateral del tronco. (pág 85)
- Figura 17. Líneas de medición del porcentaje de migración de la cabeza femoral para la valoración radiológica de patología displásica de cadera. (pág 89)
- Figura 18. Inclinación anterior y posterior de la cabeza. (pág 90)
- Figura 19. Reflejo tónico laberíntico en decúbito prono. (pág 92)
- Figura 20. Reflejo tónico asimétrico del cuello. (pág 93)
- Figura 21. Escala Ashworth modificada. (pág 94)
- Figura 22. Representación tridimensional de los factores intrínsecos clave que guían en la prescripción de sistemas de sedestación individualizados. (pág 99)
- Figura 23. Componentes de una silla de ruedas o coche y mediciones que más afectan la biomecánica de la propulsión. (pág 100)
- Figura 24. Localización de los soportes lumbar, pélvico y femoral en el sistema de posicionamiento propuesto. (pág 103)
- Figura 25. Antropometría del usuario. Ficha clínico técnica de prescripción de sillas de ruedas. (pág 124)
- Figura 26. Ejemplos de arneses de posicionamiento con bajo riesgo de asfixia. (pág 142)
- Figura 27. Distintos tipos de apoya-cabezas, que deben ser prescritos según la necesidad y hallazgos clínicos de cada usuario. (pág 143)

- Bibliografía. (pág 220)

Resumen

Basados en una valoración biomecánica, las mediciones antropométricas del usuario, el uso pretendido, la patología de fondo, las complicaciones de la misma y el poder económico de padres o cuidadores principales, entre otros puntos a tomar en cuenta, es posible realizar una prescripción adecuada de silla de ruedas para nuestro paciente, fundamentada en la literatura mundial y evidencia disponibles. Actualmente, existe investigación limitada en cuanto a la biomecánica de movilidad en sillas de ruedas manuales en población pediátrica y, específicamente, es menos conocida la biomecánica de habilidades manuales o biomecánica funcional y su relación con la incidencia de parálisis cerebral infantil, dolor o el estado de salud en general. El presente trabajo dará a conocer cuáles son los parámetros biomecánicos que deben ser tomados en cuenta para realizar la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales en niños y adolescentes con parálisis cerebral, con el fin de generar una guía clínica que oriente al personal profesional prescriptor y lograr el máximo aprovechamiento por parte del usuario y/o su familia o cuidador. La prescripción de sillas de ruedas debe basarse en fundamentos biomecánicos de sedestación, tanto estática como dinámica, y que como resultado logre un adecuado posicionamiento para lograr los objetivos planteados por el equipo rehabilitador, el paciente y/o su familia o cuidador. Las sillas de ruedas y coches especiales altamente ajustables o individualmente modificadas están diseñadas para la población meta de este trabajo de investigación, y son las que además, requieren de componentes adicionales para brindar ayuda al usuario, basándose en una valoración biomecánica previa. Un dispositivo de movilidad prescrito correctamente forma parte del manejo integral de nuestros pacientes, y es una de más de las recomendaciones y los tratamientos brindados. Una inadecuada prescripción representa un obstáculo y un potencial peligro en la vida de nuestros pacientes, además, disminuye la calidad de vida y resta autonomía.

Capítulo 1

1.1 Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, 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. Los Artículos 20 y 26 de la Convención afirman que los Estados Partes (esto es, los gobiernos o autoridades) deberán tomar medidas efectivas para medios, dispositivos y tecnologías de asistencia a la movilidad, de buena calidad y a un costo alcanzable, y estimular a las entidades que producen medios, dispositivos y tecnologías de asistencia a la movilidad. Las sillas de ruedas son los dispositivos de asistencia o de movilidad más comunes para realizar la movilidad con dignidad. La OMS otorga prioridad al suministro, a precios razonables, de dispositivos de asistencia de buena calidad. Estas pautas se centran en las sillas de ruedas manuales y en las necesidades de los usuarios de largo plazo. (Armstrong 2008)

En años recientes hemos sido testigos de muchas variaciones en el diseño y construcción de sillas de ruedas y coches especiales, convirtiendo a la prescripción de estos dispositivos en un mar infinito de posibilidades y combinaciones, en donde no siempre se indica la opción más adecuada para el paciente. Basados en una valoración biomecánica, las mediciones antropométricas del usuario, el uso pretendido, la patología de fondo, las complicaciones y el poder económico de padres o cuidadores principales, entre otros puntos a tomar en cuenta, es posible realizar una prescripción adecuada

de silla de ruedas para nuestro paciente, fundamentada en la literatura mundial y evidencia disponibles. (McLaurin 1991)

Según Mc Laurin et al (1991) el proceso de selección de componentes requiere de amplias bases de conocimiento y mucha experiencia en el campo, con el fin de asesorar y potenciar la funcionalidad del paciente en el ambiente donde se desempeña y el propósito de uso. Si explotamos al máximo el potencial funcional del usuario, se considerará una prescripción exitosa de silla de ruedas o coche especial.

Actualmente, existe investigación limitada en cuanto a la biomecánica de movilidad en sillas de ruedas manuales en población pediátrica y, específicamente, es menos conocida la biomecánica de habilidades manuales o biomecánica funcional y su relación con la incidencia de parálisis cerebral infantil, dolor o el estado de salud en general. (Brooke 2015)

Uno de los principales problemas de los niños y adolescentes con parálisis cerebral es el conjunto de alteraciones biomecánicas presentes. Los problemas posturales no tratados interfieren con el desarrollo global del niño, con la conducta, la interacción social y la comunicación. Múltiples estudios han demostrado que un correcto posicionamiento mejora el control postural y la estabilidad, generando inclusive, mayor utilización de los miembros superiores. (Mijna 1999) De ahí la importancia de una correcta valoración biomecánica que lidere la prescripción de sillas de ruedas.

El presente trabajo dará a conocer cuáles son los parámetros biomecánicos que deben ser tomados en cuenta para realizar la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales en niños y adolescentes con parálisis cerebral, con el fin de generar una guía clínica que oriente al personal profesional prescriptor y lograr el máximo aprovechamiento por parte del usuario y/o su familia o cuidador.

Debido a los objetivos planteados por este trabajo de investigación, no se hablará sobre las sillas de ruedas de uso temporal, específicamente de las estándar, ya que no involucran el proceso de prescripción ni las consideraciones biomecánicas para realizarlo.

Tampoco se abarcará el subtema de las sillas de ruedas motorizadas o eléctricas. Las sillas de ruedas que aplican para fines de este trabajo serán las que los usuarios deberán utilizar por largos periodos o de forma vitalicia, siendo además manuales, ya sean autopropulsables o que requieran un cuidador o asistente personal para moverse. Las sillas altamente ajustables o individualmente modificadas están diseñadas para la población meta de este trabajo de investigación, y son las que además, requieren de componentes adicionales para brindar ayuda al usuario, basándose en una valoración biomecánica previa.

Se realizó una investigación tipo revisión bibliográfica en bases de datos electrónicas (EBSCO, ProQuest, National Library of Medicine, Dynamed, PudMed, Medscape, Medline, Cochrane, BMJ Best Practice, OneKey), libros, revistas científicas y conversaciones personales durante el año 2017.

1.2 Pregunta clínica:

¿Cuáles parámetros biomecánicos se deben tomar en cuenta para realizar la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales en niños y adolescentes con parálisis cerebral?

1.3 Justificación:

Una silla prescrita correctamente forma parte del manejo integral de nuestros pacientes, y es una de más de las recomendaciones y los tratamientos brindados. (Carlson 1987)

La prescripción de sillas de ruedas debe basarse en fundamentos biomecánicos de sedestación, tanto estática como dinámica, y que como resultado logre un adecuado posicionamiento para lograr los objetivos planteados por el equipo rehabilitador, el paciente y/o su familia o cuidador. Una inadecuada silla de ruedas representa un obstáculo y un potencial peligro en la vida de nuestros pacientes, además, disminuye la calidad de vida y resta autonomía.

Una adecuada prescripción de silla de ruedas o coche especial, genera el dispositivo que facilitará una buena alimentación y mantenimiento del estado nutricional, propiciará una mecánica ventilatoria adecuada, prevendrá complicaciones como contracturas articulares, lesiones cutáneas y deformidades vertebrales, permitirá un adecuado posicionamiento al mejorar el control postural, de cabeza, tronco y extremidades, además que facilitará el control del dolor o evitará su aparición, permitirá una adecuada autopropulsión o la facilitará el transporte por parte del cuidador o padres de familia y permitirá realizar actividades de higiene, vestido, transferencias, educativas, lúdicas, entre otras. (Armstrong 2008)

1.4 Discapacidad en el contexto mundial y epidemiología.

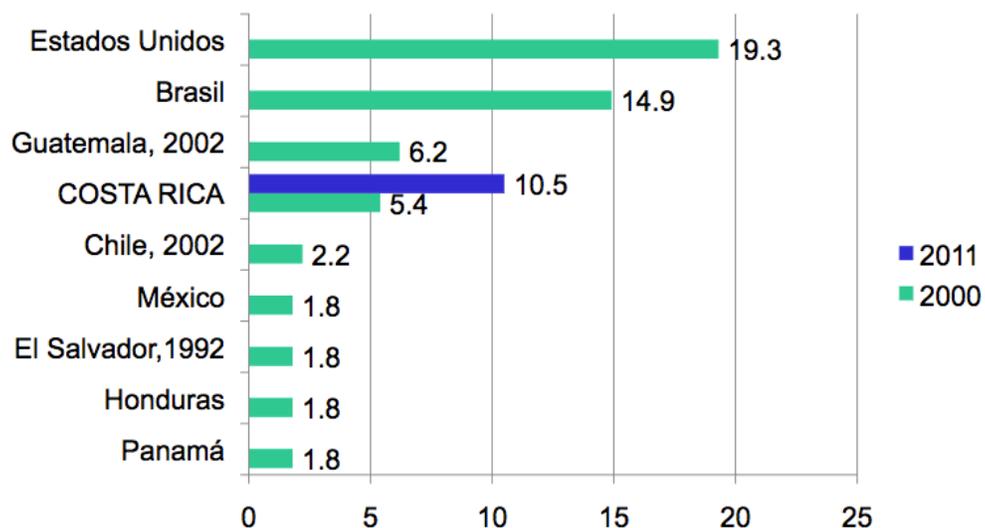
En un trabajo para la Organización Mundial de Salud, se documentó que alrededor del 15% (650 millones de personas aproximadamente) de la población mundial presenta algún grado de discapacidad, en sus distintas manifestaciones, oscilando entre el 11,8% en los países de ingreso alto y el 18% en los de ingreso bajo. Un 1% (43 millones de personas aproximadamente) requiere la utilización de sillas de ruedas en sus actividades de vida diaria, y dentro de este grupo se encuentran muchos niños y adolescentes con parálisis cerebral que requieren una silla de ruedas que cumpla los requerimientos de posicionamiento y permita el desplazamiento (aproximadamente 0.1% a nivel mundial). Se estimó además, que 20 millones de los que requieren sillas de ruedas, no tienen oportunidad de tener una y que de los restantes, muy pocos tendrán acceso a una silla de ruedas adecuada. (Armstrong 2008).

Según el Estado de la Discapacidad en Costa Rica, producto del último censo nacional del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) en 2011 (Cuadro 1), se evidencia que el total de personas con discapacidad en nuestro país es del 10.52% de la población general (la cual en ese momento era de 4.301.712 habitantes), siendo equivalente a 452.849 personas. Específicamente, el estudio subclasifica en “Personas con discapacidad para caminar o subir gradas” a quienes requieren de sillas de ruedas y estos representan a 140.380 habitantes (3.26%), siendo segundos en frecuencia después de discapacidad visual y en donde comparado con las estadísticas mundiales, contamos con una alta prevalencia de pacientes que requieren un adecuado sistema de posicionamiento, prescripción de componentes justificada y sillas de ruedas y coches especiales que permitan autonomía y/o posibilidad de desplazamiento e inclusión real a la sociedad. (Mendez 2011) Este trabajo no indica qué porcentaje de las personas con requerimientos de sillas de ruedas son niños o adolescentes.

Comparativamente, en Estados Unidos para el año 2000, de los usuarios menores de 18 años, 89.9% utilizan sillas manuales o no eléctricas, de ahí, la importancia facilitar la propulsión con una silla adecuadamente prescrita. (Alyssa 2012)

Entre los usuarios de menos de 18 años, el dispositivo de movilidad más utilizado es la silla de ruedas, y de los cuáles 90% utiliza silla manual. Según el Reporte de Discapacidad de Estados Unidos del 2012, aproximadamente 3.7 millones de personas utilizan silla de ruedas, con 124.000 usuarios de menos de 21 años y 67000 de menos de 15 años. A pesar de este número elevado, aún existe poca información que cuantifique la necesidad de prescribir sillas de ruedas adecuadas en esta población. (Brooke 2015)

Cuadro 1. Prevalencia de discapacidad en países seleccionados de América.



Fuente: Censo 2011, Instituto Nacional de Estadística y Censos. Mendez, 2011.

Dentro de las etiologías, en niños y adolescentes, que más frecuentemente requieren de dispositivos de movilidad, se encuentran: casos severos de osteogenesis imperfecta, mielomeningocele en niveles de lesión altos y parálisis cerebral. La importancia radica en que para muchos usuarios que requieren silla desde la niñez, el dolor y las complicaciones musculoesqueléticas, en caso de no contar con un buen sistema de posicionamiento, son muy frecuentes y se presentarán con mayor incidencia aproximadamente en su tercer década de vida, lo que causará en la adultez: menor calidad de vida, pérdida o reducción de la independencia y autonomía y/o aumento en la incidencia de comorbilidades en el futuro, por ende aumentando la mortalidad. (Alyssa 2012)

1.5 Objetivo general:

- Definir los parámetros biomecánicos que se deben tomar en cuenta para realizar la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales en niños y adolescentes con parálisis cerebral.

1.6 Objetivos específicos:

- Describir la biomecánica normal de la sedestación estática y dinámica (propulsión o autopropulsión) del niño y del adolescente.
- Describir las principales alteraciones biomecánicas en la sedestación estática y dinámica en los niños y adolescentes con parálisis cerebral.
- Generar un protocolo para la valoración biomecánica y prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales en niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Capítulo 2

Marco teórico

2.1 Parálisis cerebral infantil:

La parálisis cerebral infantil es la causa más común de discapacidad severa en niños (Lacoste 2009). Debe entenderse como un término sombrilla para definir un grupo de condiciones heterogéneas que involucran un cerebro inmaduro (Cans 2008), usualmente con una lesión que ocurre antes de los 2-5 años (periodo definido de forma arbitraria y que en algunas regiones se toma un límite de 1 mes de edad hasta 8 años), según la literatura mundial (Colver 2014). En Costa Rica, la edad frecuentemente utilizada como límite para la presentación de la noxa es de 2 años, siendo una lesión posterior a este límite, la adquisición de una condición diferente a parálisis cerebral.

Según Lacoste (2009), la parálisis cerebral involucra una lesión permanente, no progresiva, en un cerebro inmaduro, que afecta tono, postura y movimiento y está asociado o no a comorbilidades. A pesar que no es progresiva, las manifestaciones clínicas pueden variar o empeorarán si no se interviene oportunamente.

La limitación motora generalmente resulta en limitación en funcionalidad, en un amplio rango de severidad. De igual manera, pueden presentarse alteraciones senso-perceptivas, intelectuales, conductuales, comunicativas, deglutorias, epilepsia o complicaciones musculoesqueléticas. La alteración del control postural es uno de los problemas más comunes, e interfiere importantemente con las actividades de vida diaria, afectando también la estabilidad y el desempeño de los niños y adolescentes en la movilidad. Al alterarse la

estabilidad postural en sedente, los miembros superiores, aunque cuenten con la fuerza necesaria, sufren una restricción en su función.(Barkoudah 2017)

Alrededor de 500.000 niños y adolescentes menores de 18 años tienen parálisis cerebral en Estados Unidos (2014), siendo la discapacidad motora más frecuente de dicho país. Se estima una prevalencia de 1.5 y hasta 4 nacidos vivos de cada 10.000 nacimientos (Christensen 2014), con incidencia de 10000 casos por año, cifras comparables con las de Costa Rica, donde ronda 2.3-3 por cada 10.000 nacimientos en prevalencia. (Chavarría 2017)

La prevalencia, se puede afirmar, es inversamente proporcional a la edad gestacional y peso al momento de nacer, con un rango de 90 casos por cada 1000 neonatos en menos de 1000 gramos de peso al nacer versus 1-5 casos por cada 1000 neonatos en más de 2500 gramos de peso al nacer. Cerca del 10% de los casos de parálisis cerebral es por causas postnatales, atribuible generalmente a infecciones del sistema nervioso central como meningoencefalitis, meningitis bacteriana o hiperbilirrubinemia con kernicterus. (Colver 2014).

A pesar de las mejoras en la atención médica pre y perinatales, la prevalencia de la parálisis cerebral no varía mucho con respecto a las estadísticas de los últimos 40 años. Más bien, muchos de los prematuros o pretérminos sobreviven más que décadas pasadas, lo que significa en mayor incidencia de diversas formas y severidad de parálisis cerebral. (Eunson 2012)

Si ponemos en perspectiva estas estadísticas, con respecto a los últimos 40 años, podemos ver que: (Odding 2006)

- La proporción de diplegia espástica ha disminuido, mientras que aumentó la de hemiplejia espástica.
- La parálisis cerebral es más prevalente en bajos estratos socioeconómicos.
- La mayoría de niños son del tipo espásticos.
- Del 25-80% tiene alteraciones adicionales a las motoras (un gran porcentaje presenta alteraciones cognitivas y hasta 50% presenta alteración sensitiva).
- Epilepsia se presenta hasta en un 20-40%, siendo más común en hemiplejias y tetraplejias.
- Hasta un 80% tiene trastorno de habla o lenguaje.
- Hasta 75% presenta alteraciones visuales.
- Hasta 50% presenta problemas deglutorios y gastrointestinales.
- Dolor crónico se presenta en más del 25%.
- Falla para progresar se presenta en un 25%, mientras que desnutrición hasta en un 50%.
- Hasta un 30% tienen estudios de neuroimágenes normales. Hallazgos patológicos en Ultrasonido de cerebro se asocian más a hemiplejia, mientras que resultados normales a diplegia.
- El factor de riesgo más importante sigue siendo el bajo peso al nacer, acompañado por partos pretérminos, infecciones intrauterinas y embarazos múltiples.

Ahora bien, tradicionalmente se han descrito clasificaciones para estratificar y ordenar el manejo e intervenciones en los niños con parálisis cerebral. Ya sean: (Colver 2014) (Pfeifer 2009) (Palisano 2007)

- Según el hallazgo clínico preponderante o subtipo principal: espástico, atáxico, disquinético (atetósico o distónico) o mixto.
- Según topografía: hemiplejía, diplejía, tetraplejía, monoplejía, triplejía, etc.
- Según nivel funcional: con la Gross Motor Function Classification System (en adelante GMFCS): en niveles funcionales del I al V.
- Según momento de la lesión: preparto, periparto, postparto.
- Según etiología de la lesión: hemorrágica, isquémica, hidrocefalia, lesión espacio-ocupante, etc.
- Según si está o no acompañado de comorbilidades: epilepsia, dolor, etc.
- Según sitio anatómico de la lesión: corteza cerebral, tracto piramidal, sistema extrapiramidal o cerebelo.
- Según si existen o no lesiones secundarias asociadas o complicaciones no motoras.

Según Palisano, et al (2007):

El título para cada nivel es el método de movilidad que es más característico del desempeño después de los 6 años de edad. Las descripciones de las capacidades funcionales y las limitaciones para cada tramo de edad son amplias y no tratan de describir de forma exhaustiva todos los aspectos funcionales del individuo. La escala es ordinal, sin intención de que la distancia entre niveles sea igual ni de que los niños y jóvenes con parálisis cerebral tengan una distribución semejante en los cinco niveles. En el material generado, se proporciona un resumen de las diferencias entre niveles para ayudar a determinar el nivel que se aproxima más a la función motora real del niño o del joven.

Se reconoce que la expresión de la función motriz varía con la edad, especialmente durante la infancia. Para cada nivel se ofrecen descripciones distintas para cada tramo de edad.

En los niños que tienen menos de 2 años hay que tener en cuenta la edad corregida si son prematuros. Las descripciones para el tramo de 6 a 12 años y de 12 a 18 años reflejan el posible impacto de los factores ambientales (p. ej., las distancias en el colegio y en la comunidad) y de los factores personales (p. ej., en función de las demandas en el gasto de energía o de la diversidad de preferencias personales) en los métodos de desplazamiento que se usan. Se incentiva a subrayar las capacidades frente a las limitaciones. Así, como principio general, la función motriz global de los niños y los jóvenes que son capaces de realizar las funciones descritas para un nivel concreto conducirá probablemente a su clasificación en ese nivel o en el inmediato superior; por el contrario, la función motora global de los niños que no pueden realizar las funciones de un nivel determinado será clasificada por debajo de ese nivel.

En un resumen descriptivo, cada nivel sería: (anexo 1)

- Nivel funcional I – realiza marcha sin limitaciones, un poco más lento que niños sin déficit, corre, sube y baja gradas de forma independiente.
- Nivel funcional II – realiza marcha con limitaciones, no corre ni sube ni baja gradas independiente, pero no requiere dispositivo de movilidad, generalmente muletas.
- Nivel funcional III – realiza marcha utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual, generalmente andadera.
- Nivel funcional IV – No realiza marcha pero tiene autonomía para la movilidad con limitaciones; autopropulsa su silla de ruedas o utiliza sistemas de propulsión a motor.
- Nivel funcional V – Transportado en una silla de ruedas manual, con asistencia total.

Si se realiza una correlación con la sedestación, la GMFCS divide a los pacientes según nivel funcional, de la siguiente manera:

- Nivel 1: no presenta, generalmente, alteraciones en sedestación.
- Nivel 2: sedestación normalizada entre los 4 y 6 años.
- Nivel 3: sedestación normalizada entre los 6 y 12 años.
- Nivel 4: sedestación adaptada entre los 2 y 18 años.
- Nivel 5: sedestación adaptada entre los 2 y 18 años.

En términos generales, 60% de los niños con parálisis cerebral son ambulatorios independientes (35% GMFCS nivel I, 25% nivel II y 10% nivel III). El restante 40% de los niños se puede clasificar en no ambulatorios GMFCS niveles IV y V (siendo levemente más frecuente el nivel V que el IV; 14.1% vrs 12.2%). Este grupo no ambulatorio es la población meta para nuestro trabajo de investigación (Figura 1). (Novak 2014)

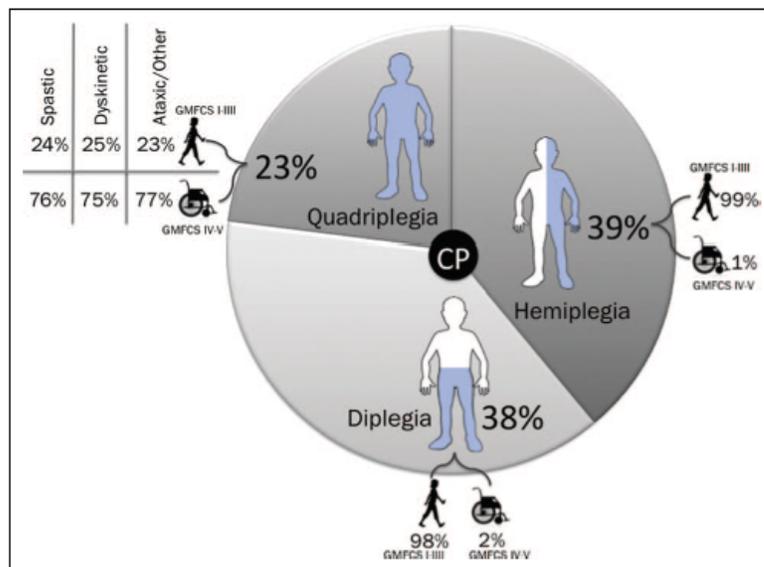


Figura 1. Proporción de parálisis cerebral por topografía y severidad.

Fuente: Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy. Novak, 2014.

En nuestro país, se evidencia en un estudio de Chavarría (2017), que del 2011 al 2015, de 129 pacientes con parálisis cerebral vistos en el Hospital Nacional de Niños, los pacientes se dividen en:

- Pacientes espásticos 91.5%, atáxicos 3.1% y disquinéticos 5.4%.
- Pacientes con tetraplejia 75.4%, diplejia 16.7%, hemiplejia 7.9%.
- Según GMFCS: NF I 14.2%, NF II 5.8%, NF III 8.3%, NF IV 8.3%, NF V 63.3%.

Es importante destacar que por los pacientes que se refieren al Hospital Nacional de Niños, la mayoría de la población se esperaba fuera niveles funcionales III, IV o V, ya que estos pacientes, generalmente, requieren sean vistos un tercer nivel de atención por las diversas complicaciones que presentan.

Estos datos se comparan con el estudio realizado en 2008, por el Center of Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos, donde de la población de estudio, un 58.2% de los niños con parálisis cerebral camina de manera independiente, un 11.3% logra marcha con un dispositivo o ayuda técnica utilizando sus miembros superiores y un 30.6% no tiene habilidad de realizar marcha, por lo que requiere utilizar una silla de ruedas o coche especial. (Prevention 2016).

Manejo médico de las complicaciones:

Según Colver (2014), el manejo médico de los pacientes, principalmente con desórdenes motores, ha cambiado drásticamente en los últimos 30 años. Este cambio se debe, en parte, a la introducción de nuevas intervenciones y modificación de antiguas, pero también al uso más frecuente de escalas que objetivizan las metas planteadas y permiten comparar abordajes indicados por el equipo transdisciplinario.

Existen escalas validadas para dolor, calidad de vida, condición motora oral, habilidades funcionales de miembros inferiores, funcionalidad general, etc. Intervenciones específicas se ejecutan según la funcionalidad del paciente, severidad, dolor, incomodidad, edad, y decisión de paciente y familiares o cuidadores. En términos generales se intenta reducir deformidad musculoesquelética, con abordajes adaptativos que faciliten todos los dominios del neurodesarrollo y reduzca el efecto de complicaciones médicas.

Las principales lesiones que impactarán de forma negativa a nuestros usuarios con parálisis cerebral, presentándose además como adversidades para un adecuado posicionamiento en silla de ruedas y coches especiales son:

A. Lesiones primarias:

- Pérdida de control motor selectivo, según sitio y extensión de la lesión.
- Desbalance: mal control de tronco y cabeza, aumento de cadencia si es ambulatorio y base de sustentación amplia, con guardia alta, además de desbalance muscular entre músculos agonistas y antagonistas en diversas articulaciones.
- Espasticidad, resultante de la lesión de la vía extrapiramidal (núcleos y tractos vestibular y reticular).
- Alteración de fuerza.

Los problemas posturales interfieren con el desarrollo global del niño, con la conducta, la interacción social y la comunicación. Múltiples estudios han demostrado que un correcto posicionamiento mejora el control postural y la estabilidad, generando inclusive, mayor utilización de los miembros superiores.

Esto puede explicarse también a nivel histológico, donde se conoce ampliamente que el músculo de los pacientes con espasticidad tiende a mostrar anomalías tales como una mayor variabilidad en el tamaño de las fibras, un mayor número de fibras tipo I lentas y poco resistentes a la fatiga, y en algunos casos, un aumento del espacio extracelular. (Foran 2005)

B. Lesiones secundarias:

- Dolor.
- Sobreuso articular.
- Alteraciones esqueléticas: escoliosis, hipercifosis, anteversión, torsiones, fracturas, subluxación/luxación de cadera, contracturas articulares.
- Alteraciones musculares: afectación mayor de músculos biarticulares, con mayor incidencia de contracturas y acortamiento muscular o tendinoso.
- Lesiones cutáneas: principalmente úlceras por presión.
- Reflujo gastroesofágico y/o trastorno motor oral.

Los niños con parálisis cerebral suelen experimentar espasticidad apendicular con hipotonía axial o del tronco y reflejos tónicos persistentes. Por lo general, los hombros y los brazos adoptarán un patrón flexor, acompañados de basculación posterior de la pelvis, rotación interna y aducción de caderas, extensión de rodillas, y flexión plantar. Debido al patrón de extensión de las extremidades inferiores, los niños con parálisis cerebral se sientan sobre sus sacros en vez de sobre sus tuberosidades isquiáticas. Para evitar caer hacia atrás, mueven su centro de gravedad hacia delante flexionando la columna vertebral y, debido a que sus músculos del tronco tienen tono bajo, la gravedad los empuja hacia una extrema flexión hacia adelante. A menudo, los niños con parálisis cerebral carecen de reacciones de equilibrio y de enderezamiento y no pueden regresar a una posición vertical. Por lo general, los niños entonces se reclinan en sus sillas y se aseguran con soportes y correas para contrarrestar este posicionamiento adaptativo.

En esta posición adaptativa, los usuarios deben contrarrestar la gravedad para elevar su cabeza y los miembros superiores se ven limitados para las AVD y uso funcional de objetos.

Además, puede evocarse un reflejo tónico asimétrico del cuello si su cabeza toca el soporte cefálico mientras tratan de levantar y girar la cabeza. Los niños encuentran estos esfuerzos agotadores y abrumadores, dejando poca energía para las actividades funcionales. Además, esta posición no promueve movimientos coordinados de ojo y mano. Los niños a menudo se dejan en estas posiciones reclinadas porque parecen cómodos y relajados; sin embargo, esto no promueve el desempeño de actividades funcionales, tales como alcanzar y agarrar. Actualmente, los datos indican que solamente una posición reclinada no es funcionalmente óptima para los niños con parálisis cerebral que requieren un adecuado sistema de posicionamiento. Por lo tanto, cualquier prescripción se debe centrar en la determinación de la posición sedente más apropiada para el usuario y así promover la conservación de energía y habilidades funcionales óptimas. (Stavness 2006)

Clínicamente, los pacientes con espasticidad presentarán también mayor rigidez articular. Numerosos intentos de caracterizar esta rigidez objetivamente condujeron finalmente a la definición clásica de espasticidad presentada por Lance en la que afirma que la espasticidad es "una resistencia dependiente de la velocidad al estiramiento". Y de ahí se han desprendido tres factores considerados responsables de la resistencia al estiramiento, los cuales son: (Foran J 2005)

1. La rigidez muscular pasiva (presumiblemente debido a la fibrosis o las propiedades de las fibras musculares previamente descritas).
2. La rigidez refleja mediada neuronalmente (presumiblemente debido a influencias descendentes sobre el reflejo monosináptico entre los aferentes del huso muscular y las neuronas alfa-motoras).

3. La rigidez muscular activa (presumiblemente debido al número de puentes cruzados unidos durante la contracción o un aumento de la rigidez por puente cruzado, ambos previamente bien documentados.)

C. Lesiones terciarias:

- Compensaciones presentes como respuesta a las lesiones secundarias, por ejemplo: posturas antiálgicas, artrosis prematura, alteraciones respiratorias por escoliosis severas, neumonías por broncoaspiración, etc.

2.2 Sillas de ruedas y coches especiales: consideraciones generales.

2.2.1 Definiciones relevantes:

1. Según Armstrong et al (2008), una silla de ruedas se define como el dispositivo que provee movilidad y soporte en sedente a una persona con dificultad para caminar o moverse, indistintamente de la distancia involucrada. Es uno de los dispositivos de asistencia más comúnmente utilizados para mejorar el fenómeno de traslación, la calidad de vida, garantizar los derechos humanos y permitir asistir a lecciones en centros educativos o poder realizar alguna actividad laboral. Para todos los usuarios, una silla de ruedas o coche especial adecuadamente confeccionada y a la medida, es el primer paso hacia la inclusión y participación en la sociedad o de lo contrario aislarlo y ponerlo en desventaja en el aprovechamiento de oportunidades. Este dispositivo debe cumplir los requerimientos del usuario y su ambiente, ofreciendo seguridad y durabilidad, lo que es una tarea difícil, ya que la variabilidad en los puntos a tomar en cuenta es alta.

2. Silla de ruedas manual se define como un dispositivo pasivo en el cual alguien más realiza la propulsión o un dispositivo activo en el cual el usuario utiliza las manos, antebrazos, brazos o combinación de miembros superiores con inferiores para autopropulsarse. (Blessedell 2009)
3. Según Blessedell et al (2009), una silla de ruedas motorizada o eléctrica es aquella que tiene un motor dirigido por un controlador, que recibe y traduce las aferencias del usuario. El controlador típico es una palanca, pero existen alternativas como el movimiento cefálico o un interruptor de sorber o soplar.
4. Según Armstrong et al (2008), la definición de silla de ruedas adecuada, por otra parte, incluye: una silla de ruedas que supla lo necesario para combatir las necesidades del usuario y su ambiente, que es posible de obtener y mantener en su país, obtenida a un precio razonable. Es importante resaltar que a nivel internacional el término "silla de ruedas adecuada" se utiliza convencionalmente para referirse a una silla de ruedas adecuada de tipo manual.
5. El coche especial se define como un subtipo de silla de ruedas manual controlada por un asistente o cuidador y de chasis plegable. Existen dos tipos principales: coches no ajustables en las que el usuario adopta una postura de sedestación con inclinación, como la silla tipo paraguas y las sillas con chasis ajustable del que generalmente se pueden separar en bloque respaldo y asiento. El asiento, respaldo y reposapiés son regulables en altura, anchura y profundidad para adaptarse a las características antropométricas del usuario. Además, permiten la incorporación de accesorios para mejorar la sedestación. Los coches especiales disponen de dos ruedas delanteras directrices y dos traseras que pueden ser de mayor tamaño y neumáticas para favorecer la maniobrabilidad en exteriores. (Salud 2008). El modelo tipo paraguas no se cubrirá en este trabajo y se recomienda solamente su uso en caso de requerirlo en traslados o actividades poco frecuentes como paseos familiares o demás actividades donde llevar el coche especial sea incómodo para la familia, ya sea por transporte o peso, y donde se mantenga al niño en ese coche por poco tiempo.

6. Adecuado posicionamiento se definirá como aquel que permite al usuario participar más plenamente en sus actividades diarias educativas, laborales, vocacionales, recreacionales o relacionadas al estilo de vida independiente. Para muchos niños y adolescentes con discapacidad, el adecuado posicionamiento marca una dramática diferencia en el hogar, centro educativo o comunidad. (Trefler 1991)
7. Según Armstrong et al (2008), un usuario de sillas de ruedas se definirá como aquella persona que utiliza silla de ruedas o que se puede beneficiar del uso de la misma debido a que su movilidad es limitada. Los usuarios varían según sus diferencias de edad (niños, adultos, adultos mayores), patología (neurológica, muscular, neuromuscular, congénita, etc), estilo de vida, rol de vida, condición socioeconómica, y ambiente donde se desempeña regularmente. El punto pivote es la movilidad que genera autonomía, es cómoda, digna y minimiza las complicaciones secundarias a la sedestación. Además, el ambiente toma particular importancia en nuestro país, ya que muchos de los usuarios viven en zonas rurales sin condiciones de acceso adecuadas o en zonas urbanas con muchas barreras arquitectónicas y topográficas.
8. Un usuario de alto riesgo en sedestación es cualquier usuario que utiliza la silla más de 4hrs por día, que no puede posicionarse de forma independiente o tiene alteración en la sensibilidad, que está con bajo peso o desnutrición, que presenta algún cuadro de infección activo, que es incontinente o que está en ambientes muy calurosos o de mucha humedad ambiental.

2.2.2 Componentes básicos de las sillas de ruedas y coches especiales:

La silla de ruedas o coche especial tiene tres componentes principales: soporte estructural postural o sistema de sedestación, sistema de soporte o marco y estructura de propulsión, autopropulsión en el caso de sillas de ruedas.

El sistema de sedestación es sumamente importante ya que el cuerpo humano no está diseñado para permanecer en esa posición por tiempos prolongados, y en casos en que es necesario pasar muchas horas al día sentados, se generarán compensaciones y complicaciones musculoesqueléticas para intentar adaptar el cuerpo a la silla. El sistema de soporte o marco conecta al sistema de sedestación con la estructura de propulsión, permitiendo al usuario el acceso a la movilidad.

Existen muchos tipos de marcos: rígido, plegable, reclinable, reducible, inclinable o hasta los que permiten bipedestación, permitiendo una amplia gama de configuraciones de sillas de ruedas o coches especiales. Adicionalmente, el material del marco provee durabilidad y robustez de construcción, así como el peso de la silla. La estructura de propulsión está conformada por ruedas traseras, ruedas delanteras, aros, interface con el usuario y según sea la indicación, pernos, aros de propulsión dobles, etc. El objetivo primordial de la estructura de propulsión es facilitarla, ya sea para autopropulsión en silla de ruedas o propulsión por el cuidador en los coches, entregando al usuario independencia y mayor funcionalidad y autonomía. El adecuado diseño de sillas de ruedas y coches especiales debe ser, en términos generales, aquel que indique: marco rígido o plegable, peso de la silla, tamaño y tipo de llantas, posición del eje de las llantas, ángulo de inclinación y basculación, tipo de asiento, si requiere o no aros de propulsión, tipo de respaldo, apoya brazos, apoya pies, suspensión y sistema anti-vuelco. Adicionalmente, y no por eso menos importante, toda silla debe ser hecha a la medida de cada usuario, es decir, individualizada y/o personalizada, en ancho, altura, profundidad y angulación, así como involucrar la historia médica del paciente y el ambiente donde utilizará la silla o coche especial. (Alyssa 2012)

El sistema de sedestación se compone de: asiento, respaldo, soporte anterior de pelvis, estabilizador medial de muslos o abductor, bloques de rodilla, apoyos o soportes laterales de tronco, apoya brazos y apoya pies, fijadores de hombros, soportes cefálicos y apoya-pies. (Hsu 2009)

Los componentes principales o básicos de una silla de ruedas y de un coche especial, descritas previamente, se visualizan de la siguiente manera:

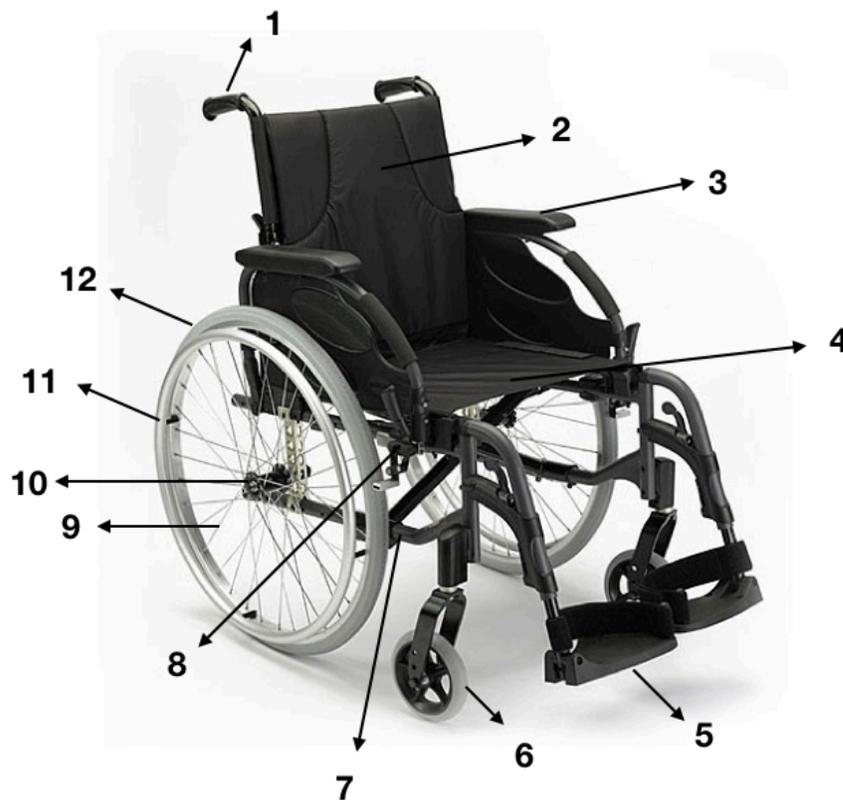


Figura 2. Componentes básicos de una silla de ruedas manual.

Fuente de la imagen: www.google.com/silladeruedasmanual

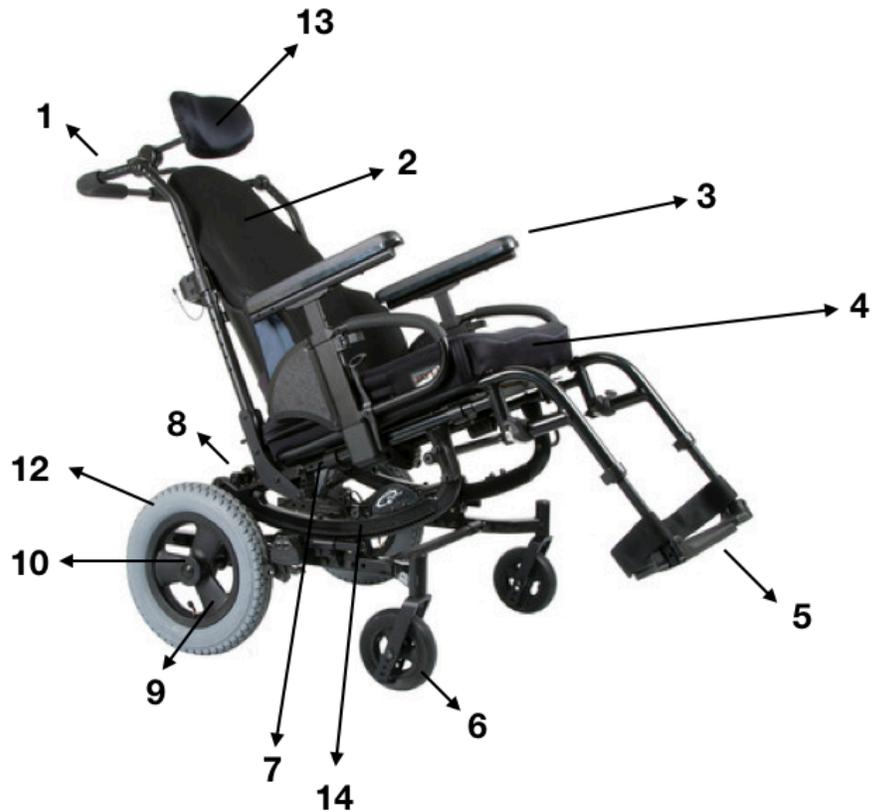


Figura 3. Componentes básicos de un coche especial.

Fuente de la imagen: www.google.com/cocheespecial

Según la enumeración de la figuras 1 y 2, se desglosan los componentes:

- | | |
|-------------------------------------|---|
| 1. Manigueta de propulsión. | 11. Aros de propulsión (no aplica para coches especiales). |
| 2. Respaldo. | 12. Llantas posteriores. |
| 3. Apoya brazos. | 13. Apoya cabezas (no aplica para sillas de ruedas manuales). |
| 4. Asiento. | 14. Sistema de basculación (puede formar parte de los componentes de sillas de ruedas o coches especiales). |
| 5. Apoya pies. | |
| 6. Llantas delanteras. | |
| 7. Marco o chasis. | |
| 8. Frenos. | |
| 9. Rayos de los aros traseros. | |
| 10. Eje de las llantas posteriores. | |

2.2.3 Ficha clínico técnica utilizada en Costa Rica:

Figura 4. Ficha clínico-técnica utilizada en Costa Rica para la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales en Costa Rica.

CENTRO NACIONAL DE REHABILITACIÓN Dr. Humberto Araya Rojas FICHA CLÍNICO-TÉCNICA PARA LA PRESCRIPCIÓN DE SILLAS DE RUEDAS Y SISTEMAS DE POSICIONAMIENTO			
Centro Médico:		Fecha: / /201_	
A. DATOS DEL PACIENTE / USUARIO			
Nombre:		Sexo: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	Edad:
Dirección:		Nº Cedula:	
Telefonos:		SEGUIMIENTO: / /20	
B. CARACTERÍSTICAS DE USO / ENTORNO			
Lugar de Utilización:	<input type="checkbox"/> Domicilio	<input type="checkbox"/> Escuela	<input type="checkbox"/> Empresa
Accesibilidad:	<input type="checkbox"/> Planta baja	<input type="checkbox"/> Gradas	<input type="checkbox"/> Ascensores
Entorno:	<input type="checkbox"/> Urbano	<input type="checkbox"/> Rural	<input type="checkbox"/> Pendientes
Tiempo de uso por día:	<input type="checkbox"/> 1-3 horas	<input type="checkbox"/> 3-5 horas	<input type="checkbox"/> 5-8 horas
Distancia Recorrida:	<input type="checkbox"/> 5 km	<input type="checkbox"/> 10-15 km	<input type="checkbox"/> 15-25 km
Amperaje (silla motorizada):	<input type="checkbox"/> 40 A	<input type="checkbox"/> 50 A	<input type="checkbox"/> 60 A
		<input type="checkbox"/> 70 A	<input type="checkbox"/> Medio de Transporte:
C. VALORACIÓN CLÍNICA			
Diagnóstico:		Tiempo de Evolución:	
Potencial motor y funcional:		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO ¿Cuál?	
Presencia de deformidades:		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO ¿Cuál?	
Presencia de Úlceras:		<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO desde:	
S DE RUEDAS <input type="checkbox"/> COCHE <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> S, MOTORIZADA <input type="checkbox"/>	Grado:
		<input type="checkbox"/> USO INTERNO <input type="checkbox"/>	Localización:
		<input type="checkbox"/> USO EXTERNO <input type="checkbox"/>	Fotografías: <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/> Color:	
D. MEDIDAS ANATÓMICAS			
Peso:	Kg.	TALLA:	
Bitrocantérica	M	Pulg.	
Bitrocantérica + excesos	A	Pulg.	
Sacro-Fosa poplitea der.	Bd	Pulg.	
Sacro-Fosa poplitea izq.	Bl	Pulg.	
Sacro-C7	F	Pulg.	
Fosa poplitea-calcáneo der.	Cd	Pulg.	
Fosa poplitea-calcáneo izq.	Cl	Pulg.	
Ancho de tronco	J	Pulg.	
Sacro-escápula	E	Pulg.	
Altura Apoya Brazos	I	Pulg.	
Protrusión Abdominal	K	Pulg.	
Altura Asiento Anterior	AAA	Pulg.	
Altura Asiento Posterior	AAP	Pulg.	
E. TIPO DE REGULACION			
Chasis (Marco)		Apoya Brazos	
<input type="checkbox"/> Plegable	<input type="checkbox"/> Largo / Escritorio	<input type="checkbox"/> Corto / Escritorio	<input type="checkbox"/> Tela ignífuga
<input type="checkbox"/> Rígido	<input type="checkbox"/> Anatómico	<input type="checkbox"/> Abatible	<input type="checkbox"/> Tela acolchada plástica
<input type="checkbox"/> Reducible	<input type="checkbox"/> Hemí. Der. / Izq.	<input type="checkbox"/> Mesa opaca	<input type="checkbox"/> Tensión regulable
<input type="checkbox"/> Hemí AAA menor 43cms	<input type="checkbox"/> Tubular	<input type="checkbox"/> Mesa transparente	<input type="checkbox"/> Panel rígido extraíble / fijo
<input type="checkbox"/> Aluminio Aleación 6061 T	<input type="checkbox"/> Fijo	<input type="checkbox"/> Control de Joystick Izq.	<input type="checkbox"/> Ergonómico
<input type="checkbox"/> Aluminio Aleación 7000	<input type="checkbox"/> Regulable en altura	<input type="checkbox"/> Control de Joystick Der.	<input type="checkbox"/> Colijn
<input type="checkbox"/> Con suspensión	<input type="checkbox"/> Desmontable	<input type="checkbox"/> Tipo Joystick	<input type="checkbox"/> Anatómico
<input type="checkbox"/> COG Activo 0-4"	<input type="checkbox"/> Abatible	<input type="checkbox"/> Aros de Propulsión	<input type="checkbox"/> A la medida
	<input type="checkbox"/> Mesa opaca	<input type="checkbox"/> Aluminio anodizado IN / OUT	<input type="checkbox"/> Foam / Libre de Latex.
	<input type="checkbox"/> Mesa transparente	<input type="checkbox"/> Revestidos en goma	<input type="checkbox"/> Gel /ViscoGe / Silicón
	<input type="checkbox"/> Control de Joystick Izq.	<input type="checkbox"/> Timón de 8 / 12 pernos	<input type="checkbox"/> Aire
	<input type="checkbox"/> Control de Joystick Der.	<input type="checkbox"/> Pernos verticales / oblicuos	<input type="checkbox"/> Espuma poliuretano
	<input type="checkbox"/> Tipo Joystick	<input type="checkbox"/> Monolateral Hemí Izq - Der	<input type="checkbox"/> Cobertura impermeable
	<input type="checkbox"/> Aros de Propulsión	<input type="checkbox"/> Natural Fit Ergonomic	<input type="checkbox"/> Cobertura transpirable
	<input type="checkbox"/> A 70º - V	<input type="checkbox"/> Tipo Ruedas Posteriores	<input type="checkbox"/> Desmontable
	<input type="checkbox"/> A 80º - V	<input type="checkbox"/> Rayos derechos	<input type="checkbox"/> Respaldo
	<input type="checkbox"/> A 85º / 90º / 95º - V	<input type="checkbox"/> Rayos cruzados	<input type="checkbox"/> Anatómico
	<input type="checkbox"/> Articulado Electrónico	<input type="checkbox"/> Tipo estrella, (MAG)	<input type="checkbox"/> A la medida
	<input type="checkbox"/> Giratorio desmont int/ext	<input type="checkbox"/> Neumáticas / KEVLAR	<input type="checkbox"/> Tela <input type="checkbox"/> Tensión regulable
	<input type="checkbox"/> Apoya Pies	<input type="checkbox"/> Semi - neumáticas	<input type="checkbox"/> Rígido
	<input type="checkbox"/> Separados / ALU o ABS	<input type="checkbox"/> Rellenas	<input type="checkbox"/> Reclinable fijo
	<input type="checkbox"/> Plataforma única	<input type="checkbox"/> cortos / Largos / Tijera	<input type="checkbox"/> Reclinable manual
	<input type="checkbox"/> Ajustable altura y Profundidad	<input type="checkbox"/> Con extensión	<input type="checkbox"/> Relleno espuma p/giba
	<input type="checkbox"/> Regulación tibio-tarso	<input type="checkbox"/> Tipo pedal o Bicicleta	<input type="checkbox"/> Desmontable
	<input type="checkbox"/> Contenedor de pies /Dinamico	<input type="checkbox"/> Control bloqueo pendientes	<input type="checkbox"/> Observaciones:
	<input type="checkbox"/> Contenedor p/pantorrilla	<input type="checkbox"/> Tipo Ilantas Anteriores	
	<input type="checkbox"/> Frenos	<input type="checkbox"/> Rellenas	
	<input type="checkbox"/> cortos / Largos / Tijera	<input type="checkbox"/> 26" 25" 24" 22" 20"	
	<input type="checkbox"/> Con extensión	<input type="checkbox"/> 10" 12" 14" 16" 18"	
	<input type="checkbox"/> Tipo pedal o Bicicleta	<input type="checkbox"/> Extracción rápida / Cuadrípleg.	
	<input type="checkbox"/> Control bloqueo pendientes	<input type="checkbox"/> Protector de rayos	
	<input type="checkbox"/> Tipo Ilantas Anteriores	<input type="checkbox"/> Rellenas	
	<input type="checkbox"/> Rellenas	<input type="checkbox"/> 4" - 5" - 6" x 1"-x1.5"	
	<input type="checkbox"/> Semineumáticas	<input type="checkbox"/> Con Suspension	
	<input type="checkbox"/> 8" x1" - x 1.4" - x 2" / 9 x 3"		
Médico Fisiatra		T.Ocupacional	
Nombre / Nº CM		Nombre / Nº FVCFI	

Fuente: Papelería oficial, Caja Costarricense de Seguro Social (2017).

2.2.4 Tipos de sillas de ruedas:

Según Armstrong et al (2008):

Ningún modelo o talla de silla de ruedas o coche especial puede suplir las necesidades de todos los tipos de usuarios. De la misma forma, la diversidad de usuarios crea la necesidad de contar con distintos tipos de sillas de ruedas y coches especiales.

Aquellos profesionales de salud que prescriben sillas de ruedas, deben considerar las solicitudes del paciente, pero también entender las necesidades físicas, fisiológicas, fisiopatológicas y saber como será utilizada la silla, así como contar con el conocimiento de las opciones disponibles en el mercado local con el fin de prescribir la silla más óptima.

Por ejemplo, una silla que primariamente se utiliza en ambiente rural, debe ser robusta, más estable y con mayor facilidad de propulsarse en este terreno. Existen variaciones que deben ser tomadas en cuenta, para permitir el uso de la silla de ruedas, ya sea autopropulsada o por el cuidador, en terreno irregular, zacate, lodo o lastre. En nuestro ambiente debe ser considerado, por ejemplo, la cercanía al mar, para así recomendar materiales más resistentes al óxido, o en zonas lluviosas recomendar componentes que resistan las lluvias de la ciudad también.

El cuadro 2 hace referencia a la clasificación de sillas de ruedas según tipo, características, usos apropiados y entornos, según (Blessedell 2009)

Cuadro 2. Tipos de sillas de rueda: características, usos apropiados y entornos.

CUADRO 61.3 TIPOS DE SILLAS DE RUEDA: CARACTERÍSTICAS, USOS APROPIADOS Y ENTORNOS			
Tipo de silla de ruedas y ejemplos	Características	Usos apropiados	Entornos apropiados
Movilidad dependiente <ul style="list-style-type: none"> ◆ Silla de ruedas de transporte ◆ Cochechito adaptativo 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Ruedas de 15-20 cm ◆ Asiento en hamaca ◆ Silla de ruedas más liviana de lo convencional ◆ Plegable ◆ Puede tener apoyos posturales o no 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Transporte transitorio ◆ Enfermos o físicamente incapaces de impulsarla ◆ Niños pequeños ◆ Deterioro cognitivo 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Corredores de hospitales ◆ Consultorio del médico ◆ Aeropuerto ◆ Viajes ◆ Centros de compras ◆ Uso no apropiado como asiento de vehículo a menos que se evalúen los choques
Movilidad dependiente <ul style="list-style-type: none"> ◆ Silla de ruedas estándar ◆ Silla de depósito ◆ Silla de ruedas de semialtura 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Rueda trasera de 60-65 cm ◆ Pesada (> 16 kilos) ◆ Pocos tamaños ◆ Sin adaptación o con adaptación mínima ◆ Opción de asiento más bajo para la propulsión con los pies ◆ Plegable ◆ Asiento en hamaca 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Uso breve ◆ Capaz de traslados ◆ Capaz de reubicarse solo ◆ Para semialtura, uso del brazo y pierna del mismo lado 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Corredores de hospitales ◆ Consultorio del médico ◆ Aeropuerto ◆ Hogar ◆ Salidas comunitarias con una persona que la empuja ◆ Uso no apropiado como asiento de vehículo a menos que tenga una evaluación para choques
Movilidad dependiente <ul style="list-style-type: none"> ◆ Espacio de la inclinación (inclinación de 55 grados) ◆ Reclinador (respaldo del asiento hasta 180 grados) 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Rueda trasera de 60-65 cm o de 25-30 cm ◆ Base larga para las ruedas ◆ Pesada (18-27 kilos) ◆ Pocos tamaños ◆ Asiento especializado ◆ No plegable 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Uso prolongado ◆ Requiere apoyo postural alto ◆ Dependiente con control de presión ◆ Incapaz de traslados o de reubicarse solo 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Hogar ◆ Escuela ◆ Salidas comunitarias con una persona que la empuja ◆ Uso no apropiado como asiento de tránsito a menos que sea evaluada para choques
Movilidad dependiente <ul style="list-style-type: none"> ◆ Resistentes (para clientes que pesan entre 115 y 295 kilos) 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Rueda trasera de 60-65 cm ◆ Pesada (> 23 kilos) ◆ Ancho: 60-75 cm ◆ Profundidad: 55-65 cm ◆ Barras cruzadas dobles ◆ Barra estabilizadora entre los bastones del asiento ◆ Tubuladura pesada 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Uso prolongado ◆ Dificultad para impulsarse con los brazos de modo que a menudo es utilizada con propulsión de los pies ◆ Capacidad variable de traslados 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Dentro del hogar ◆ Dentro de la oficina ◆ Superficies duras y lisas ◆ Se vuelve dependiente de la movilidad en la mayoría de los viajes comunitarios ◆ No se debe utilizar como asiento de tránsito a menos que esté evaluada para choques
Movilidad Independiente <ul style="list-style-type: none"> ◆ Silla de ruedas liviana 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Rueda trasera de 60-65 cm ◆ Pesada (12-18 kilos) ◆ Dos opciones de altura: regular y baja ◆ Dos opciones de profundidad del asiento ◆ Sin ajuste de los ejes ◆ Acepta asiento y respaldo removible 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Uso prolongado en entornos limitados ◆ Capaz de traslados ◆ Capaz de reubicarse solo 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Dentro del hogar ◆ Dentro de la oficina ◆ Sobre superficies duras o lisas ◆ Se convierte en movilidad dependiente en la mayoría de los viajes comunitarios ◆ No apropiada como uso para asiento de tránsito a menos que sea evaluada para choques
Movilidad independiente <ul style="list-style-type: none"> ◆ Marco de plegado ultraliviano ◆ Marco rígido ultraliviano 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Rueda trasera de 60-65 cm; puede tener ejes de liberación rápida ◆ Liviana (< 14 kilos, algunas < 9 kilos) ◆ Tamaños personalizados para profundidad y ancho ◆ La posición de los ejes se puede adaptar para la posición del hombro ◆ Acepta un asiento y un respaldo removible 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Con ajuste apropiado del eje, apropiado para el uso prolongado en todos los entornos comunitarios 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Con capacidad para andar sobre la rueda trasera ("wheelie"), todas las actividades interiores y la mayoría de las comunitarias ◆ Con ruedas con tracción, utilizable sobre caminos compactados y en la nieve ◆ No apropiado para uso como asiento de tránsito; debe transferirse a un asiento para vehículo

Categoría de silla de ruedas y ejemplos	Características	Uso apropiado	Entornos apropiados
Scooters o sillas de ruedas motorizadas <ul style="list-style-type: none"> ◆ Scooters de tres ruedas ◆ Scooters de cuatro ruedas 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Impulso con la rueda frontal o trasera ◆ Conduce con un manubrio ◆ Radio de giro grande o giros en tres puntos debido a una base de rueda larga ◆ Se desarma para el transporte ◆ Ninguna opción para el soporte postural 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Necesaria para AVD relacionadas con la movilidad "en el hogar" ◆ Incapaz de caminar largas distancias a causa de dolor, baja resistencia, etc. ◆ Capaz de realizar traslados sin peligro ◆ Capaz de mantener la estabilidad postural ◆ El hogar necesita plano de piso abierto 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Entornos accesibles y con rampas solamente ◆ Tres ruedas: para superficies planas y lisas ◆ Cuatro ruedas: para superficies desiguales o no pavimentadas; no para interiores ◆ Exterior: centros comerciales, caminos laterales, etc. ◆ No se utiliza como asiento de tránsito; el cliente debe realizar el traslado ◆ Medicare no reembolsa los scooters de cuatro ruedas
Grupo I: Función limitada o movilidad eléctrica portátil	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Tamaño de la silla de ruedas: < 60 cm x 100 cm ◆ Se puede plegar o desarmar ◆ Ninguna parte pesa > 25 kg ◆ Sólo con palanca ◆ No se puede mejorar la electrónica ◆ Sólo asiento "ya hecho" ◆ Trepado de obstáculos: 20 mm ◆ Velocidad superior mínima 5 km/h 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Necesaria para AVD relacionadas con la movilidad "en el hogar" ◆ Incapaz de propulsar una silla de ruedas manual ◆ Se requiere para uso muy liviano ◆ Amplitud mínima: 8 km en una carga ◆ Rampas: 6 grados 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Sólo entornos accesibles con rampas ◆ Superficies lisas y duras; trepa sólo un umbral ◆ No se utiliza como asiento en el tránsito a menos que se evalúe en choques
Grupo II: Función limitada o movilidad eléctrica limitada <ul style="list-style-type: none"> ◆ Impulso de la rueda frontal ◆ Impulso de la rueda intermedia ◆ Impulso de la rueda trasera 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Tamaño de la silla de ruedas < 85 cm x 120 cm ◆ Se puede plegar o desarmar ◆ Ninguna parte pesa > 25 kg ◆ Sólo con palanca ◆ No se puede mejorar la electrónica ◆ Electrónica expandible sólo en la distribución inicial ◆ Protección de la piel y cojines de posicionamiento en los asientos en hamaca o sólidos ◆ Trepado de obstáculos: 40 mm ◆ Velocidad superior mínima: 5 km/h 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Necesaria para AVD relacionadas con la movilidad "en el hogar" ◆ Uso liviano con asiento especial ◆ Amplitud mínima: 11 km en una carga ◆ Rampas: 6 grados 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Sólo entornos accesibles con rampas ◆ Superficies lisas y duras ◆ Interior del hogar ◆ No se usa como asiento en el tránsito a menos que se evalúe en choques

Categoría de silla de ruedas y ejemplos	Características	Uso apropiado	Entornos apropiados
<p>Grupo III: Movilidad motorizada de función intermedia</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Impulso con rueda frontal ◆ Impulso con rueda intermedia ◆ Impulso con rueda trasera 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Tamaño de la silla de ruedas < 85 cm x 120 cm ◆ Suspensión para reducir la vibración ◆ Palanca proporcional o aferencia alternada ◆ Puede mejorarse a electrónica expansible ◆ Controlador expansible en la entrega inicial ◆ Posible asiento personalizado ◆ Puede incluir funciones de asiento eléctrico: inclinación y reclinación ◆ Trepado de obstáculos: 60 mm ◆ Velocidad superior mínima: 7 km/h ◆ Evaluación en el hogar por TO/TF/médico 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Necesaria para AVD relacionadas con la movilidad "en el hogar" ◆ Diagnóstico neurológico o miopático, e incapacidad para pararse/girar en el traslado ◆ Necesita apoyo postural o alivio de la presión ◆ Amplitud mínima: 19 km ◆ Adapta un ventilador ◆ Amplitud mínima: 26 km en una carga ◆ Rampas < 7,5 grados 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Sólo accesible a entornos con rampas ◆ Interior y uso comunitario limitado en las superficies duras con algunas superficies irregulares ◆ No se debe utilizar como asiento en el tránsito a menos que se haya evaluado en choques
<p>Grupo IV: Movilidad motorizada de función importante</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Impulso con rueda frontal ◆ Impulso con rueda intermedia ◆ Impulso con rueda trasera <p>También incluye ruedas asistidas por potencia y activadas por el borde de empuje</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Necesidad de suspensión de la rueda de impulso ◆ Palanca proporcional o entrada alternativa ◆ Se puede mejorar la electrónica ◆ Funciones de asiento personalizado y asiento electrónico ◆ Trepado de obstáculos: 75 mm ◆ Velocidad superior mínima: 9,5 km/h ◆ Evaluación en el hogar por TO/TF/médico 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Necesaria para AVD relacionadas con la movilidad "en el hogar" y para el uso en la comunidad ◆ Necesaria para la suspensión de la rueda ◆ Incapaz de traslados ◆ Necesidad de soporte postural o alivio de la presión ◆ Adapta un ventilador ◆ Amplitud mínima: 26 km ◆ Rampas ≥ 9 grados 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Rampas y entornos accesibles solamente ◆ Interior y uso comunitario en la mayoría de las superficies ◆ Disponible para uso como asiento de tránsito ya que esta categoría debe pasar la prueba de choques ◆ Medicare no reembolsa por esta categoría de silla de ruedas

Fuente: Terapia Ocupacional de Willard & Spackman, Blessedel et al (2009).

Las sillas de ruedas manuales se pueden clasificar también, de forma más resumida, en:

1. Sillas de ruedas manuales dependientes o coches especiales: para ser empujadas por un cuidador y, en algunos casos, cuentan con acceso para el paciente a las ruedas traseras. En caso de lograr la autopropulsión, el paciente lo logra solo en distancias muy cortas. Tienen la particularidad de ser almacenadas o transportadas fácilmente. Cuentan con sistemas de inclinación (tilt) o reclinación para que el cuidador ajuste el posicionamiento y libere puntos de presión.
2. Sillas de ruedas manuales independientes: son más livianas o ultralivianas, ajustables y se subdividen en rígidas o plegables, según la necesidad de transporte o almacenaje.

Dentro de la clasificación propuesta por Batavia et al (1998), según tipo de silla por función, se dividen en:

- a. Sillas con marco estándar: para pacientes sin limitación en arcos de movimiento, con buen control de tronco y cabeza. Son sillas hechas en masa, no individualizadas y por ende no se recomienda para uso vitalicio, sino solo para pacientes que requieren silla en largas distancias, adultos mayores o discapacidad temporal.
- b. Sillas para hemipléjicos: el asiento es 2cm más bajo que las convencionales, utiliza llantas de 22 pulgadas generalmente (no 24 pulgadas), y están indicadas en pacientes que realizan propulsión con los pies, pacientes con hemiplejía, o transferencias de pacientes con baja talla corporal. Además se puede incorporar doble aro de propulsión en caso de ser necesario.
- c. Sillas ultralivianas: para actividades que requieren más maniobrabilidad o mayor eficiencia en la propulsión.

- d. Sillas para pacientes con amputación: posiciona el eje de las llantas posteriores al menos 1 pulgada más posterior del centro con respecto a los hombros, con el fin que el peso corporal no vuelque la silla hacia delante (si tuviera el centro de gravedad usual). También puede ser indicado en pacientes en quienes los vuelcos son frecuentes con un centro de gravedad usual.

2.2.5 Proceso de valoración del usuario para la prescripción de sillas de ruedas.

Una adecuada prescripción de sillas de ruedas debe ser la interacción entre los siguientes componentes: usuario, equipo de trabajo (médicos, terapeutas, técnicos, padres, cuidadores, etc) y el dispositivo per se adecuadamente prescrito.

Guiándonos por un modelo biopsicosocial de la Rehabilitación, la figura 1 abajo adjunta, ejemplifica la necesidad de contar con, al menos, una tríada en el proceso, para garantizar el aprovechamiento al máximo del dispositivo, de la funcionalidad del paciente, su autonomía y de calidad de vida. (Alyssa 2012)

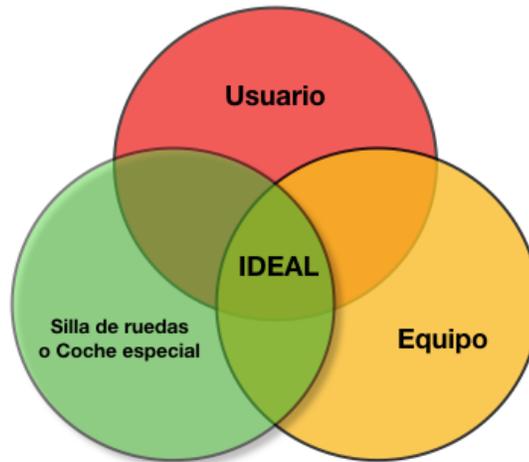


Figura 5. Elementos y su interacción en el proceso de prescripción de dispositivos de movilidad.

Fuente: figura modificada de Alyssa, P (2012). Biomechanical Model of Pediatric Upper Extremity Dynamics During Wheelchair Mobility

Ahora bien, según Buning et al (2009) y basándonos en el modelo HAAT (Human Activity and Assistive Technology) debemos incluir en esta tríada básica, los elementos de “ambiente o contexto” y “actividad” y, siendo específicos, ¿para qué requiere el dispositivo nuestro usuario?. Estos dos últimos añadidos al esquema anteriormente propuesto, completarán los aspectos necesarios, conformando una péntada del manejo ideal (Figura 6) para que logremos el máximo provecho del dispositivo. (Blessedell 2009)

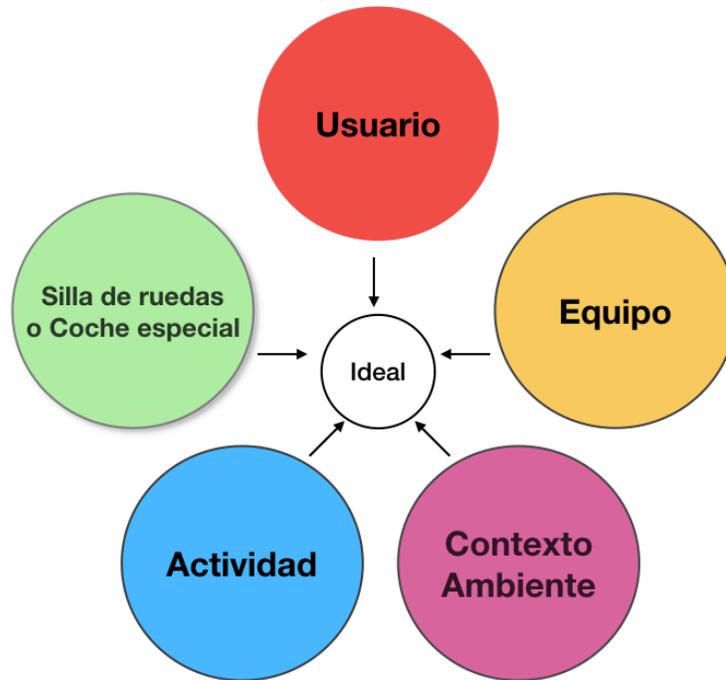


Figura 6. Péntada del manejo ideal y consideraciones a tomar para el proceso de prescripción adecuada de dispositivos de movilidad.

Fuente: figura modificada de Bunning, M. Tecnología Asistida y movilidad en silla de ruedas (2009).

El modelo HAAT describe la interacción entre los componentes de la tecnología asistida, la cual es una intervención multidisciplinaria que ayuda a las personas a desarrollar técnicas compensatorias para participar en actividades que son importantes para ellos.

Cabe destacar la participación de los terapeutas ocupacionales en este proceso, quiénes resaltan la actividad y la participación, no solamente la tecnología. El conocimiento amplio de la ocupación humana es una contribución invaluable en un equipo de prescripción de dispositivos de movilidad. (Blessedell 2009)

Las metas u objetivos varían con cada usuario y con cada valoración a lo largo del tiempo. En niños y adolescentes es importante considerar el crecimiento corporal, cambios relacionados a éste y complicaciones, en este caso, más frecuentes de la Parálisis Cerebral. Las consideraciones básicas se enumeran, en orden de prioridad, conforme la valoración se va desarrollando, y el equipo de trabajo escucha las observaciones del usuario (de ser posible) y padres o cuidadores principales.

Objetivos básicos pueden ser: (Trefler 1991) (Carlson 1987)

1. Facilitar habilidades motoras para maximizar funcionalidad y mejorar actividades de vida diaria.
2. Prevenir, retrasar o acomodar deformidades.
3. Aumentar la comodidad.
4. Manejo coadyuvante del tono muscular.
5. Prevenir, retrasar o ayudar a la curación de úlceras por presión.
6. Mejorar imagen corporal y autoestima, siendo una ayuda cosmética, así como contar con una silla visualmente agradable y discreta.
7. Facilitar función psicosocial.
8. Mejorar calidad de vida.
9. Facilitar cuidado o promover independencia.
10. Ser un dispositivo de seguridad para el usuario y cuidadores.
11. Ser un dispositivo que mejora la economía, al ser de bajo costo de mantenimiento y permitir ejercer en el ámbito laboral.

2.2.6 Beneficios agregados de una silla de ruedas adecuada:

Proveer de una silla de ruedas a un usuario no involucra solamente la entrega del dispositivo. Incluye permitir a la persona tornarse móvil, mantenerse sin lesiones e involucrarse en su comunidad plenamente. Una silla de ruedas o coche adecuados es el catalizador hacia incrementar la independencia y real inclusión. (Armstrong 2008)

1) Calidad de vida: una silla de ruedas adecuada, combinada con entrenamiento apropiado sirve para reducir incidencia de complicaciones, como úlceras, progresión de deformidades, contracturas, y demás condiciones secundarias a la patología de fondo. Un correcto posicionamiento y sistema de asiento, con el material indicado según sea el caso, reduce la muerte prematura, lo que convierte a la silla de ruedas en un dispositivo que salva vidas. Una silla de ruedas funcional, cómoda y que puede propulsarse fácilmente resulta en aumento del nivel de actividad, en algunos casos, reduciendo el nivel de dependencia en otras personas. Mejoría en respiración, deglución, control de cabeza, tronco, miembros superiores y estabilidad en general, es fácilmente lograble cuando el soporte postural indicado es el correcto. El mantener el estado de salud general, con una silla que reduce complicaciones, aumenta el acceso a educación, trabajo y participación en la familia y el ambiente del usuario.

2) Economía: una silla de ruedas hace la diferencia entre ser un receptor pasivo o un contribuyente activo. Permite un acceso igualitario a oportunidades educativas o laborales. Marca la diferencia entre proveer a la familia o permanecer aislado. En casos en que el usuario no puede estudiar o trabajar, la reducción en complicaciones de su estado de salud y en el contexto de un manejo integral de su patología, permite a padres o cuidadores la opción de reducir gastos y facturas médicas, ayudando indirectamente a la economía local. En otro contexto, una silla de ruedas, prescrita adecuadamente, con los componentes necesarios, se convierte en una inversión que evitará tener que estar dándole mantenimiento a piezas de mala calidad o mal indicadas, generando un desgaste acelerado que requiere de gastos importantes más regularmente. Se busca prescribir sillas de ruedas y coches especiales costo-efectivos y duraderos. Un estudio de 1997, descrito por Armstrong, et al, reportó que 75% de los pacientes con lesión medular y requerimientos de sillas de ruedas fallecían entre 18-24 meses posterior a su lesión, y en el mismo centro documentaron que 71% y 61% de estos pacientes mostraban reducción en incidencia, respectivamente, de infecciones urinarias y úlceras por presión, como resultado a un adecuado sistema de posicionamiento y entrenamiento de su patología.

3) Es una herramienta social, que genera inclusión, permite interactuar al usuario con sus pares en ambientes: educativos, laborales, lúdicos, familiares y deportivos. Genera movilidad en una persona en quién sería imposible desplazarse utilizando otro dispositivo. Aumenta la autonomía y la independencia, generando una herramienta que tiene impacto inclusive en un nivel emocional y en la autoestima.

2.2.7 Retos para los usuarios:

Retos enfrentados por los usuarios de sillas de ruedas, los cuales requieren ser identificados cuando la confección de sillas se enfrenta a la provisión de sillas de ruedas. Entre otros: (Armstrong 2008)

- 1) Barreras financieras: alrededor de 80% de las personas que presentan algún tipo de discapacidad, representan países de bajo ingreso o desarrollo. La mayoría se consideran en estado de pobreza y no tienen acceso a servicios básicos de salud, servicios de rehabilitación ni organizaciones que les brinden los dispositivos asistivos que requieren.
- 2) Barreras físicas: casas con barreras arquitectónicas y topográficas, con accesibilidad reducida, y más en un país tropical como Costa Rica, donde muchas veces las calles no están asfaltadas y existen limitaciones de infraestructura y vialidad. Una silla de ruedas adecuada, reduce en alguna medida, el riesgo de caídas, mejora la maniobrabilidad y se puede prescribir con elementos que reduzcan las limitaciones en el ambientes difíciles, tal es el caso de ruedas que se desempeñan mejor en terreno irregular, sistemas de sujeción y seguridad, etc.
- 3) Acceso a sistemas de rehabilitación: se estima que solamente el 3% de personas, a nivel mundial, que requiere control en servicios de Rehabilitación los logra recibir. Muchos de estos usuarios se complican con patología secundaria al mal posicionamiento o a la falta de sillas de ruedas adecuadas.
- 4) Educación e información: acceso a información relevante sobre su patología y posibles complicaciones, entrenamiento en tareas importantes con el fin de reducir eventualidades o tipos de sillas de ruedas o dispositivos disponibles.

5) Escogencia: raramente se cuenta con la oportunidad de escoger, de manera fundamentada, la silla de ruedas más apropiada. Usualmente se tiene disponible solo las sillas estándar, en una o dos tallas, que no se ajustan al usuario, en fines físicos, prácticos o términos de uso según estilo de vida, patología o ambiente.

Según W, Armstrong (2008), en su trabajo para la Organización Mundial de la Salud, la provisión de sillas de ruedas y coches especiales debe abarcar lo siguiente:

- Diseño apropiado.
- Que hayan sido producidas bajo estándares mínimos de calidad.
- Que cuenten con repuestos y respaldo en cuanto a garantía del fabricante.
- Que estén incluidas en un sistema de proveedores de sillas de ruedas, para mantenimiento, prescripción, seguimiento y modificación de las mismas.
- Necesidades físicas del usuario.
- El uso y el ambiente donde se utilizará la silla de ruedas.
- Los materiales y tecnología disponible donde se confecciona la silla, si es fuera o dentro del país de uso.
- Si existen organizaciones que respalden la permanencia de empresas diseñadoras o el mantenimiento en el país de uso.

El personal involucrado en cada una de estas áreas planteadas debe contar con el conocimiento, entrenamiento y la experiencia necesarias para garantizar un producto final adecuado.

2.2.8 Proveedores de sillas de ruedas.

Según Armstrong et al, en su trabajo para la Organización Mundial de la Salud, los proveedores de sillas de ruedas consisten en un sistema o red de trabajo conformado por:

- Gobierno o institución gubernamental involucradas.
- Organizaciones no gubernamentales, asociaciones u organizaciones de pacientes con discapacidad usuarios de sillas de ruedas o grupo de apoyo.
- Sector privado, empresarios e inversionistas.
- Hospitales y Centros de Salud.

En lo que respecta a nuestro país, por muchos años esta función fue tomada por la Junta de Protección Social, los Clubes de Leones, las Juntas de ayuda u otros grupos que proveían ayuda económica y la entrega de los dispositivos. En nuestro caso, la Caja Costarricense de Seguro Social y los Hospitales cuentan con personal de Rehabilitación Fisiatras y equipo transdisciplinario para la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales, sin embargo el presupuesto para este rubro es limitado. Existe el Reglamento del Seguro de Salud y el Instructivo de Prótesis y Aparatos Ortopédicos, en donde en su artículo 27 dice: “son sujetos del pago de ayuda para compra de accesorios, prótesis y aparatos ortopédicos, todos los asegurados directos y sus beneficiarios protegidos por el Seguro Familiar, así como los asegurados por el Estado y los menores protegidos por el Programa de Seguro Estudiantil”. Por otra parte, en Costa Rica existe la oferta de sillas de ruedas de parte del sector privado, sin embargo la compra debe recaer por parte del usuario, ser donada por asociaciones diversas en el país o por la Junta de Protección Social.

Después de un trámite administrativo, el asegurado tiene un monto determinado con aprobación para la compra y el usuario cubre la diferencia con respecto al precio que tiene la casa proveedora de la silla de ruedas o coche.

El principal objetivo de los proveedores es asistir a los usuarios a escoger el sistema de silla de ruedas más apropiado, para permitir y asegurar que es ajustado a las necesidades de cada individuo, entrenar usuarios y cuidadores y proveer seguimiento y mantenimiento, así como dar retroalimentación a diseñadores, manufactura y producción, desarrollar redes de referencia para valoración por distintos profesionales y contar con el financiamiento para entrega de sillas de ruedas.

2.2.9 Organizaciones de personas con discapacidad:

Se incentiva a los usuarios de sillas de ruedas a agruparse y conformar organizaciones de personas con discapacidad, ya que consideramos que tienen un papel importantísimo en el planeamiento, iniciación y seguimiento, a manera de grupos de apoyo y/o asociaciones, para los usuarios de sillas de ruedas. Tienen un papel protagónico, donde se reportan experiencias de diversos tipos que pueden ser ganancia para un nuevo miembro, materiales o componentes que más les han funcionado en el ambiente local, trucos o acontecimientos que mejoraron o maximizaron la funcionalidad de la silla o de un componente en particular, así como recomendaciones para prevenir complicaciones. El usuario es quien seguirá siendo el beneficiado máximo de este tipo de retroalimentación y mejora de servicios.

Estas organizaciones también juegan un papel importante en:

1. Concientizar a la población sobre la necesidad de cumplir leyes y garantizar su ejecución, en este caso, del libre desplazamiento y aumenten la autonomía de pacientes y familiares, como la Ley 7600 en Costa Rica (*“artículo 96- Presupuesto: la Caja Costarricense de Seguro Social y el Instituto Nacional de Seguros, adoptarán todas las provisiones administrativas y presupuestarias, necesarias y suficientes para una adecuada, efectiva y oportuna prestación de servicios a las personas con discapacidad. Estas provisiones deberán satisfacer las necesidades en equipamiento e infraestructura y especialmente en la provisión de medicamentos, ortesis, prótesis, sillas de ruedas, asistencia personal y demás ayudas técnicas y servicios de apoyo requeridos por las personas con discapacidad, prescritos por la institución”*).
2. Financiar, por medio de diversos sistemas de recolección de dinero, la compra y mantenimiento de sillas de ruedas de sus asociados, ya sea de fondos públicos o privados.
3. Contactar a los usuarios con proveedores y servicios de mantenimiento.
4. Informar sobre provisión inadecuada de sillas de ruedas o servicios de proveedores.
5. Brindar apoyo de pares y mejora de la calidad de vida a través de anécdotas.
6. Participar en planeamiento, manejo y evaluación de sillas de ruedas, probar y conocer diversos sistemas y diseños de sillas de ruedas. Este punto con la ayuda del Fisiatra o Terapeuta Ocupacional.
7. Contactar a los miembros con la red de Servicios de Salud local.
8. Apoyar y entrenar a nuevos usuarios.

Capítulo 3

3.1 Biomecánica del niño sano.

Principios de sedestación y propulsión normal:

La sedestación es una postura típica de descanso del cuerpo humano que permite a un individuo reducir el consumo de energía mientras combina comunicación, alimentación, trabajo o la utilización, primordialmente, de miembros superiores. Las distintas posturas de sedestación pueden ser, inclusive, diferentes entre culturas, países, actividades, religiones o regiones geopolíticas. Biológicamente, la sedestación es un proceso dinámico regulado por reacciones motoras e influencias endo y exogénicas. Al igual que la bipedestación y la marcha, la habilidad de sentarse activamente resulta de un desempeño refinado del sistema neuro-músculo-esquelético, que ha sido desarrollado a lo largo de un proceso evolutivo. Requisitos de este proceso son la función del sistema piramidal y el cerebro humano. Asociado a esto, es necesario un considerable poder de extensión de caderas y correspondiente crecimiento muscular para lograr una postura erguida aún en sedestación, más si hablamos de largos periodos de tiempo durante el día. Fisiológicamente el sistema neuro-músculo-esquelético permite una adaptación continua de la postura, en respuesta a factores endógenos y exógenos. Así, la sedestación activa ocurre inconscientemente. (Strobl 2013)

El complejo tronco-cabeza-cuello humano, en personas sanas, recibe su estabilidad de parte de la columna vertebral y músculos. La actividad normal de sentarse consiste en una serie de posturas frecuentemente cambiantes. Cada una de esas posturas sería no funcional, incómoda e incluso perjudicial si fuese la única postura disponible para nosotros y fuese mantenida durante horas. Es el

frecuente cambio voluntario el que hace que esas posturas colectivamente sean seguras, aceptables y tolerablemente cómodas durante más de diez minutos.

Es una gran tarea diseñar un sistema de asientos en el que el usuario pueda sentarse con seguridad y cómodamente, con poco o ningún cambio, por cuestión de horas. (Carlson 1987)

De manera general, podemos dividir las fuerzas que actúan sobre una persona en postura sedente, en esta caso sobre una silla de ruedas, de la siguiente manera: (Schmeller 1999)

1. Fuerza primaria: fuerza de gravedad.

2. Fuerzas que se oponen a la gravedad:

- Fuerzas Internas: músculos (activos), huesos, ligamentos y tendones (pasivos).
- Fuerzas externas: componentes del sistema postural y dispositivos externos adicionales.

La mayoría del estudio biomecánico de la prescripción de sillas de ruedas o coches, implica eficiencia de propulsión o de la medición del esfuerzo que requiere para realizar un trabajo específico. A diferencia de caminar o correr, la medición de la cantidad de trabajo requerido para propulsar una silla es fácilmente cuantificable y depende de la resistencia al ruedo, el efecto de rampas, laderas laterales y resistencia al viento. Ahora, la posición en sedente óptima para la autopropulsión, es primariamente dependiente de la posición del hombro con respecto al eje de las llantas traseras y las dimensiones de los segmentos de miembros superiores y componentes de la silla que se relacionan íntimamente con ellos, lo cual determina el arco de movimiento de los músculos utilizados durante la propulsión. La razón por la cual la postura sedente afecta la eficiencia de la propulsión es la mecánica de miembros superiores en las fases de periodo de empuje o propulsión y periodos de recuperación. (McLaurin 1991)

Estas son algunas consideraciones que se mencionan como básicas para permitir a un usuario de sillas de ruedas manual lograr una propulsión eficiente y que ampliaremos más adelante: (Dellabianca 2013)

- Alineación de los hombros con respecto al eje de las llantas traseras.
- Distancia entre los hombros y el aro de propulsión.
- Resistencia al ruedo.
- Ancho de la silla.
- Estabilidad del tronco y pelvis.
- Posición de la cabeza y extremidades.
- Altura del asiento.

Es importante tomar en cuenta la distribución normal de peso en un estado de sedestación, donde el 70% del peso es recibido por el isquion, trocánteres, glúteos, cóccix, y muslos, pero el 30% restante está repartido entre los pies (19%), la columna vertebral (4%) siempre que esté apoyada en el respaldo, y los antebrazos (2%). La falta de descarga de este 30% es el responsable de la hiperpresión y las úlceras de decúbito subsecuentes y esta distribución de peso o el exceso de peso corporal dificultará la propulsión o le restará eficiencia. (Redondo 1999)

Según Kotajarvi et al (2014), la propulsión de una silla de ruedas involucra dos fases separadas: la fase de propulsión propiamente dicha y la fase de recuperación. Las características de cada fase son: (figura 7)

- A. Fase de propulsión propiamente dicha o de contacto: inicia con el contacto de la mano con el aro de propulsión y continúa hasta el momento en que se retira la mano del mismo. Como resultado de años de propulsión, los músculos involucrados en esta fase se hipertrofian, y principalmente son: subescapular, supraespinoso, infraespinoso, redondo menor, deltoides, bíceps braquial y mm de la mano. Esta fase es subdividida por otros autores en dos: una subfase de propulsión o contacto y otra subfase de contacto inicial no propulsor y liberación o cese del contacto. La duración promedio de la fase de contacto total (no dividida en subfases) es de 35.8% del total del ciclo de propulsión para adultos y 25% para niños. Nos pueden aumentar este tiempo factores como propulsión en contra del viento o en una inclinación ascendente o debilidad, así como componentes que no funcionen adecuadamente. Lo más recomendado es realizar empujes largos y suaves, disminuyendo así las cargas articulares dramáticamente vs empujes cortos que requieren repetirse más frecuentemente. Se recomienda que el ángulo ideal debe ser el de flexión de codo de 60-80° cuando el usuario está sentado en la silla, con la mano sobre el borde superior del aro de propulsión.
- B. Fase de recuperación involucra el desenganche de las manos del aro de propulsión, una subfase de oscilación hacia posterior o péndulo del miembro superior y el nuevo contacto para iniciar la fase siguiente. Los músculos involucrados en esta fase no sufren el fenómeno de hipertrofia con el paso de los años.

Figura 7. Fases del periodo de propulsión.

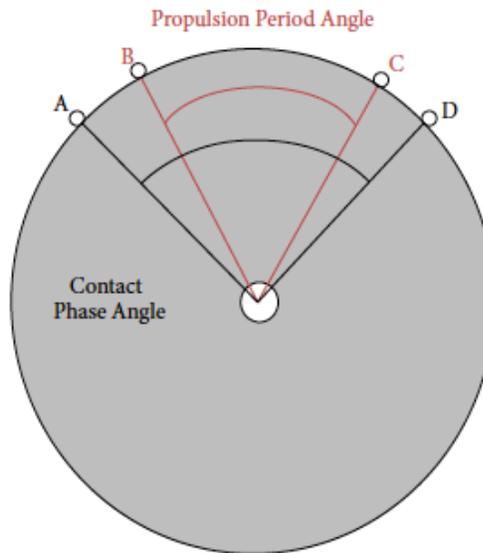


FIGURE 2: Contact phase angle and propulsion period angle. The contact phase angle begins at Point A, when a force is detected on the handrim, indicating hand contact, and ends at Point D, when a handrim force is no longer present. The propulsion period angle begins at Point B, when a propulsive moment about the wheel axle is present, and ends at Point C, when the propulsive moment is no longer detected.

Fuente: Biomechanics of pediatric manual wheelchair mobility, (Brooke 2015).

Iniciar la autopropulsión representa la tarea más demandante a la hora de utilizar una silla de ruedas, tomando en cuenta todos los factores o fuerzas que intervienen, mientras que detenerse es la menos demandante, principalmente para los miembros superiores. Sin embargo, debido a la singularidad de las demandas biomecánicas de cada paciente, los prescriptores deben considerar todas las tareas funcionales cuando se planee brindar cualquier programa de Rehabilitación y utilizar estrategias de movilidad a largo plazo, tal y como son las sillas de ruedas y coches especiales. (Brooke 2015)

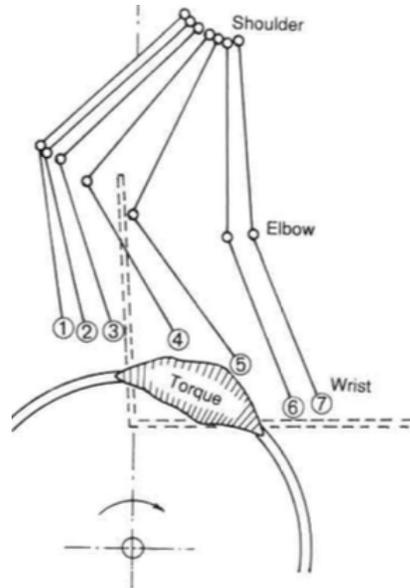
La habilidad de un individuo de autopropulsarse eficientemente está influenciada por muchos factores relacionados entre sí, los cuales pueden ser resumidos en tres categorías: (EnableNSW 2011)

1. Características individuales: tipo y grado de discapacidad, dimensiones corporales, peso, comorbilidades, edad, método de propulsión preferido, confianza y motivación.
2. Propiedades de la silla de ruedas: tamaño y peso del marco, tamaño y tipo de las ruedas traseras y delanteras, capacidad de ajustar el eje, respaldo, asiento, apoya-brazos y apoya-pies.
3. Interface silla de ruedas - usuario: la combinación de las anteriores, que deben ajustarse herméticamente y es diferente en cada individuo.

Recordemos que el manguito rotador está compuesto por 4 músculos (supraespinoso, infraespinoso, redondo menor y subescapular) y sus acciones son específicas de las posiciones angulares del brazo y del tipo de actividad que se realiza. El supraespinoso es un iniciador de la abducción, el infraespinoso y redondo menor son rotadores externos del hombro y el subescapular es el principal rotador interno. En un hombro sano, el deltoides es el más poderoso, generando una fuerza de hasta 6 veces el peso del brazo. Tiene el brazo de momento más grande alrededor de la articulación glenohumeral y es el músculo más eficaz en la elevación del brazo. Solo el deltoides provee el 70% del torque a 30° de abducción y 85% a 90°. El supraespinoso actúa 15-20° más arriba, generando 2.5 veces el peso del brazo en fuerza. El infraespinoso actúa 40-45° grados abajo y la fuerza del redondo menor es dirigida también a 55°. Juntos, el infraespinoso y el redondo menor generan 5 veces el peso del brazo en fuerza. A 90° de abducción, la articulación está bajo la mayor fuerza y equivale al peso corporal total, aproximadamente. (Sonemblum 2011)

Para la propulsión eficiente de una silla de ruedas manual, el hombro debe estar en alineación vertical con (o ligeramente delante de) el eje de las ruedas traseras. En sillas mal prescritas o mal ensambladas, un hombro que está significativamente hacia delante del eje conduce a un desequilibrio de los músculos y sobreuso de las articulaciones, predisponiendo a lesiones. En términos simples, se necesita poder alcanzar lo más atrás posible en el aro propulsor para que el movimiento tenga dos partes (flexión y extensión de hombro) en lugar de una sola. La primera parte del movimiento es tomar el aro justo detrás del vértice de la curva. Cuando la mano toma el aro detrás del punto muerto superior los músculos más fuertes se pueden reclutar para crear la propulsión anterógrada correcta. Esto resulta en menor frecuencia de propulsiones o cadencia. Por otra parte, con la colocación de la mano muy por detrás del aro, existe el peligro de dañar la cápsula articular del hombro a través de los efectos del movimiento combinado de la rotación interna y la extensión del hombro. En la fase media de la propulsión, la mano debe estar alineada verticalmente con el hombro. Las manos estarán entonces, en una posición óptima para ejercer fuerza. En la fase final de la propulsión, las manos van más abajo de la llanta, completando así el ciclo con la máxima eficiencia.(Schmeller, M 1999)

Figura 8. Diagrama de la fase de propulsión típica en posición sedente.



Fuente: Biomechanics and the wheelchair, (McLaurin 1991)

Según la figura 8, los segmentos están ordenados de 1 a 7, de manera que cada uno es un intervalo de 1/10 de segundo. Nótese que el poder de propulsión, torque o periodo de empuje solamente se realiza durante segmentos 3 a 5. Además nótese la correcta alineación que debe tener el hombro, siendo levemente anterior al eje de las ruedas.

En adultos se presentan generalmente cuatro patrones de propulsión diferentes, mediante el movimiento de la mano durante la fase de recuperación: (Brooke 2015)

- a. Un solo bucle o movimiento sobre la propulsión (cuando las manos se levantan por encima del aro de propulsión todo el tiempo).
- b. Un doble bucle (cuando las manos se elevan sobre el aro de propulsión y luego bajo el mismo).
- c. Semicircular (cuando las manos caen por debajo del aro de propulsión).
- d. En arco (cuando la mano sigue la trayectoria del aro de propulsión). ‘

Brooke et al, demostró que en adultos, el patrón semicircular dio como resultado la cadencia más baja para ir a la misma velocidad y el mayor porcentaje de tiempo utilizado en la fase de contacto, permitiendo al usuario impartir fuerza a la mano sobre un ángulo mayor y un tiempo más largo, es decir una propulsión más eficiente. Dado que estos dos parámetros se han relacionado con la reducción de la lesión en adultos, el patrón semicircular es la técnica recomendada para la propulsión manual de silla de ruedas para adultos y por ende, dada la falta de bibliografía en nuestra población, también se recomienda en niños.

Algunos puntos relevantes que deben considerarse son: (Field 2013)

- Durante la propulsión, el hombro es mantenido, aproximadamente, a 70° de abducción. Al iniciar la fase de propulsión, el hombro se extiende y rota internamente, terminando subsecuentemente, en flexión y rotación externa, al iniciar la fase de recuperación. El hombro presenta extensión máxima, abducción y rotación interna en el 10-25% de la propulsión, coincidiendo con codo y muñeca. Los movimientos en el lado dominante del paciente son, generalmente, de mayor amplitud que los del lado no dominante. Este patrón se ha notado en todos los segmentos excepto en las articulaciones acromioclaviculares, en las que el movimiento es igual de manera bilateral.

- Los músculos deltoides anterior, pectoral y bíceps braquial actúan principalmente durante la fase de propulsión y su contracción inicia al final de la fase de recuperación, inversamente a la situación del tríceps braquial. Al final de la fase de propulsión, actúan los músculos de la fase de recuperación, siendo: subescapular, deltoides posterior, supraespinoso y trapecio medio.
- Durante el inicio de la fase de propulsión, el codo está flexionado, y permanece en flexión, iniciando con 60° y gradualmente extendiéndose hasta que la mano asume la posición más distante del aro de propulsión. El pico de flexión ocurre entre el 20-25% de la fase de propulsión, coincidiendo con el pico de máxima extensión y desviación ulnar de la muñeca.
- La muñeca siempre se encuentra en extensión. Realiza además su pico de desviación ulnar y un movimiento de leve supinación en el 25% de la fase de propulsión.
- El tórax, presenta en promedio 10-15 grados de flexión en todo el ciclo de propulsión. Adicionalmente rota constantemente en el plano transversal y se inclina lateralmente hacia el lado no dominante, reforzando que el esfuerzo es máximo del lado dominante.

El poder o energía requerido para propulsar la silla de ruedas debe ser determinado y debe ser igual a la capacidad energética de cada usuario. La eficiencia de la propulsión es la razón entre capacidad energética y costo metabólico (consumo de oxígeno), y típicamente debe ser un 5% del gasto energético basal en uso normal. (Kotajarvi 2004). Por último, según Kotajarvi et al, contar con distancias más cortas entre el eje y el hombro del usuario, es decir, un asiento de altura adecuada, así como un eje levemente anteriorizado, es decir, una alineación correcta, han sido relacionados con mejoras en la biomecánica de la propulsión, en resumen: menor frecuencia de empuje, ángulo de empuje mayor, prolongación de la fase de propulsión, más fracción efectiva de fuerza, un momento de fuerza y propulsión mayor, menor torque sobre el hombro y mayor torque para la extensión de codo.

Capítulo 4

4.1 Biomecánica de la prescripción de sillas de ruedas en niños con parálisis cerebral.

La biomecánica de la prescripción de sillas de ruedas involucra el estudio de cómo un usuario, o quién lo propulse, imparte energía a las llantas para lograr movilidad. Como las sillas de ruedas pueden planear o deslizarse sobre una superficie que brinde las condiciones idóneas, la entrada de energía por parte del usuario no tiene que ser continua, significando que cada periodo de empuje puede seguirse por un periodo de descanso, y generando variabilidad en la frecuencia de empuje, la cual se define por preferencias del usuario, ambiente (resistencia a rodar, resistencia del viento y angulación del suelo o desnivel) y características de las sillas. (McLaurin 1991).

Las características de los componentes de cada silla o coche especial dependen de la singularidad y actividades pretendidas por el usuario. La silla de ruedas ideal para cada usuario tendrá lo que se requiere para cumplir esos objetivos y actividades pretendidas, ni menos ni más. Por ende, prescribir una silla o coche especial no es escoger una silla, sino escoger todos y cada uno de sus componentes. Cada componente está considerado en estrecha relación con el desempeño en rodamiento o facilidad de traslación, resistencia al movimiento y de construcción, versatilidad, peso, comodidad, estabilidad, maniobrabilidad, transferencia, estiba, durabilidad y mantenimiento. La indicación del sistema de sedestación individual y específico para cada usuario debe considerarse una tarea especializada y de alta complejidad, además de recordar no tomar la prescripción de este dispositivo, como una tarea a la ligera ni menospreciar el daño que puede generar una mala silla de ruedas o coche especial.

El resultado óptimo es un sistema postural cómodo, que mejore la funcionalidad y aumente la participación del paciente en todas las esferas de su vida. De manera muy resumida, y en un escenario con condiciones idóneas, tanto del paciente como del equipo prescrito, se debe lograr una adecuada posición de la cabeza, un tronco erguido, una pelvis posicionada adecuadamente en sus tres dimensiones fisiológicas y con las caderas flexionadas y con leve abducción, todo de forma simétrica. Si el paciente tiene deformidades fijas o estructuradas se requiere un sistema de posicionamiento asimétrico que se acople, por el contrario, si la deformidad es flexible, debe corregirse al máximo, con una correcta fijación desde pelvis. Según Strobl et al (2013), como puntos generales, es importante recordar:

1. La distribución de presión en las superficies. El principio básico indica que se debe contar con un punto de apoyo de área grande y evitar puntos de apoyo pequeños ya que en los últimos la presión es mayor en una zona de tejido más pequeña, siendo más propenso a ulceración. Además, se debe tomar en cuenta las horas de uso de la silla por parte del paciente.
2. La libre utilización de los miembros superiores, así como no generar un factor más que aumente la espasticidad en tronco y miembros inferiores.
3. La colocación del paciente debe ser fácilmente logable con el sistema de posicionamiento y poder ser realizada por una sola persona. Las transferencias deben ser poco complejas también.
4. El dispositivo debe proveer flexibilidad y estabilidad para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria. Los apoya brazos y el respaldo no deben interferir con los miembros superiores en caso que el usuario realiza la autopropulsión.
5. La altura del asiento, en donde interfiere hasta con la respuesta cardiovascular óptima.

6. Las dimensiones de la silla, que deben corresponder a las dimensiones corporales del usuario. Sillas muy anchas deben ser compensadas con abducción de miembros superiores, aumentando la dificultad para propulsión.
7. Debe cumplir estándares estéticos básicos y ser del gusto del usuario.

Todos estos puntos serán ampliados en el capítulo 5, basándose en la descripción de alteraciones biomecánicas frecuentes en niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Por último, es necesario aclarar, que existe un mayor conocimiento sobre la biomecánica de sillas de ruedas en adultos y no debe asumirse que el niño en desarrollo experimenta las mismas demandas de carga o está expuesto a factores de riesgo similares para lesiones por sobreuso, particularmente durante el crecimiento. En adultos se cuenta con mucha bibliografía que respalde recomendaciones, sin embargo en población pediátrica y adolescente se cuenta con muy poco sustento literario disponible.

4.2 Biomecánica de sedestación anormal.

Dado que las posturas en la posición sedente normales son tan variables y cambiantes, no podemos relacionarlas a una postura normal específica. Debemos razonar y elegir una postura sedente que tenga las mayores ventajas, y proponerla como un estándar para la valoración. Generalmente se elige la configuración o vista sagital (figura 9), con el paciente sentado con la cabeza en posición de atención, porque representa una configuración de columna de rango medio entre flexión y extensión, permite descarga de peso significativa en los muslos proximales y pelvis, es una postura cosmética y funcional (cabeza en posición de observar y tórax y hombros alineados en el plano sagital, el sacro está inclinado hacia delante de forma moderada, con lordosis lumbar moderada y cifosis torácica y lordosis cervical conservadas) (Sprigle 2014).

Ahora bien, como se conoce ampliamente, en la parálisis cerebral contamos con una amplia variedad de patrones estáticos y dinámicos en posición sedente, sin embargo consideramos, basados en nuestra experiencia y según la revisión bibliográfica realizada, que la evaluación en una vista sagital es la más adecuada.

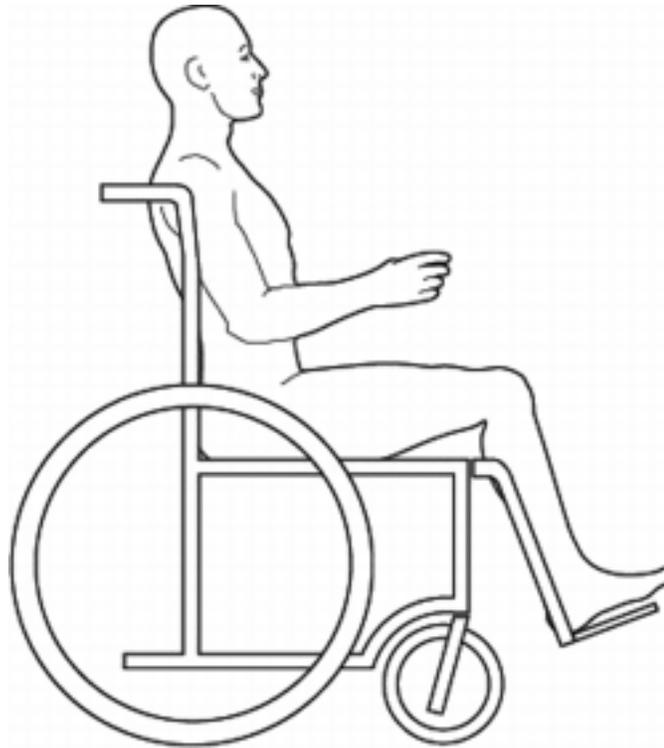


Figura 9. Posición para la adecuada valoración biomecánica en la prescripción de sillas de ruedas.

En esta vista y configuración, es posible observar y valorar: posición de la pelvis, asiento, altura del asiento, respaldo, ángulo de inclinación y/o basculación, respaldo, altura del respaldo, posición de cabeza, hombros, apoya brazos, ángulo de descarga, rodillas, piernas, tobillos, altura de apoya pies, eje de llantas traseras, ángulo de llantas delanteras y altura de la silla, entre otros que serán discutidos ampliamente en las próximas secciones del presente trabajo. Ahora, toda valoración biomecánica y propulsión cambiarán en estados de fatiga, ya sea por la causa subyacente o por el desacondicionamiento muscular visto frecuentemente. Independientemente del estado de fatiga o de la potencia, los individuos con deterioro de las extremidades superiores propulsados mostrarán un aumento de la frecuencia de empuje y una disminución del tiempo de contacto en comparación con aquellos sin deterioro. Los usuarios con deterioro de las extremidades superiores presentan una potencia de salida reducida en relación con usuarios sin alteraciones ya que la muñeca está en menor desviación radial y tiene menos excursión conjunta, y que además presentan arcos de movimiento más cortos a lo largo del ciclo de propulsión en extensión de muñeca, flexión y abducción de hombro y flexión y extensión de codo que aquellos usuarios sin deterioro de la extremidad superior. (Hadders-Algra Mijna 1999)

4.3 Clasificación de la sedestación anormal.

Según Strobl et al (2013), para efectos prácticos, la sedestación, que además puede ser simétrica o asimétrica, se clasifica en:

1. Pasiva, si el usuario no se puede cambiar activamente entre posiciones.
2. Activa, si logra cambiarse activamente entre las siguientes posiciones:
 1. Posición de alerta.
 2. Posición de descanso.
 3. De soporte sacro o cambios de descarga de peso.



Figura 10. Posiciones de sedestación activa según Strobl.

Fuente: Seating: Current Concept Review, (Strobl 2013)

Ahora bien, si involucramos al sistema músculo-esquelético en esta clasificación, es posible clasificar la sedestación de nuestro paciente en 6 grupos, los cuales son: (Strobl 2013)

1. Sedestadores activos (A): (cuadro 3)

- Tienen la capacidad funcional para cambiar de posición de tronco y pelvis activamente, lo que implica un sistema motor intacto.
- Permite una adaptación constante e interacción con diversas condiciones ambientales.
- Se subdividen en:
 - A1) posición de disponibilidad o preparación o alerta dada por músculos extensores de la columna.
 - A2) posición de reposo, gracias a la acción de ligamentos de la columna.
 - A3) posición de cambio de descargas de peso o de reclinación, secundaria a los cambios de puntos de presión entre columna y sacro.

2. Sedestadores pasivos (P): (cuadro 4)

- Pacientes que requieren dispositivos de asistencia para lograr la sedestación.
- Existe inmovilidad o movilidad inadecuada de tronco, pelvis y extremidades, lo que causa una postura asimétrica o lo que ocasionaría una caída desde la silla.
- Están subdivididos en:
 - P1) leve inestabilidad de tronco, con mala coordinación de músculos de tronco pero extensores de columna eficientes.
 - P2) severa inestabilidad de tronco, con mala coordinación de músculos del tronco e ineficientes extensores de columna.
 - P3) deformidad neuromuscular severa del tronco y espasticidad severa frecuentemente asociada.

Cuadro 3. Sedestación activa según Strobl y recomendaciones de dispositivo de sedestación por subgrupos.

A1 FREE SITTING	<p>Active change of sitting posture corresponds precisely to environmental conditions. Permanent unconscious active adaption by using front, medium, and posterior sitting position.</p> <p>Even long-term sitting does not worsen the ability of the patients to adapt his activity</p>	<p>Standard chair or wheelchair</p> <p>Recommendation:</p> <p>Anatomically shaped seat and back padding</p> <p>Dorsal pelvic support</p> <p>Arm support</p> <p>Leg support</p>
A2 Free sitting with POSTURAL DEVIATION	<p>Scoliotic or kyphotic postural deviation can be controlled and corrected actively.</p> <p>Fair neuromuscular coordination but slight muscular weakness, overuse or incipient progressive muscle disease.</p> <p>Sitting for several hours causes severe postural deviation and decrease of sensor and motor function of upper extremities</p>	<p>Anatomically shaped seat and back padding</p> <p>Positive angle >90° for activating spine extensors</p> <p>Dorsal pelvic support</p> <p>Arm support</p> <p>Leg support</p>
A3 Free sitting with DEFORMITY of spine or trunk without possibility of passive therapeutic or active correction by extensor muscles.	<p>Structural deformity of the spine due to congenital or neuromuscular scoliosis or kyphosis or severe muscle weakness due to progressive muscle dystrophy or spinal atrophy.</p> <p>Active sitting by strong and well-controlled lower or upper extremity muscles has been demonstrated.</p> <p>No pathologic muscle tone.</p>	<p>Anatomically shaped seat with additional stabilising brace</p> <p>Arm support</p> <p>Leg support</p> <p>Common indication for spine surgery</p>

Fuente: Seating: Current Concept Review, (Strobl 2013)

Cuadro 4. Sedestación Pasiva según Strobl y recomendaciones de dispositivo de sedestación por subgrupos.

<p>P1 Sitting with MILD TRUNK INSTABILITY due to poorly coordinated trunk muscles but sufficient power of the spine extensors</p>	<p>Common sitting disorder in bilateral spastic and dyskinetic CP. Stabilising the pelvis makes it possible for the spine extensors of the patient to provide sufficient stability for partly active sitting</p>	<p>Anatomically shaped seat and back padding with stabilisation of the pelvis Positive or negative angle Stepped seat padding Swivelling frame Therapy table with grab pole Arm support Leg support and guidance</p>
<p>P2 Sitting with SEVERE TRUNK INSTABILITY due to poorly coordinated trunk muscles and insufficient power of the spine extensors</p>	<p>Common sitting disorder in severe bilateral spastic and hypotonic ataxic CP. No severe structural musculoskeletal deformities. Severe spine instability commonly causes secondary motor, sensor and coordination deficits of head-, mouth-, hand function. Stabilising the pelvis DOES NOT make it possible for the spine extensors of the patient to provide sufficient stability for partially-active sitting</p>	<p>Anatomically shaped seating shell with stabilisation of pelvic, trunk and head Positive or negative angle Stepped seat padding Swivelling frame Therapy table with grab pole Arm support Leg support and guidance Consider additional brace Consider spine surgery</p>
<p>P3 Sitting with SEVERE NEUROMUSCULAR TRUNK DEFORMITY due to fixed spastic-rigid or contracted pelvic-spine deformity</p>	<p>Common sitting disorder in late or very severe cerebral, spinal or muscular movement disorders. Asymmetric contractures, spine deformities, hip dislocations. Because of muscular dysfunction compensation is not possible. High risk for pressure sores, especially in the region of ischial tuberosity, proximal femur, costal arch, axilla. High risk for secondary pulmonic disorder</p>	<p>Seating shell shaped by vacuum or digital measuring with pelvic, trunk and head stabilisation Pressure relief technique Positive or negative hip flexion angle Stepped seat padding Swivelling frame Therapy table with grab pole Arm support Leg support and guidance Consider hip or spine surgery</p>

Fuente: Seating: Current Concept Review, (Strobl 2013)

Otra escala relevante y persistente, dado que existe desde 1988, propuesta por Mulcahy et al, denominada Level of Sitting Ability Scale, o escala de Habilidad para la Sedestación, involucra la clasificación del usuario según los niveles siguientes:

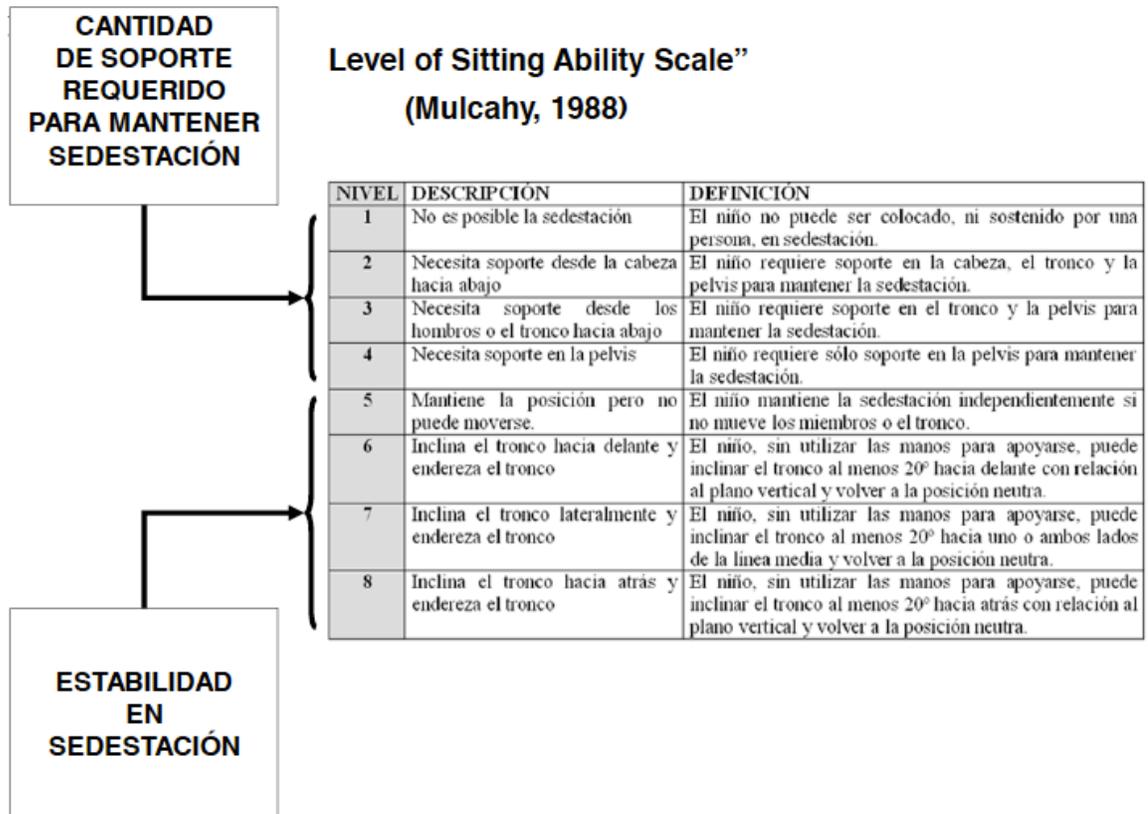


Figura 11. Escala de habilidad para la sedestación según niveles funcionales.

Fuente: Level of Sitting Ability Scale, Mulcahy, 1988.

La severidad de los trastornos de sedestación depende de la condición primaria y es variable paciente a paciente. Sumamos además que conforme pasa el tiempo inevitablemente desarrollarán en algún grado las complicaciones secundarias y terciarias anteriormente descritas.

Nuestro objetivo es, evitar en algunos casos o retrasar en otros, dichas complicaciones musculoesqueléticas de manera que generen la menor limitación funcional posible. En resumen, contamos con una condición de sedestación agravada y problemas de posicionamiento, razón por la cual debemos intervenir tempranamente con sistemas de posicionamiento que eviten una acelerada progresión de estas complicaciones o que en condiciones ideales eviten su aparición.

4.4 Herramientas diagnósticas en la valoración de la sedestación anormal:

El contar con programas o consultas de screening debe ser un punto obligatorio en la correcta valoración de pacientes con enfermedades neuromusculares, tomando en cuenta que estas alteraciones de la postura de sedestación pueden generar complicaciones y/o compensaciones que limitarán a nuestros pacientes y definirán la silla o coche a prescribir. Las consultas deben incluir una valoración de la funcionalidad en actividades de vida diaria y lúdicas o deportivas, de la postura, del estado sensorial y comunicativo, del control cefálico y de tronco, de la fuerza muscular, de la espasticidad, de la condición de piel y si existen o no deformidades de columna vertebral, de los arcos de movilidad, de la presencia de dolor agudo o crónico o de patologías asociadas, como luxación o subluxación de cadera, patología respiratoria, odontológica, emocional o cognitiva, entre otras. (Strobl 2013)

Generalmente se prefiere documentar toda la información, necesaria para basar una decisión de prescripción, en una valoración inicial a manera de consulta médica brindada por el Médico Fisiatra. Se debe abordar de manera objetiva, utilizando todas las herramientas disponibles, entre las cuales destacan escalas o exámenes de gabinete que permiten brindar seguimiento, generar comparaciones en cuanto a mejoría, mantenimiento o empeoramiento del paciente y sus alteraciones. Algunas recomendaciones para ejecutar esta valoración inicial son: (Strobl 2013) (Kingsnorth 2015) (Palisano 2007) (Hsu 2009) (EnableNSW 2011)

1. Historia clínica completa, con un interrogatorio que nos permita documentar:

- Diagnóstico principal, antecedentes personales patológicos, quirúrgicos y familiares y controles y tratamientos actuales.
- Historia social y económica, ambiente donde vive, trabaja o realiza la mayor cantidad de sus actividades, presencia o ausencia de barreras arquitectónicas y topográficas, gustos y preferencias personales, valoración de capacidad de toma de decisiones (comprensión de factores involucrados, entendimiento de las decisiones principales, expresión independientemente, medición de las consecuencias de las decisiones que toma, si entiende cómo lo afectarán las consecuencias de las decisiones tomadas, comunicación la decisión tomada). Consideraciones psico-sociales y de comportamiento y conducta (apoyo familiar y social, nivel de compromiso del usuario con el proceso de prescripción, expectativas del usuario y satisfacción con el dispositivo, nivel de recuperación o progreso de su patología, reacción de ajuste a la discapacidad).
- Utilización de ortesis o ayudas técnicas, tolerancia a la sedestación o posturas relevantes.
- Es de vital importancia conocer problemas con equipos previos (si aplica).

2. Examen físico: debemos documentar: antropometría (talla, peso, longitud de extremidades, asimetrías), estado cognitivo, conductual, visual, auditivo, deglutorio, comunicativo, si existen lesiones en piel, control de esfínteres, tono muscular, arcos de movimiento, fuerza muscular, presencia o ausencia de reflejos posturales (tónico laberíntico o tónicos asimétricos del cuello, principalmente), control postural cefálico, de tronco y de pelvis, y si existe dolor o alguna observación relevante (inestabilidad hemodinámica con alguna posición, por ejemplo), así como deformidades musculoesqueléticas.

3. Valoración funcional del usuario:

- Capacidad o habilidad del usuario para utilizar el dispositivo de movilidad actual (si tiene uno) o próximo a prescribir.
- Gross Motor Function Classification System (GMFCS) y correlación con la sedestación. (anexo 1).
- Escalas para el dolor como la Noncommunicating Children`s Pain Checklist-Revised [NCCPC-R] o el Bath Adolescent Pain Questionnaire [BAPQ]. (anexo 2a y 2b)
- Trunk Control Measurement Scale (TCMS). (anexo 3)
- Posture and Postural Ability Scale (PPAS). (anexo 4)
- Level of Sitting Ability Scale (LSAS). (anexo 5)
- Seated Postural Control Measure (SPCM). (anexo 6)
- Manual Ability Classification System (MACS). (anexo 7)
- Valoración funcional de manos. (anexo 8)
- Dinamometría. (anexo 9)

4. Imágenes médicas para documentar alteraciones o posibles complicaciones.

- Radiografías, Ultrasonido, Tomografía axial computarizada o Resonancia Magnética.

5. Idealmente contar con un simulador para probar y corregir indicaciones.

La parte cognitiva y perceptual afecta la sedestación y los requerimientos de la silla de ruedas o coche especial. El usuario debe estar consciente de los requerimientos espaciales, predecir cambios en el ambiente (una persona que viene caminando en su dirección o la presencia de un desnivel, por ejemplo), tomar decisiones de forma ágil, resolver problemas, brindar atención a detalles pequeños y aprender de errores, en orden de utilizar una silla de ruedas manual de forma independiente, de lo contrario, la silla se convierte en un potencial generador de patología. De no lograr lo anterior, se convertiría en una indicación para ser propulsado por alguien más, sea familiar o asistente personal, sin embargo, no encontramos literatura científica válida que indique específicamente o genere una pauta o indicaciones para permitir que un usuario se autopropulse en una silla manual.

En los últimos años se ha propuesto la implementación de la Clasificación Internacional de Funcionalidad para niños y adolescentes sanos y con discapacidad (ICF-CY, de sus siglas en inglés), en todas las valoraciones de posicionamiento de manera que médicos, investigadores, familiar e industria manufacturera compartan un entendimiento global del rol del dispositivo de sedestación en la funcionalidad de nuestros pacientes.

Dentro de las herramientas tecnológicas con que se cuentan, el más utilizado es el estudio dinámico de la propulsión con el SmartWheel, en donde se equipa una silla de ruedas con un dispositivo mecánico que permite grabar la información obtenida de un lado de la silla. Desroches et al demostró con el uso de SmartWheel que el momento de mayor fuerza en la muñeca se da en extensión durante el 20% inicial de la fase de propulsión. La muñeca adopta una configuración de estabilización máxima cuando la mano tiene contacto con el aro propulsor. El mayor momento de fuerza del codo es en flexión y ocurre durante el 10% inicial de la fase de propulsión. El codo está en una configuración de propulsión durante este 10% y del 11% al final de la fase en una fase de estabilización. Los mayores momentos de fuerza del hombro son el flexión (mayor momento de fuerza al 19%), rotación interna (mayor momento de fuerza al 21%) y abducción (mayor momento de fuerza al 48%) Durante la fase de propulsión el hombro se encuentra en posición de propulsión o no estabilizado al máximo, siendo hasta el final de la fase de propulsión que alcanza la estabilidad máxima. (Dellabianca 2013)

Dentro de los planes futuros para implementar en la Caja Costarricense de Seguro Social, se debe encontrar en los prioritarios, la construcción de un Laboratorio de Biomecánica en donde se pueda evaluar minuciosamente la propulsión y diversas fuerzas mecánicas que influyen en la misma, y considerar cambios que potencien la funcionalidad del paciente con nuestra prescripción.

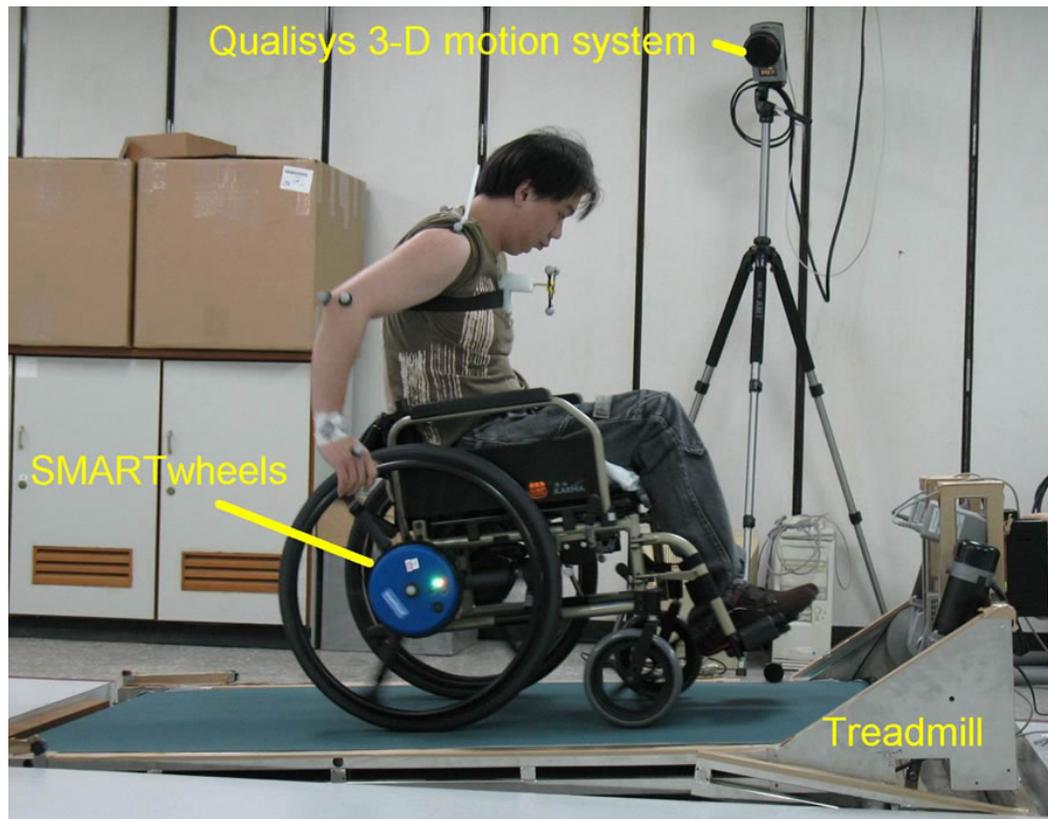


Figura 12. Laboratorio de biomecánica con banda para la valoración de la eficacia de la propulsión de un paciente parapléjico, además utilizando SMART wheels y Qualisys-3D Motion System para la recopilación de información.

Fuente: RESNA Annual Conference (2009).

4.5 Principales alteraciones biomecánicas en niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Las comorbilidades afectan el pronóstico. La parálisis cerebral infantil está, casi siempre, acompañada de comorbilidades y alteraciones que generan problemas biomecánicos. Estas alteraciones pueden ser igual o más discapacitantes que la lesión primaria. (Novak 2014)

Cuando nos encontramos en una postura sedente, y más por periodos prolongados de tiempo, el cuerpo, inevitablemente, experimentará cambios ya que no está diseñado para adoptar una sola posición por muchas horas. Cambios ortopédicos y vertebrales ocasionarán aumento de la presión intra-abdominal con daño a órganos internos, por ejemplo. Debemos prevenir lesiones de hombros, codos y muñecas, que resulten de una silla inadecuada o de componentes deficientes. Además, es importante recordar que cuando el usuario no tiene que pensar en su posicionamiento, tendrá más capacidad de concentrarse en ser más funcional y utilizar sus miembros superiores más eficientemente. (Schmeller 1999)

Según Hsu et al (2009), los problemas biomecánicos más frecuentes en la sedestación de la parálisis cerebral son:

1. Anormalidades en la alineación.
 - El cuerpo no está alerta para anticipar el movimiento.
 - Problemas para retornar el centro de la masa corporal dentro de la base de soporte.
 - Inestabilidad si el centro de la masa corporal se mueve fuera de los límites de estabilidad.
 - Potencial para deformidades.

2. Inadecuada orientación de cuerpo para una función muscular.

- Puede afectar las posturas y movimientos voluntarios (posturas anormales, patrones de movimiento exagerado).

3. Desbalance muscular, reflejos primitivos persistentes y actividad muscular tónica patológica (extensores de columna y aductores principalmente).

- La actividad tónica muscular patológica en los músculos extensores de columna y aductores es menor en la posición erecta que en una posición inclinada en sedestación.
- Los niños presionan su cabeza o espalda con los respaldos de su silla como resultado de los reflejos tónico asimétrico del cuello y laberínticos en prono y supino.

4. Debilidad.

- Se requiere más esfuerzo para realizar movimientos funcionales cuando el tronco está inclinado posteriormente (15° - 30°), debido a la resistencia de la gravedad.

5. Deformidades.

6. Espasticidad.

Ahora, para efectos de orden en nuestro trabajo, las alteraciones biomecánicas más frecuentes en parálisis cerebral, se pueden dividir en: (Macías 2015)

A. Pélvicas:

- Inclinación o basculación pélvica (anterior o posterior).
- Oblicuidad pélvica.
- Rotación pélvica.

B. Tronco:

- Escoliosis.
- Hipercifosis.
- Hiperlordosis.
- Mixtas.

C. Extremidades:

- Deformidad en golpe de viento de miembros inferiores.
- Aducción o abducción excesiva de caderas.
- Rotaciones.
- Luxación o subluxación de caderas.
- Luxación o subluxación de hombros.

D. Cabeza y cuello:

- Hiperextensión del cuello.
- Flexión o colapso anterior.
- Rotación.
- Flexión lateral.

E. Otros:

- Influencia de reflejos primitivos.
- Espasticidad.
- Dolor.

A - Pelvis.

En general, la población con parálisis cerebral sufre más cambios pélvicos en sedestación en comparación con la población sana. Dentro de los principales se encuentran: (Schmeller 1999)

- El centro de gravedad desciende aún más con respecto al de bipedestación.
- La base de sustentación que incluye glúteos, muslos y pies, se ve alterada por las diferentes posturas adoptadas por la espasticidad, escoliosis, dolor, luxación/subluxación de caderas, mal control de tronco y cabeza, convulsiones, etc. que generan inestabilidad pélvica.
- Las caderas muy flexionadas, provocan mayor inestabilidad pélvica y puntos de presión en zonas de apoyo distintas a los usuales.
- La basculación más común es la posterior, disminuyendo la lordosis lumbar y aumentando la cifosis dorsal, en conjunto con flexión de la columna cervical. En términos generales, un colapso del tronco y cabeza.

Para la valoración de la oblicuidad pélvica se propone la siguiente clasificación:

OBLICUIDAD PÉLVICA						
Desviación angular de la línea que une las EIAS, con relación a la horizontal.						
Severo	Moderado	Leve	Normal	Leve	Moderado	Severo
$\geq 25^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$0^\circ \pm 4^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$\geq 25^\circ$
						
Elevación lado derecho				Elevación lado izquierdo		

Figura 13. Oblicuidad pélvica.

Fuente: Control Postural en sedestación. Valoración Músculo-esquelética en sedestación. Macías et al (2015).

Para la valoración de la inclinación o basculación pélvica, se propone la siguiente clasificación:

INCLINACIÓN PELVICA						
Desviación angular de la línea que va desde las EIPS a lo largo de la parte posterior de la pelvis hasta la superficie del asiento, con relación a la vertical.						
Severo	Moderado	Leve	Normal	Leve	Moderado	Severo
$\geq 25^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$0^\circ \pm 4^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$\geq 25^\circ$
						
Inclinación posterior				Inclinación anterior		

Figura 14. Inclinación o basculación pélvica.

Fuente: Control Postural en sedestación. Valoración Músculo-esquelética en sedestación. Macías et al (2015).

Para la clasificación de la rotación pélvica, se propone la siguiente clasificación:

ROTACIÓN PELVICA						
Desviación angular del plano frontal de la pelvis (línea que une las EIAs), con relación al plano del respaldo del asiento						
Severo	Moderado	Leve	Normal	Leve	Moderado	Severo
$\geq 25^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$0^\circ \pm 4^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$\geq 25^\circ$
						
Lado derecho adelantado				Lado izquierdo adelantado		

Figura 15. Rotación pélvica.

Fuente: Control Postural en sedestación. Valoración Músculo-esquelética en sedestación.

Macías et al (2015).

B- Tronco:

Escoliosis:

La prevalencia de escoliosis en pacientes con parálisis cerebral con diparesia espástica es de 68% y aumenta a 75% en pacientes con tetraparesia espástica. (Holmes 2003)

La prevalencia de escoliosis en los pacientes con parálisis cerebral va del 15-61%, con progresión de la curva en 0.8-1° por año cuando la curva era igual o menor a 50° en el momento de madurez ósea, o hasta 1.4° por año cuando la curva tenía más de 50° al momento de la madurez ósea. En segundo lugar se encuentra la subluxación y luxación de cadera, con un 28% de prevalencia. Anomalías asociadas incluyen oblicuidad pélvica (68%), contracturas de cadera (79%) y subluxación femoral (59%). Los músculos mayormente afectados son los paraespinales, flexores de cadera, aductores de cadera, isquiotibiales, gastronemios y sóleos. (Myeong 2013)

La escoliosis ha sido asociada con problemas graves de sedestación, úlceras por presión, disfunción cardiopulmonar, gastrointestinal y dolor crónico. La oblicuidad pélvica, deformidades como la de golpe de viento y subluxación/luxación de caderas son frecuentemente vistas concomitantemente con este padecimiento. En niños con parálisis cerebral, el uso de ortesis como los corset, en cualquiera de sus presentaciones, reduce la tasa de progresión de la magnitud de la curva. Es conocido que curvas de más de 40° progresarán, aún en la vida adulta, si no son tratadas quirúrgicamente, en aproximadamente 1° por año. El pronóstico postquirúrgico depende de la magnitud de la curva, directamente, por lo que un diagnóstico temprano es clave. Según un estudio que involucró 199 niños con parálisis cerebral y escoliosis, la proporción de niños con escoliosis aumentaba conforme se aumentaba el nivel funcional según

el Gross Motor Function Classification System. Casi todos los niños con curvas de más de 20° eran de niveles funcionales III-V y todos los niños operados eran niveles funcionales IV o V.(Persson-Bunke 2012)

El deterioro funcional puede ocurrir por las deformidades musculoesqueléticas. El tratamiento médico o rehabilitador, cuando la deformidad es severa, no tiene mucho impacto en la funcionalidad. Sin intervención quirúrgica, el nivel funcional puede decaer año tras año, por ende es importante referir a edad temprana a un servicio de Fisiatría. (Novak 2014)

Afortunadamente, incluso muchos niños con parálisis cerebral en niveles funcionales IV o V no tienen una deformidad significativa o colapso en el plano frontal. Esto no quiere decir, sin embargo, que la escoliosis sea rara en este grupo, como fue descrita anteriormente. Cuando examinamos a un niño con escoliosis, debemos evaluar si el colapso se agrava o no por la espasticidad, en este caso del tronco y que generalmente es asimétrica, ya que podemos ser mucho más eficaces en el control de una deformidad cuando la espasticidad no es un factor influyente significativo. Una de las características habituales de la escoliosis en los pacientes neuromuscularmente alterados es la inclinación lateral de la pelvis en la dirección de la convexidad de la curva de la escoliosis mayor. Existen varios esquemas biomecánicos distintos para proporcionar la estabilidad de la columna y compensar la escoliosis. Estos esquemas, por supuesto, no operan exclusivamente en el plano frontal y el empleo de uno no impide el uso simultáneo de uno o más esquemas, sin embargo se recomienda emplear el más ampliamente conocido o “teoría de tres puntos”. La aplicación del esquema de tres puntos en un sistema de soporte espinal, que incluye un asiento, tiene menor ventaja sobre el uso de una ortesis espinal tradicional en que la fuerza más inferior se puede situar a mayor distancia de las fuerzas superiores para dar un brazo de palanca más largo (como se hace normalmente con los trocánteres en la prescripción de un corset). Sin embargo, con el uso del asiento, cuanto más se mueve el usuario, funcionalmente en su posición

sedente, menos capaz es el sistema para aplicar soporte de tres puntos, porque no se mueve con el cliente. En resumen, mantener una pelvis nivelada y fija, facilitará el control de la columna vertebral. El control pélvico y la orientación en el plano frontal también se relacionan fuertemente con la uniformidad de las presiones en las áreas de carga de peso y minimizar el deterioro progresivo de la comodidad de la postura sedente.

Por lo que en caso de contar con un usuario que requiera sistema postural y además presente una escoliosis, se debe utilizar el sistema de tres puntos de fuerza, ya sea con un corset o un sistema de soportes laterales de tronco. (Dellabianca 2013)

Ocasionalmente vemos una inclinación pélvica lateral y una postura escoliótica secundarias a contracturas en extensión de caderas, tanto uni como bilateral. Una contractura de extensión de cadera derecha, hará que el lado derecho de la pelvis se eleve, la pelvis se inclinará hacia la izquierda y se producirá una escoliosis compensatoria. La pérdida de la lordosis lumbar hace más difícil para los extensores de columna mantener un tórax superior vertical. Esto explica por qué una columna flexible, mantenida con un cinturón pélvico y una almohada lumbar para restaurar la lordosis lumbar, a menudo produce una mejor alineación activa del tórax superior y la cabeza. Las tres fuerzas necesarias para mantener la posición de la pelvis y la columna lumbar son el soporte del muslo, la restricción del cinturón abdominal y el apoyo lumbar. Se debe prestar atención para proporcionar adecuadamente los tres. Los fondos del asiento deben configurarse específicamente para proporcionar un soporte óptimo de los muslos. Un fondo horizontal plano del asiento nunca mantendrá la flexión de la cadera contra la extensión activa. La misma anatomía requiere una depresión bajo la pelvis para llevar los fémures a una posición horizontal.

Más importante aún, la flexión de la cadera requerida para reducir la espasticidad extensora varía de niño a niño, pero usualmente encontramos que se necesita un cierto grado de inclinación del asiento (pelvis a las rodillas) para

los niños más severamente afectados. El cinturón pélvico debe estar perfectamente anclado como descrito previamente. El error más común es anclar el cinturón abdominal demasiado alto. Una cuarta fuerza de apoyo a veces es necesario en el área del tórax superior para mantener la extensión torácica adecuada. Esto se logra con un chaleco o correas de hombro que deben ser ajustables y adaptarse a la necesidad, que puede variar a través de la rutina diaria y de las actividades. Los problemas de mal alineación y deformidad de los asientos en el plano transversal no son infrecuentes entre la población de parálisis cerebral más afectada.

El problema principal consiste en que la pelvis está siendo desviada a la derecha o a la izquierda por deformidades de una o ambas caderas. (Carlson 1987)

Por último, es importante documentar el desplazamiento lateral del tronco, como indicador del control postural voluntario del usuario y de la necesidad de colocar componentes en el sistema de posicionamiento. Para esto se propone la siguiente clasificación:

DESPLAZAMIENTO LATERAL DEL TRONCO						
Desviación angular de la línea que une la horquilla del esternón con el punto medio entre las EIAS, con relación a la vertical.						
Severo	Moderado	Leve	Normal	Leve	Moderado	Severo
$\geq 25^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$0^\circ \pm 4^\circ$	$5^\circ-14^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$\geq 25^\circ$
						
Desplazamiento a la derecha				Desplazamiento a la izquierda		

Figura 16. Desplazamiento lateral del tronco.

Fuente: Control Postural en sedestación. Valoración Músculo-esquelética en sedestación. Macías et al (2015).

Los puntos más relevantes del protocolo de la Clínica de Escoliosis del Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE) se adjuntan en el anexo 10.

C- Extremidades:

F. Extremidades:

- Deformidad en golpe de viento de miembros inferiores.
- Aducción o abducción excesiva de caderas.
- Rotaciones.
- Luxación o subluxación de caderas.
- Luxación o subluxación de hombros.

La deformidad en golpe de viento (en inglés, *windswept*), normalmente se desarrolla cuando una cadera tiende hacia la aducción, flexión y rotación interna con tendencia a la subluxación posterior y la cadera contralateral tiende a la abducción, extensión y rotación externa con luxación anterior de la misma. La subluxación de la cadera abducida es difícil de identificar en las radiografías antero-posteriores pero se puede

detectar clínicamente por la palpación de la cabeza femoral y por una contractura progresiva en abducción. La incidencia de la deformidad es de un 12-23% en niños con tetraplejia espástica. Esta deformidad se desarrolla cuando se asocian oblicuidad pélvica y escoliosis y cuando la deformidad ya se ha establecido, la movilidad, la sedestación y el cuidado del paciente suelen provocar alteraciones. A largo, la inestabilidad de la cadera provoca una progresiva degeneración de la articulación, con luxación y dolor.

Según Carlson et al (1987), una contractura en aducción severa de la cadera derecha, por ejemplo, causará un mal alineamiento en sedente que incluye la dirección hacia la izquierda de los muslos (con respecto a la pelvis), una pelvis torsionada hacia la derecha y un fémur derecho aparentemente (no realmente) corto. Una contractura en abducción severa de la cadera izquierda causará un mal alineamiento similar. Estas deformidades se refieren a menudo como en “golpe de viento”. Podemos ver que cuando tal condición existe, obligando a los muslos a ser alineados hacia adelante obligará al usuario a sentarse mirando a un lado, o la columna vertebral será continuamente deformada. En la mayoría de los casos, la dirección de los muslos puede ser alterada lo suficiente para evitar gran parte de la torsión espinal. Es de suma importancia, a medida que tratamos a estos usuarios, que mantengamos la funcionalidad y la calidad de vida. La biomecánica y los ideales de prevención de la deformidad a menudo deben ser comprometidos para evitar un impacto indebido en cualquier aspecto del desarrollo o función del niño.

Según Macías et al (2015), la incidencia de la displasia y luxación de cadera varían según el patrón motor del usuario. La frecuencia de este problema está relacionada con la severidad de los déficits motores e intelectuales. Los niños con diplejía espástica, por ejemplo, que realizan marcha, raramente presentan subluxación de cadera. En pacientes con tetraplejía, se ha encontrado que, la inestabilidad de cadera puede llegar a un 60% y el problema aumenta cuando se desarrollan contracturas de flexión y aducción. Las alteraciones de cadera pueden ser unilaterales o bilaterales con contracturas simétricas o asimétricas. Normalmente van asociadas a la oblicuidad pélvica y a deformidades de la columna vertebral.

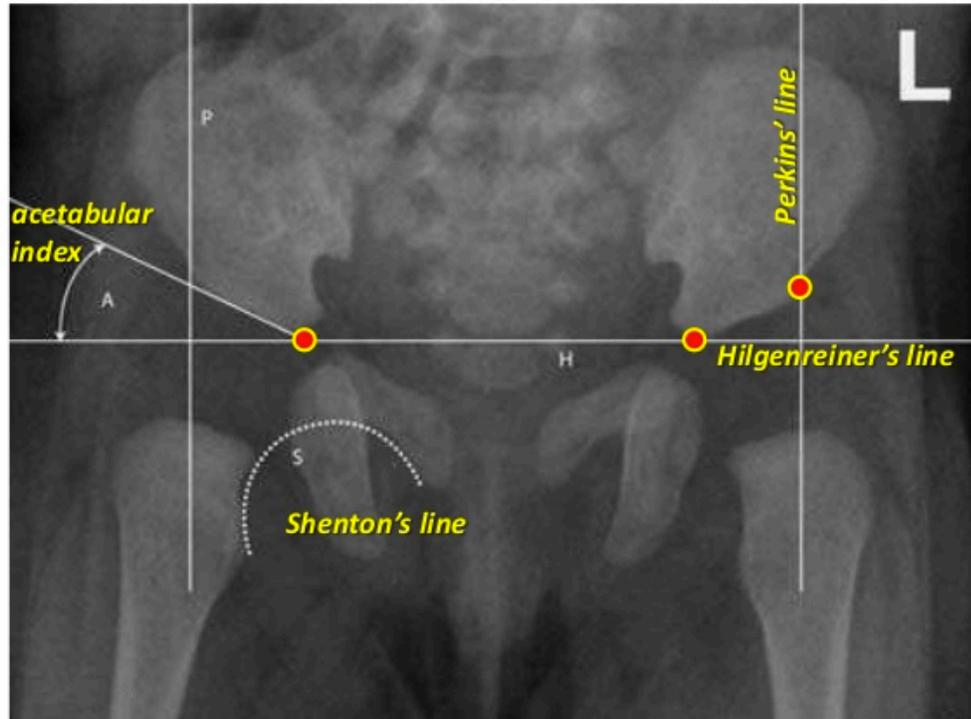
Debemos documentar si existe o no subluxación o luxación de caderas para lo cual utilizamos la radiografía anteroposterior de pelvis, foco en pubis, en donde según el porcentaje de migración, en donde midiendo las líneas de Perkins y Hillgenreiner, se genera el índice acetabular y se clasifica según Miller y Bag (1995) en: (imagen 2)

1. Porcentaje de migración inferior al 30%: cadera dentro de los límites normales.
2. Porcentaje de migración entre 20-30%: cadera de riesgo.
3. Porcentaje de migración entre 30 y 60%: cadera subluxada.
4. Porcentaje de migración entre 60 y 90%: subluxación grave.
5. Porcentaje de migración superior al 90%: luxación completa.

Con la valoración radiológica, se deben registrar las siguientes medidas: (imagen 2).

1. Porcentaje de migración e índice acetabular.
2. Inclinação femoral, grados de coxa vara o valga.
3. Congruencia de la línea de Shenton.
4. Ángulo entre columna-pelvis (como una estimación de la oblicuidad pélvica de forma radiológica).

Figura 17. Líneas de medición del porcentaje de migración de la cabeza femoral para la valoración radiológica de patología displásica de cadera.



Fuente: <https://image.slidesharecdn.com>

D- Cabeza:

Se debe valorar tono de músculos de cuello, arcos de movilidad, si existe presencia de deformidad musculoesquelética, dolor o alteraciones funcionales (deglutorias, respiratorias, movilidad, etc). Además definir el nivel de control de cuello y equilibrio estático y dinámico que presenta el paciente, así como las actividades que planea realizar con el dispositivo de movilidad.

Para la valoración de la inclinación anterior o posterior de la cabeza, se debe clasificar de la siguiente manera, tomando en cuenta el estado cognitivo, el control voluntario o la falta del mismo y la espasticidad si está presente. Se clasificará en:

INCLINACIÓN ANTERIOR Y POSTERIOR DE LA CABEZA						
Desviación angular de la línea que une el borde externo del ojo con el trago de la oreja, con relación a la horizontal.						
Severo	Moderado	Leve	Normal	Leve	Moderado	Severo
$\geq 16^\circ$	$1^\circ-15^\circ$	$14^\circ-0^\circ$	$15^\circ-24^\circ$	$25^\circ-39^\circ$	$40^\circ-54$	$\geq 55^\circ$
						
Inclinación anterior				Inclinación posterior		

Figura 18. Inclinación anterior y posterior de la cabeza.

Fuente: Control Postural en sedestación. Valoración Músculo-esquelética en sedestación. Macías et al (2015).

E- Otros.

Influencia de reflejos primitivos.

- Ambos reflejos son reflejos primitivos de tallo cerebral.
- Representan la fase apedal del neurodesarrollo.
- Son mediados desde el Núcleo de Deiters hasta el Núcleo Rojo (extremo caudal de ganglios basales).
- Son reflejos posturales estáticos.
- Producen cambios en el tono muscular en respuesta a un cambio de posición de la cabeza o el cuerpo (estímulo del laberinto) o de la cabeza en relación al cuerpo (estímulo de propioceptores de mm del cuello).
- Un niño con neurodesarrollo normal puede presentar respuestas positivas o negativas a éstos reflejos hasta los 4-6 meses de edad.
 - Las reacciones negativas son normales para la edad.
 - Las reacciones positivas dominantes dan un niño apedal o de decúbito.

Reflejo tónico laberíntico del cuello:

El reflejo tónico laberíntico afecta al equilibrio, el tono muscular y la propiocepción. Si no se inhibe en el momento adecuado, dificulta que el niño pueda valorar espacio, distancia, profundidad y velocidad de manera adecuada. Algunos signos de la retención del Reflejo Tónico Laberíntico son: hipertonía o hipotonía muscular, equilibrio pobre, mareo en el coche, postura encorvada o andar de puntillas, problemas de orientación espacial, dificultades percepción visual.

En supino:

- Posición: decúbito supino, cabeza posición media, brazos y piernas extendidos.
- Estímulo: posición supina per se.
- RN: no aumenta el tono extensor cuando se flexionan extremidades pasivamente.
- RP: aumenta el tono extensor cuando se flexionan extremidades pasivamente.
- RP normal hasta los 4 meses de edad.

En prono:

- Posición: decúbito prono, cabeza posición media.
- Estímulo: posición prona per se.
- Reacción negativa: no aumenta el tono flexor, extiende cabeza, retrae hombros, extiende extremidades.
- Reacción positiva: no extiende cabeza, ni retrae hombros, ni extiende extremidades.
- Reacción positiva es normal hasta los 4 meses de edad.



Figura 19. Reflejo tónico laberíntico en decúbito prono.

Fuente: www.google.com

Reflejo tónico asimétrico del cuello:

- Posición: decúbito supino, cabeza posición media, brazos y piernas extendidos.
- Estímulo: voltear la cabeza hacia un lado.
- Reacción negativa: no hay reacción en las extremidades.
- Reacción positiva: extiende brazo y pierna del lado “que ve” y flexiona los opuestos.
- Reacción positiva es normal hasta los 4 meses de edad.



Figura 20. Reflejo tónico asimétrico del cuello.

Fuente: www.google.com

Se activa como resultado del giro de la cabeza a uno de los lados. A medida que la cabeza se gira, se estirarán la pierna y el brazo del mismo lado, mientras que se flexionan las extremidades del lado opuesto.

Espasticidad:

La espasticidad se clasificará según la escala de Ashworth Modificada, y se define como la resistencia aumentada al estiramiento muscular, velocidad dependiente. Según Macías et al (2015), con la valoración física y músculoesquelética se deben valorar los siguientes parámetros:

1. la severidad de la espasticidad
2. la persistencia de anomalías reflejas (por ejemplo el reflejo tónico asimétrico)

3. la postura predominante de la cabeza (normalmente como una predisposición de rotación hacia un lado)
4. la dirección de la asimetría del tono muscular
5. la dirección de la oblicuidad pélvica
6. los grados de la oblicuidad pélvica
7. la dirección de la deformidad en golpe de viento,
8. los rangos de movimiento de la cadera y de las extremidades inferiores
9. los grados de anteversión o torsión femoral.

Descripción	Puntuación
No hay cambios en la respuesta del músculo en los movimientos de flexión o extensión.	0
Ligero aumento en la respuesta del músculo al movimiento (flexión ó extensión) visible con la palpación o relajación, o solo mínima resistencia al final del arco del movimiento.	1
Ligero aumento en la resistencia del músculo al movimiento en flexión o extensión seguido de una mínima resistencia en todo el resto del arco de movimiento (menos de la mitad).	1+
Notable incremento en la resistencia del músculo durante la mayor parte del arco de movimiento articular, pero la articulación se mueve fácilmente.	2
Marcado incremento en la resistencia del músculo; el movimiento pasivo es difícil en la flexión o extensión.	3
Las partes afectadas están rígidas en flexión o extensión cuando se mueven pasivamente	4

Figura 21. Escala Ashworth modificada.

Fuente: <https://image.slidesharecdn.com>

La espasticidad genera alteraciones biomecánicas, aún cuando esté en óptimo estado terapéutico. Frecuentemente se adopta una basculación posterior de la pelvis porque las caderas están flexionadas, por acortamiento de psoas, y los músculos isquiotibiales tiran de la pelvis hacia atrás. La extensión de rodilla solo ocasionará más inclinación del tronco hacia delante. (Hsu 2009)

Los niños con espasticidad de isquiotibiales tienden a sentarse con una hiperlordosis de la columna lumbar. Esto puede conducir a un incremento del estrés alrededor de la articulación lumbosacra y consecuentemente dolor e incapacidad. Para compensar la inclinación posterior pélvica el niño mueve el centro de la gravedad hacia delante flexionando la columna. En términos generales, la línea de gravedad, generalmente se desplazará más y más posterior a las tuberosidades isquiáticas, con respecto al grado de basculación posterior que realice el paciente, disminuyendo la lordosis lumbar normal y rectificando el dorso, generando alteraciones biomecánicas importantes, tanto en estático como en dinámico a la hora de propulsarse.

Es recomendable, definir el patrón de deformidad predominante:

1. Postura cifótica simétrica: basculación posterior de pelvis, con un tronco en forma de "C", los hombros ambos adelante y arriba, siendo la causa más frecuente el acortamiento de músculos isquiotibiales, con dificultad para elevar los miembros superiores y realizar actividades funcionales.
2. Postura lordótica: basculación anterior de pelvis, la cual bloquea las carillas articulares de vértebras lumbares hacia la extensión, pero ofrece estabilidad, con hiperlordosis por debilidad muscular y un desequilibrio de fuerzas entre músculos abdominales y extensores de columna.
3. Postura asimétrica o en ráfaga: se define izquierda si el muslo izquierdo está en abducción y el derecho en aducción y viceversa para llamarla derecha. Se asocia a una tríada de deformidades: luxación o subluxación de caderas (usualmente del lado en aducción), oblicuidad pélvica y escoliosis. La luxación es dolorosa, la escoliosis severa puede poner en peligro el estado cardiopulmonar y la oblicuidad pélvica puede generar la aparición de úlceras por presión. El usuario

intentará descargar la cadera dolorosa del peso, lo que genera más desbalance biomecánico y distribución de presiones.

Cuadro 5. Causas y equipos para los diversos patrones de deformidad.

Problema	Causa	Soluciones técnicas
Postura encorvada		
Inclinación pélvica posterior	Tapicería deslizante	Control de tres puntos: asiento sólido, respaldo firme y cinturón pélvico/de cadera Apoyo pélvico anterior rígido: barra debajo de la base, bloques para las rodillas
	Profundidad inadecuada del asiento	Medición desde la EIPS hasta la fosa poplítea, incluye cifosis fija
Extensión de la cadera/rodilla	Tono extensor (cadera y rodilla)	Asiento antideslizante
		Aumentar el ángulo de la cadera >90 grados Aumentar el ángulo de la rodilla >90 grados (colocación del pie detrás de la rodilla)
	Contractura en extensión de la cadera	Adaptar el cojín del asiento a la contractura unilateral
Cifosis torácica	Debilidad/parálisis del tronco	Asiento dividido unilateral o concavidad para la pierna, para mantener el tronco erguido
	Deformidad fija	Reclinar el respaldo, inclinar el respaldo en la columna Reducir la altura del respaldo, adaptar el cojín del respaldo
Desplazamiento de los hombros	Espasticidad/debilidad	Respaldo firme con extensión lumbar/torácica
	Respaldo demasiado alto	Altura adecuada del respaldo Adaptar con respaldo moldeado
		Arnés en los hombros con tracción hacia arriba y hacia atrás
Postura de la cabeza hacia delante	Debilidad	Apoyo occipital con extensión cefálica
	Espasticidad	Banda en la cabeza (estática o dinámica) unida al reposacabezas
	Postura refleja cuando hay demasiada inclinación	Reclinar el respaldo o inclinar el ángulo entre el respaldo y el asiento
Postura rotacional/oblicua		
Oblicuidad pélvica/rotación pélvica	Asiento de columpio	Asiento firme
	Escoliosis	Guías laterales para las caderas
	Luxación de cadera	Flexible: acumular debajo del lado bajo para tener una presión uniforme
	Asimetría de la amplitud de movimientos de las caderas	Fijo: acumular debajo del lado elevado, aliviar la presión debajo del lado bajo
		Asiento moldeado personalizado Corte con desplazamiento en el cojín Adaptar la profundidad del asiento a la discrepancia de longitud de las piernas
		Cinturón pélvico anterior Barra de dos piezas debajo de las EIAS
Problemas de cadera	Asiento en columpio	Asiento firme con apoyo medial para los muslos
Cadera en aducción-rotación interna	Tono de los aductores	Apoyo medial de los muslos
Cadera en abducción-rotación externa	Hipotonía	Estabilizadores laterales del muslo/rodilla
	Deformidad fija	Adaptar
Caderas «en ráfaga»	Rotación pélvica	Control de tres puntos: guías para las caderas, apoyo medial y apoyo lateral en el muslo
Muslo en abducción con muslo en abducción	Luxación de cadera	Acumular para reducir el apoyo del muslo
	Escoliosis	Asiento moldeado personalizado

Problema	Causa	Soluciones técnicas
Escoliosis torácica	Oblicuidad y rotación pélvicas	Control de tres puntos: apoyos de pelvis/tronco
	Debilidad	
Flexible	Espasticidad	Respaldo con contorno profundo o apoyos para el tronco
	Asimetría del tono/fuerza muscular	Deformidad rotacional: apoyos curvos
Fija	Escoliosis	Respaldo moldeado personalizado o tapicería del respaldo de tensión ajustable para adaptarse a la deformidad de la gibosidad costal
	Tono fluctuante	Apoyo adecuado de la pelvis, el tronco y la cintura escapular
Postura asimétrica de la cabeza	Postura refleja	Apoyo de la cabeza y el cuello. Apoyo del occipucio hasta la apófisis mastoideas o encima del oído hasta la sien para tener control lateral
	Debilidad	
Postura lordótica	Compensación visual	Cinta de cabeza estática o dinámica
	Desequilibrio muscular	Colocación de cinturón a través de las EIAS
Inclinación pélvica anterior	Debilidad abdominal	Asiento en cuña/cojín para adaptarse a la deformidad si es fija
Selección de la cadera	Contracturas	Inclinación del armazón manual o motorizado, ángulo del asiento ajustable
Lordosis torácica	Espasticidad	Apoyo torácico anterior: placa torácica moldeada, banda de Velcro® ancha
		Colocación adecuada de la pelvis/tronco con apoyo torácico
Hombros retraídos	Postura activa por debilidad del tronco	Cuñas en los hombros
	Espasticidad	Anillo cervical
Postura de la cabeza en extensión	Debilidad	Apoyo occipital

Fuente: AAOS Atlas de ortesis y dispositivos de ayuda, Hsu et al (2009).

Según Treffler et al (1991), y para efectos prácticos de nuestro trabajo y así poder generar un marco de referencia (figura 20), se catalogará también a los usuarios en tres grupos funcionales según factores intrínsecos clave valorados en secciones anteriores, tales como: control de tronco, deformidad y estado sensorial. Estos factores guiarán la prescripción de sistemas de sedestación individualizados.

Estos grupos son:

1. Leve limitación: tono levemente aumentado (grado I o I+), debilidad (fuerza muscular en 4 en Escala de Daniels y Worthington), no limitaciones en arcos de movilidad en sedestación, capaz de mantener posturas simétricas. El objetivo es proveer estabilidad y mantener posturas en línea media.
2. Moderada limitación: tono grado II, debilidad (fuerza muscular en 3), no es capaz de mantener posturas funcionales o simétricas, presentan alguna deformidad como escoliosis de menos de 30°, hipercifosis flexible, patología de cadera con discrepancia de miembros inferiores de menos de 2 pulgadas, contracturas en flexión de rodillas o caderas de menos de 110° y tobillos en equino o talo. El objetivo es corregir o compensar deformidades y proveer la suficiente estabilidad para que el individuo sea funcional.
3. Severa limitación: tono aumentado grado III o IV, debilidad marcada, no capaz de mantener posturas simétricas, deformidades severas: escoliosis de más de 30°, hipercifosis rígida, patología de cadera con discrepancia de miembros inferiores de más de 2 pulgadas, contracturas en flexión de rodillas o caderas de más de 110° y tobillos en equino o talo. El objetivo principal es evitar incomodidad en el usuario, compensar deformidades, prevenir úlceras por presión y mantener sin dolor.

No deben cumplirse todos los criterios para catalogarse en alguno de los grupos descritos. Con tener una característica del grupo superior o de mayor limitación ya se cataloga en ese grupo, aunque sea la única característica que cumpla. Además, el estado sensorial es considerado aparte. Se catalogan en alteraciones (disestesias en general), ausencia de sensibilidad o sensibilidad normal, pero se debe considerar la habilidad del usuario de liberar puntos de presión de forma independiente y capacidad de evitar la disconformidad autónomamente.

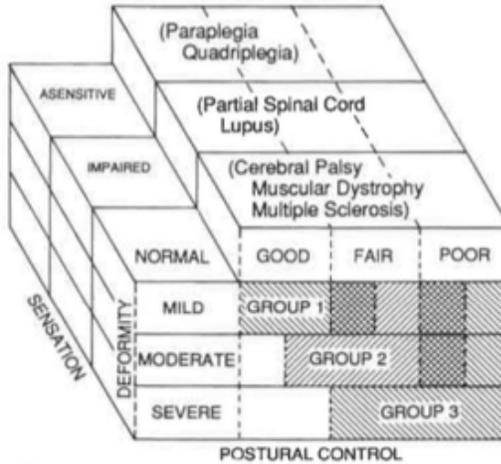


Figura 22. Representación tridimensional de los factores intrínsecos clave que guían en la prescripción de sistemas de sedestación individualizados.

Fuente: Prescription and positioning: evaluating the physically disabled individual for wheelchair seating, (Trefler 1991).

La necesidad de soporte postural, control de presión y de comodidad de un individuo determinará la categoría de silla de ruedas que necesita. Por ejemplo, las personas que tienen limitación moderada a grave de las extremidades superiores, se verán más beneficiados de una silla de ruedas motorizada o eléctrica, si el ambiente donde se desempeña el usuario lo permite. (Blessedell 2009)

4.6 Principios de posicionamiento:

La estabilidad debe ser el punto pivote a la hora de prescribir y/o utilizar una silla de ruedas o coche especial, y la misma se define como la capacidad de mantenerse sentado sobre el cojín, en posición erguida, sin deslizarse o caerse hacia los lados. (Lacoste 2009)

Recordemos que los componentes de la silla o coche y las mediciones que más afectan la biomecánica de la propulsión, son: (Medola 2014)(figura 24)

1. Ángulo del asiento o ángulo de descarga (Pelvis).
2. Altura del respaldo (Tronco).
3. Soportes de cabeza y extremidades.
4. Otros:
 - Posición y altura del eje de las llantas traseras.
 - Peralte y tamaño de las llantas traseras
 - Tamaño de las llantas anteriores.

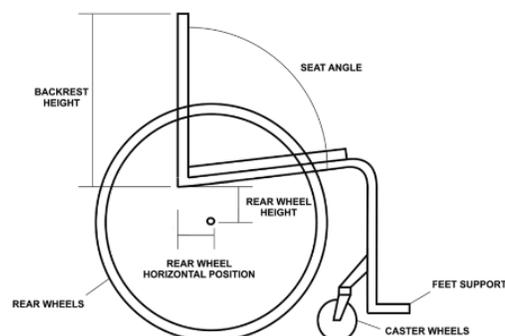


Fig. 1. Wheelchair configuration: factors that affect manual mobility

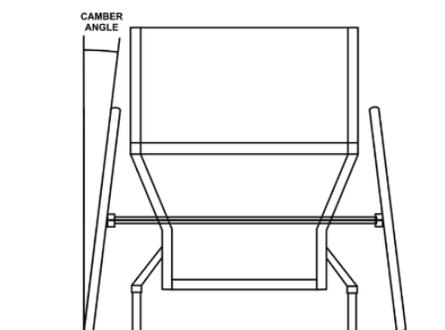


Fig. 2. Rear wheel camber (front view)

Figura 23. Componentes de una silla de ruedas o coche y mediciones que más afectan la biomecánica de la propulsión. Fuente: Aspects of Manual Wheelchair Configuration Affecting Mobility: A Review. Medola et al (2014).

Los puntos principales para tomar en cuenta, según los segmentos anatómicos descritos previamente, son:

A- Pelvis:

Con algunas excepciones, el correcto posicionamiento comienza con el soporte de pelvis ya que generalmente indica que sucederá con el resto del cuerpo. La pelvis se posiciona y se estabiliza tan cerca de la línea media como sea posible. Esto nos brindará una base de apoyo estable. (Trefler 1991)

- Un cinturón de pelvis a 45° con respecto al trocánter mayor del fémur es utilizado para fijar esta postura.
- En pacientes con basculación posterior fija se manejará un cinturón a 80-90° con respecto al trocánter mayor del fémur, de esta forma evitaremos que el usuario se deslice fuera del asiento.
- Las deformidades fijas de la pelvis deben, en su mayor parte, ser acomodadas dentro del sistema del asiento con el objetivo de lograr un tronco equilibrado y una correcta posición de la cabeza.
- Las deformidades más flexibles deben ser resueltas por la colocación unilateral de un soporte lateral o un contorno personalizado del asiento.
- En todo momento, se debe tener cuidado de no comprometer la posición del tronco y la cabeza mediante la resolución creativa de problemas en la pelvis.
- El grosor del soporte lumbar, pélvico o femoral, según la literatura consultada, variará desde 0cm hasta 3cm, siendo significativos los cambios anteriormente expuestos, y variando en su medida según la morfología y antropometría del usuario, tal y como se escogen los grosores de almohadillado en el uso de corset en pacientes con diversos tipos de escoliosis (figura 13).

Los tres puntos principales de estabilización pélvica son: (Hsu 2009)(figura 20)

1. Apoyo debajo de la pelvis, que fija las tuberosidades isquiáticas para impedir una inclinación posterior, incorporado al asiento o en el cojín.
2. Apoyo posterior, en la región lumbosacra.
3. Apoyo anterior, como el que ofrece un cinturón de posicionamiento.

El término compresión pélvica, significa utilizar un asiento antideslizante, como por ejemplo se consigue al colocar un bloque de espuma denso, elevado, para dar apoyo a los muslos y que mantiene la pelvis estable al impedir que las tuberosidades isquiáticas se deslicen hacia delante. Esta modificación aumenta la extensión vertical de los miembros superiores. Se recomienda que dicho bloque de espuma genere 14 grados de flexión de cadera, de esta manera reduce el desplazamiento de hombros y la flexión de columna cervical y reduce la basculación de la pelvis hacia posterior. Es importante también valorar la rotación de la pelvis, siendo necesaria la utilización de una superficie de asiento más prolongada debajo del muslo por delante de la espina iliaca anterosuperior para tener un apoyo adecuado. De la misma forma, se debe recortar la profundidad de la zona lateral de la pelvis con rotación posterior para impedir que la pelvis se vea traccionada hacia una basculación posterior. El apoyo pélvico requiere, como ya lo vimos, de un respaldo sólido o apoyo lumbosacro ajustable. Un apoyo firme detrás de la espina iliaca posterosuperior, impedirá que la pelvis bascule hacia posterior. El otro punto de control es el cinturón de seguridad. El ángulo de tracción de 45-90°, depende de la posición de la pelvis y de la magnitud del apoyo necesario. El tono extensor disminuye cuando se impide la aducción de la cadera, por lo que el uso de un estabilizador medial o abductor para situar los muslos fuera de la línea medial, es necesario. (Hsu 2009)

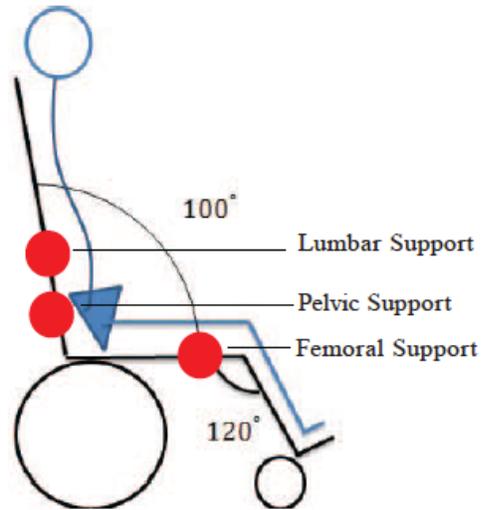


Figure 1. The location of lumbar support, ischium support, and femoral support in wheelchair.

Figura 24. Localización de los soportes lumbar, pélvico y femoral en el sistema de posicionamiento propuesto.

Fuente: Evaluation of a Novel Wheelchair Sitting Concept on Spinal-Pelvic Angles, (Chung 2015)

B- Tronco:

Dependiendo del grado de control activo del tronco, el soporte de línea media puede variar de un “perfil bajo” para quienes solamente requieren un recordatorio propioceptivo o táctil de la posición de la línea media, hasta soportes rígidos de tronco para quienes tienen deficiente o ausente control de tronco. Es importante valorar la presencia de deformidad vertebral asociada, de manera que la silla de ruedas o coche puede también convertirse en un tratamiento activo y pasivo con aplicación de fuerzas correctivas o preventivas de mayor deformidad y compensar o tratar de mejorar la funcionalidad y la comodidad en casos ya estructurados. (Dellabianca 2013) (Saavedra 2010)

- Las escoliosis se pueden manejar con la misma teoría de prescripción de corset o metodología de Schroth utilizadas en el Centro Nacional de Rehabilitación, bajo el principio de tres fuerzas. Se colocará soportes laterales de tronco, soportes axilares, almohadillas para compensar la cadera más alta y/o compensar en altura con los apoya-pies en caso que nos genere un acortamiento real o relativo. Generalmente al manejar escoliosis desde la silla de ruedas, se requiere un grado de inclinación (manteniendo 90° de flexión de caderas), que permita disminuir algunos efectos de la gravedad sobre la columna vertebral.
- En casos de deformidad en el eje sagital como hipercifosis, se recomienda la utilización de un arnés anterior flexible o soporte anterior de tronco, con almohadillas o soportes posteriores de tronco en el apex de la curva. De la misma manera, una inclinación hacia posterior contrarresta los efectos de la gravedad y ayuda a reducir la deformidad en caso que sea flexible.
- Los soportes anteriores de tronco también pueden utilizarse en usuarios que no tienen control postural adecuado.

- Es importante tomar en cuenta el tiempo de uso de la silla, ya que algunos pacientes pueden fatigarse y entonces requerir del soporte anterior o demás componentes, de la misma forma que pueden no tolerar una postura correctiva por mucho tiempo.
- Generalmente se requiere utilizar las fajas de tórax o pecheras de forma aislada en pacientes que tienen un control de tronco con leves deficiencias, o quienes requieren un recordatorio propioceptivo.
- Paneles de tronco, arneses o soportes que involucren cuatro puntos de retención o más, son útiles en quienes tienden a desplazarse hacia delante con sus hombros o quienes elevan los miembros superiores para obtener estabilidad en sedente.

Según Saavedra et al (2010), debemos recordar:

1. Los niños con parálisis cerebral también tienen déficits sensitivos primarios y que contribuyen a la dificultad en el control postural, además de estar en adición a los déficits motores previamente mencionados, déficit visuales y auditivos, y en especial hipofunción vestibular. Estos niños presentarán mayor problema en ocasiones de sedestación con los ojos cerrados o sedestación en silencio y sin actividad física.
2. De igual manera, se cuenta con suficiente evidencia que respalde afirmar que el control postural en niños con parálisis cerebral tiene mayor limitación en el control medio-lateral que antero-posterior.

Los soportes externos para control de tronco o dispositivos de asistencia han sido vistos siempre como importantes intervenciones para mejorar la calidad de vida y el desempeño en actividades de vida diaria, en niños con déficit en control postural. El principio de proveer soporte externo es crear una contención biomecánica que ofrezca estabilización para articulaciones con poco control voluntario, y por ende, lograr una posición en sedente estable y funcional, así los movimientos serán, en principio, más ordenados, precisos y costo-eficientes en

cuanto a energía. Sin embargo, para lograr la máxima estabilidad mecánica, el soporte externo debe ser un equilibrio entre libertad de movimiento y sujeción, para no crear una restricción en los movimientos del usuario. (Souza 2017)

Según Souza et al (2017), es importante establecer dónde se pierde el control postural del tronco, por ejemplo: a nivel lumbar, o a nivel dorsal, o a nivel cefálico, para así establecer el nivel y la complejidad del sistema de control postural. En conclusión, un sistema de contención postural externo puede ser beneficioso en niños con mayor severidad en sus déficits de control de tronco, pero este sistema debe ser indicado en relación al nivel segmentario de control. Según Hsu et al (2009), también es clave recordar, que el ángulo entre el asiento y la espalda es importante para mantener la postura de la pelvis. Se debe valorar conjuntamente:

- a. El tono muscular y la amplitud de movimiento para determinar el ángulo idóneo entre el asiento y la espalda.
- b. El ángulo poplíteo o extensión de rodilla con la cadera flexionada a 90° . Si la flexión es de menos de 90° será necesario un asiento asimétrico o un cojín. Se debe adaptar el asiento a la cadera con menos flexión cortando una concavidad en el cojín para permitir la extensión del fémur. La cadera contralateral impide que se genere una basculación posterior si tiene flexión adecuada. A
- c. La espasticidad de los músculos isquiotibiales que pueden generar basculación posterior.

En pacientes con deformidad axial, se aplica el principio de las tres fuerzas contrapuestas alrededor del centro de la articulación en cuestión, como fue descrito anteriormente. Para dar apoyo a una escoliosis es necesario apoyos del tronco y de la zona lateral de la cadera con desplazamiento. De la misma forma, para controlar un dorso curvo o una lordosis en el plano sagital es necesario un apoyo anterior de la cintura escapular y de la pelvis.

Algunos principios de posicionamiento en relación a deformidad axial, según Hsu et al (2009), son:

1. Colocar las fuerzas de control lo más alejadas posibles de la articulación a corregir: es necesaria menos fuerza distalmente. Tanto la escoliosis como la deformidad en golpe de viento, se controlan mejor con brazos de palanca más largos y un sistema de control postural de 3 fuerzas.
2. Apoyos firmes frente a flexibles: mantienen mejor la postura, por ejemplo, es preferible un asiento rígido versus uno de tensión regulable.
3. Aumento de la superficie de contacto para dispersar la presión, por ejemplo, un sistema contorneado distribuye las presiones mejor en sedente que un sistema de asiento plano.
4. Adaptación a la deformidad y contención versus corrección: adaptarse a la deformidad, más si es una postura activa funcional. Por ejemplo: un niño que debe girar la cabeza para compensar un defecto visual, no debe contar con sujeción cefálica, ya que resta funcionalidad.

C- Cabeza:

El efecto del control cefálico en las actividades de vida diaria, sociales, lúdicas y educativas de los usuarios es ampliamente conocido. Se recomienda que el usuario tenga una inclinación del asiento adecuada que permita lograr un posicionamiento más consistente de la cabeza, así como potenciar el control de la misma y aumente la funcionalidad de al menos los miembros superiores y en condiciones idóneas, del usuario. Si el usuario tiene alta energía, gran motivación y tolera una posición más verticalizada, debe inclinarse a 15° (tilt de 15°). A medida que se cansa o en usuarios con menor control, se puede cambiar la inclinación a 30 ° para obtener mejor posición del tronco y de la cabeza. Los niños con parálisis cerebral espástica generalmente lograron mayor control que aquellos con parálisis cerebral atetoide. (Wellard 2004)

Según Souza et al (2017), uno de los principales objetivos del control postural es estabilizar la cabeza en el espacio. Los órganos sensoriales de los sistemas visual y vestibular se encuentran dentro del cráneo, haciendo que el control refinado de la cabeza sea de vital importancia tanto para la orientación como para el equilibrio, principalmente durante la realización de actividades y durante la posición sedente en silencio y en espera. Estabilizar la cabeza en el espacio es una de las estrategias utilizadas para proveer referencia del cuerpo en una posición vertical, que es algo esencial para anticipar y adaptar el control del balance, siendo de importancia en pacientes con parálisis cerebral, con base en el orden inverso de reclutamiento muscular que presentan (de cefálico a caudal) cuando se ven frente a una perturbación externa. Los estudios del control de la cabeza en niños con CP han mostrado un aumento en el control del movimiento de la cabeza durante transiciones entre las posturas, durante el alcance de objetos e incluso cuando se realizan movimientos bruscos de la vista. Los estudios del control postural en sedente han demostrado un mayor balanceo en el plano frontal en los niños con PC espástica en comparación con los pares sin parálisis cerebral durante condiciones estáticas y dinámicas. Estos estudios examinaron el control sedente durante cambios de la superficie y han demostrado que los niños con parálisis cerebral espástica tienen una mayor frecuencia de activación antagonista, un mayor número de músculos reclutados y una tendencia para el reclutamiento rostral a caudal. Estos investigadores han sugerido que este tipo de reclutamiento, "de arriba hacia abajo", de los músculos posturales puede ser una estrategia utilizada por los niños con parálisis cerebral para asegurar la estabilización de la cabeza en el espacio. En conjunto, estos estudios indican que los niños con CP son incapaces de estabilizar adecuadamente su cabeza en el espacio durante las tareas dinámicas y esto puede estar relacionado con patrones inmaduros o anormales de la activación de músculos del tronco. Se desconoce si la inestabilidad de la cabeza en niños con parálisis cerebral se relaciona con la coordinación para tareas dinámicas tales como alcanzar objetos o si hay un déficit subyacente de control postural que restringe la estabilidad de la cabeza incluso durante una sesión calmada.

Según Saavedra et al, ningún estudio ha examinado las restricciones posturales con respecto a la estabilidad de la cabeza en niños con parálisis cerebral. Los resultados de este autor sugieren que los niños con parálisis cerebral pueden tener déficits en los mecanismos posturales básicos para la estabilidad de la cabeza en el plano sagital y déficit en el control del tronco que afectan la estabilidad de la cabeza en el plano frontal. Además, la influencia de la visión sobre la estabilidad de la cabeza del plano frontal en los niños con parálisis cerebral depende del tipo de trastorno del movimiento (espástico, atáxico, diskinético, etc). Se ha demostrado que los niños con parálisis cerebral discinética tienen movimientos oculares mayores (poco control oculomotor) y el esfuerzo adicional de intentar controlar su visión da lugar a un movimiento creciente del cuerpo. Así como que en términos generales, realizar actividad con los ojos cerrados empeora el desempeño en cuanto a control del tronco, en niños con espasticidad como alteración predominante, en una población en la que generalmente es concomitante la afectación vestibular. El punto de esta explicación es que existe suficiente evidencia para respaldar el uso de un sistema de control postural externo, aún cuando se cuente con un buen control cefálico y de tronco, ya que de manera muy diversa, un déficit sensorial (visual o auditivo) puede alterar este aparentemente buen control de tronco y ocasionar caídas o lesiones en nuestros pacientes. Así como que el control cefálico dependerá también del nivel de demanda que ejerza la actividad sobre el usuario. Otra ganancia de estas observaciones es clasificar a los niños en quienes presentan y en quienes no presentan necesidad de entrenamiento visual, terapia propioceptiva y/o vestibular, y así conocer quienes se beneficiarán más en el objetivo de lograr mayor control postural.

D- Extremidades:

Miembros superiores:

Según Dellabianca et al (2013), la protracción de hombros usualmente se indica para relajar el tono extensor, así que se pueden colocar “alas protractoras” al asiento, estimulando una postura de miembros superiores con tendencia a la línea media. Sin embargo, lo primero debería ser valorar la posición de la cabeza en el espacio, y valorar principalmente si existe un reflejo tónico laberíntico presente, ya que eso indicaría disminuir la inclinación del sistema postural, llevándolo casi vertical y disminuir la protracción de hombros con el fin de estabilizar más al usuario. La posición de la cabeza juega un rol importantísimo en el tono corporal en general, pero más en miembros superiores y cintura escapular, por ejemplo, al reclinar al usuario usualmente aumentará el tono muscular. Una postura de hiperextensión de cuello con hipercifosis de columna dorsal, que frecuentemente se observa en niños y adolescentes con parálisis cerebral, indica hipotonicidad de tronco, pero biomecánicamente condiciona a más fatiga y a un posicionamiento no funcional de la cabeza. Una inclinación posterior, manteniendo el ángulo de flexión de cadera y al mismo tiempo llevando la cabeza a una posición más erguida, puede disminuir los efectos de la gravedad en una columna hipotónica, proveyendo un adecuado posicionamiento.

En casos en que la flexión de cuello es importante, presentando “una cabeza caída”, es importante utilizar apoya cabezas orbitantes con fajas para soporte de cráneo, fajas para mentón o collares cervicales suaves, según sea el caso. Siempre recordar valorar la deglución en el aspecto que este posicionamiento no lo dificulte u ocasione alguna complicación como broncoaspiración y neumonías.

Ahora, según Hsu et al (2009), los pacientes con parálisis cerebral pueden estar más afectados por el reflejo tónico laberíntico, que causa que cuando se inclinan hacia atrás, aumente el tono extensor y de la postura activa en conjunto. Una vez que el tronco y la cabeza se sitúan en una posición más erguida, el tono extensor influye menos y puede mejorar el acceso a la tecnología que utiliza la cabeza o las extremidades superiores. Sin embargo, en pacientes con escaso control del tronco y la cabeza, se debe reclinar ligeramente la espalda para facilitar el apoyo, generando una inclinación anterior, aunque no por periodos prolongados ya que generará fatiga de los músculos debilitados extensores de columna e inicia a causar basculación posterior pélvica. El apoyo circunferencial que ofrecen las ortesis dorsolumbosacra como los corsets, ofrece a la población infantil una herramienta útil para mantenerse erguidos sin tener que compensar con las extremidades superiores en abducción, lo que las deja libres para actividades funcionales y permite mejor control de cabeza y cintura escapular.

Miembros inferiores:

Según Souza et al (2017), se prefiere posicionar en rotación neutra de caderas, con flexión de 90° en caderas, y rodillas y tobillos en neutro. Cualquier flexión mayor de 90° ocasionará, en menor o mayor grado, basculación posterior con el posible deslizamiento descrito previamente, y de manera particular en pacientes con espasticidad, y de no ser posible lograrlo, usualmente genera un patrón extensor en todo el miembro, con basculación posterior, rotación interna, aducción y extensión de caderas y rodillas. En casos en que existe acortamiento de músculos isquiotibiales, se prefiere que se flexione más las rodillas (más de 90°) con el fin de evitar más basculación posterior cuando se intente extender las rodillas, como mecanismo compensatorio, y es solo cuando una flexión mayor de la recomendada ocasionará una pelvis en neutro. En deformidades “de golpe de viento” (contractura en aducción de una cadera y contractura en abducción de la contralateral) o deformidades fijas de la pelvis, se prefiere colocar lo mejor posible la pelvis y tronco y cabeza lo más anteriores a la pelvis posible. No se

recomienda caderas en aducción, por lo que generalmente se colocarán en abducción. Esto es particularmente importante en pacientes con patología de cadera, ya sea luxación o subluxación o coxalgia. Los abductores de muslos (componente) se colocarán lo más distal posible, a nivel de cóndilos femorales. Los pies se posicionan en ángulo neutro de tobillo.

Las correas de pie o sujetadores se deben colocar en un ángulo de 45 °, hacia el talón de manera que se coloque la presión hacia el mismo. Esto inhibe la elicitación de la reacción de apoyo positiva, evitando que se promueva un estímulo al tono aumentado.

Capítulo 5

Propuesta de Protocolo para la Valoración Biomecánica en la Prescripción de Sillas de Ruedas Manuales en Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral en Costa Rica



Autor:

Dr. Ricardo Estrada Castro *

Tutor:

Dr. Róger Vargas González **

San José, Costa Rica

Diciembre, 2017

* **Dr. Ricardo Estrada Castro**, Médico Residente de Medicina Física y Rehabilitación, Centro Nacional de Rehabilitación.

** Dr. Róger Vargas González, Médico Fisiatra, Hospital Nacional de Niños.

Caja Costarricense de Seguro Social

San José, Costa Rica

Año 2017

A. Introducción y proceso de elaboración:

A pesar que existe una amplia variedad de equipo de posicionamiento, el uso de un sistema de sedestación adecuado, ha probado ser el componente más eficiente y funcional que se puede implementar en una silla de ruedas o coche especial. Es bien conocido que mejora sustancialmente el desempeño funcional de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, debido a que una sedestación adecuada apunta a lograr una normalización o mejoría en el tono muscular, reducir la influencia de reflejos anormales, mejorar control motor, disminuir la incomodidad, asegurar integridad de la piel, mejorar funciones fisiológicas, prevenir, retrasar o compensar deformidades y en términos generales, mejorar la calidad de vida de los usuarios.

Además lograr una sedestación adecuada es considerado una herramienta social e de inclusión, ya que maximiza la autonomía en muchos casos, la independencia en campos como alimentación, comunicación y locomoción, y promueve la tolerancia a largos periodos de sedestación, que indirectamente mejora los tiempos de escuela, actividades lúdicas, deportivas y de socialización.

La elaboración de este protocolo surge por la necesidad de contar con un instrumento con respaldo bibliográfico y sustento de conocimiento para realizar una adecuada valoración biomecánica de los niños y adolescentes con parálisis cerebral y así poder realizar una prescripción basada en dicha valoración, de dispositivos de movilidad. Este protocolo es un producto final del trabajo final de investigación del Dr. Ricardo Estrada Castro, Médico Residente de último año del Posgrado de Medicina Física y Rehabilitación, como tesis para optar el título de Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, de la Universidad de Costa Rica.

B. Objetivo general:

- Obtener un protocolo que pueda ser aplicado por el personal capacitado para la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales, en niños y adolescentes con parálisis cerebral, que tenga como base la valoración biomecánica del paciente.

C. Objetivos específicos:

- Aplicar los conceptos biomecánicos en la valoración del niño y adolescente con parálisis cerebral para la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales.
- Utilizar escalas apropiadas en la valoración biomecánica para la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales.
- Obtener una prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales adecuada a cada usuario niño y adolescente con parálisis cerebral.

D. Glosario de abreviaturas

Silla de ruedas manual	SRM
Coche especial manual	CEM
Actividades de la vida diaria	AVD
Trunk Control Measurement Scale	TCMS
Posture and Postural Ability Scale	PPAS
Level of Sitting Ability Scale	LSAS
Seated Postural Control Measure	SPCM
Centro Nacional de Rehabilitación	CENARE
Manual Ability Classification System	MACS
Gross Motor Function Classification System	GMFCS
Push Rim Activated Power-assisted wheelchair	PAPAW
Goal Attainment Scale	GAS
Community Integration Measure	CIM
Impact on Participation and Autonomy	IPA
World Health Organization Quality of Life	WHOQL
Wheelchair Outcome Measure	WhOM
Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology	QUEST

E. Protocolo de atención

A pesar que no existe un protocolo estandarizado en relación al proceso de prescripción de dispositivos de sedestación, se recomienda realizar la valoración a partir del análisis biomecánico del paciente que se propone a continuación.

Los objetivos de posicionamiento y sedestación deben ser discutidos en equipo y es imperativo recordar que es tan importante el diagnóstico inicial y prescripción como las subsecuentes valoraciones y citas de seguimiento para ajustar la silla o sus componentes, según evolución, complicaciones, observaciones o recomendaciones generadas por retroalimentación de pacientes o familiares, entre otros. Específicamente en el caso de pacientes en edad pediátrica, se recomienda al menos una revisión cada 6 meses máximo, para así valorar la adecuación, modificación, o nueva prescripción de componentes o sillas de ruedas.

F. Normativa institucional para guías y protocolos, Caja Costarricense de Seguro Social.

Se utilizó el documento oficial de la Caja Costarricense de Seguro Social, denominado “Metodología para la elaboración de guías de atención y protocolos”, como la normativa institucional para tener de referencia. (anexo 11) Se escoge realizar protocolo ya que involucra solamente el tercer nivel de atención, en contraste con la guía de atención que involucra los tres niveles de atención.

G. Equipo prescriptor.

A nivel institucional el equipo prescriptor está conformado por un Médico Fisiatra y un Terapeuta Ocupacional. Según el contexto de cada paciente puede ser necesario la intervención de un grupo ampliado de tal forma que se abarque las necesidades del usuario en relación con sus potenciales complicaciones. De esta forma, puede ser necesaria la participación de otras especiales, tales como Terapia Física, Terapia de lenguaje, Trabajo Social, Ortopedia, Pediatría, Neurología, Neurocirugía, Neumología, Terapia Respiratoria, Gastroenterología, Enfermería, Psicología y las casas ortopédicas y proveedores.

El rol del equipo de profesionales involucrado en la prescripción de sillas de ruedas y el seguimiento de los usuarios busca fomentar una práctica con estándares de calidad y prescripción mínimos que garanticen la calidad de vida del paciente, facilitar el intercambio de información y promover la educación y entrenamiento de los usuarios, familiares y/o cuidadores.

H. El rol del Médico Fisiatra.

El médico especialista en Rehabilitación tendrá como función primordial la evaluación inicial y seguimiento de los niños y adolescentes con parálisis cerebral con el fin de coordinar las acciones en materia de rehabilitación con el resto del equipo de trabajo. Es el encargado de dirigir al equipo de rehabilitación y evalúa al paciente, realiza anamnesis, examen físico y evaluación de la secuelas o complicaciones, confecciona el diagnóstico, elabora en conjunto con los diferentes miembros del equipo un plan de tratamiento con objetivos específicos a corto, mediano y largo plazo. Realiza controles periódicos para reevaluar y modificar el plan de tratamiento de acuerdo a las necesidades del usuario (debido a que esto es un proceso dinámico), detecta y trata complicaciones, considera las expectativas del paciente y la familia. Coordina las

acciones de los diferentes miembros del equipo de rehabilitación y con otras especialidades médicas y quirúrgicas. (PARNSQ-UCINQ 2012)

En particular con lo relativo a la prescripción de sillas de ruedas manuales y coches especiales, participa en la evaluación biomecánica general del usuario y analiza las potenciales complicaciones médicas con el objetivo de interconsultar a otros especialistas en caso necesario.

I. El rol del Licenciado en Terapia Ocupacional.

Los profesionales en Terapia Ocupacional que se desempeñan como parte del equipo interdisciplinario en la atención del paciente. Consulta con el equipo tratante y hace recomendaciones sobre el posicionamiento ya que es la primera línea de defensa para prevenir contracturas y limitaciones funcionales. El Terapeuta Ocupacional promueve los patrones funcionales manuales y la motricidad manual, promueve las habilidades del paciente para su participación en las actividades de la vida diaria (AVD). Las destrezas en las actividades de la vida diaria para cada paciente pueden verse afectadas de forma adversa por lo tanto el plan de tratamiento debe ser individualizado y acorde a la edad, roles y contexto de cada niño o niña. Brinda entrenamiento y educación a padres, maestros y cuidadores de los niños para garantizar la mayor independencia. El Terapeuta ocupacional debe tener en cuenta para su intervención profesional las diversas áreas del desempeño funcional e independiente que van a variar según la edad, los roles, las expectativas y el contexto en el cual se desempeña el niño, la niña o el adolescente. (PARNSQ-UCINQ 2012)

Cuadro 6. Áreas del desempeño Ocupacional.

Áreas del desempeño Ocupacional	
Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVB-B)	Actividades de esparcimiento o manejo del tiempo libre
Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVD-I)	Actividades laborales
Actividades Escolares / educativas	Actividades de participación social
Actividades lúdicas / juego	Actividades de descanso /recreativas / ocio

Fuente: Protocolo de Atención en Rehabilitación del Niño Sobreviviente de Quemaduras, Hospital Nacional de Niños (2012).

J. Proceso de prescripción de sillas de ruedas

El deseo del usuario de participar en actividades debe ser el punto de inicio para una evaluación de dispositivos de movilidad asistida (Blessedell 2009). Se debe considerar una intervención terapéutica que supla las necesidades de los individuos con control postural limitado (Field 2013).

Siempre se debe tomar en consideración la experiencia del equipo prescriptor, observaciones relevantes de la patología del paciente, probar varias posiciones (tener sesiones de simulación) y comparar resultados, así como la retroalimentación del paciente o familia en caso de ser posible. (Trefler 1991)

Según Strobl (2013), los principales objetivos del proceso de prescripción de sillas de ruedas deben ser:

- Lograr un equilibrio sedente estático estable, o sea, que la suma de todas las fuerzas y torques actuando sobre el cuerpo sean cero.
- Lograr un equilibrio sedente dinámico estable, el cual permita un control dinámico del movimiento.
- Lograr un adecuado control de movimientos rotacionales, es decir, generar estabilidad pélvica o una base de soporte adecuada, y de tronco, que permitan balancear el cuerpo sobre la base de soporte sedente.
- Prevenir que el usuario se deslice fuera de la silla o que se incline excesivamente hacia un lado.
- Aumentar la capacidad funcional del paciente.
- Mantener el soporte postural en superficies irregulares.
- Proveer métodos alternativos para los cambios de posición y descansos a puntos de descarga de peso.

Se buscará además, en la población con parálisis cerebral, los siguientes objetivos:

- Minimizar la espasticidad.
- Mantener o mejorar la comodidad.
- Inhibir reflejos anormales.
- Compensar o minimizar el desarrollo de deformidades.
- Maximizar la funcionalidad.
 - Mejorar el control de cabeza, mediante un correcto apoyo del tronco.
 - Maximizar la movilidad.
 - Mejorar la función de los miembros superiores, mediante la estabilización de la pelvis, tronco y cintura escapular.

I. Anamnesis e historia clínica

- A. Historia clínica, socioeconómica, laboral, académica y/o lúdica.
- B. Historia del contexto o ambiente donde vive el paciente, donde trabaja, donde estudia o donde pasa mayor cantidad de su tiempo.
- C. Diagnóstico principal, secundarios y pronóstico.
- D. Medio de transporte del paciente.

II. Valoración biomecánica y funcional:

Se propone el siguiente orden para lograr la adecuada prescripción de sillas de ruedas y coches especiales.

- A. **Generales:** edad, antropometría, mediciones de la Ficha Clínico-técnica de Prescripción de Sillas de Ruedas de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS).

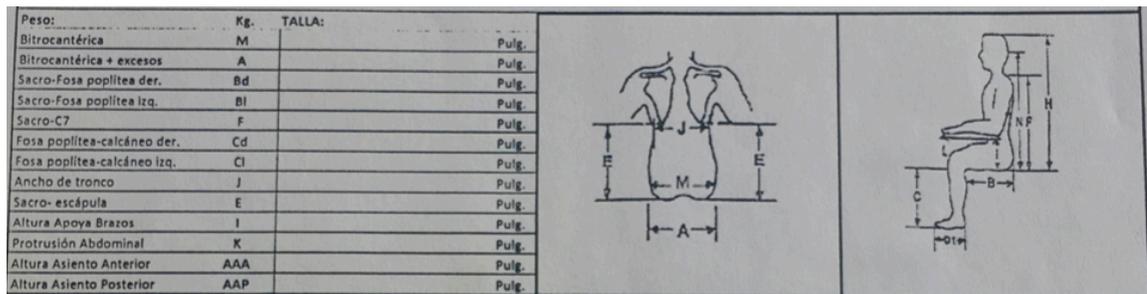


Figura 25. Antropometría del usuario. Ficha clínico técnica de prescripción de sillas de ruedas.

Fuente: Papelería oficial Caja Costarricense Seguro Social.

B. Valoración funcional, nivel de independencia, transferencias, movilidad.

1. Estado cognitivo, comunicativo y de conducta.
2. Estado sensorial (visión y audición principalmente).
3. Valorar si es candidato o no a incluirse en un programa de Terapia Recreativa. ¿Qué tanto sabe utilizar el dispositivo que tiene actualmente (si tiene) o que tan hábil es para utilizar el nuevo dispositivo?
4. Objetivos, lugar principal, tipo y nivel de utilización del dispositivo (qué tanto va a demandarle al equipo?, qué tan severo intenso será el uso?, el nivel de actividad que tendrá el usuario).
5. Valorar presencia de dolor (anexos 2a, 2b, 12).
6. Realizar Medida de Independencia Funcional y SCIM.
7. Nivel funcional según GMFCS.

C. Valoración biomecánica.

2. Realizar una valoración con la persona en sedestación y en decúbito supino para documentar: capacidad de mantener una postura sedente, patrón de deformidad y si las deformidades son fijas o flexibles. Se recomienda utilizar las escalas y clasificaciones propuestas:
 - Clasificar al paciente según Strobl (2013) en sedestador activo o pasivo y sus subgrupos (Cuadro 3 y 4).
 - Clasificar al paciente según Mulcahy según grupo funcional (figura 11).
 - Clasificar en los grupos funcionales según Treffler (1991) (figura 22).
 - Clasificar según Gross Motor Function Classification System y correlacionar con la sedestación. (anexo 1)

- Aplicar al menos una de las siguientes escalas:
 - Posture and Postural Ability Scale (PPAS). (anexo 4)
 - Level of Sitting Ability Scale (LSAS). (anexo 5)
 - Seated Postural Control Measure (SPCM). (anexo 6)

3. Valorar individualmente por segmentos anatómicos:

a) Pelvis: (figuras 13, 14, 15)

- Plano frontal: Oblicuidad pélvica: utilizar la clasificación de la oblicuidad pélvica propuesta (rotación, oblicuidad, inclinación y basculación pélvica). Descartar:
 - Persistencia de una postura asimétrica.
 - Debilidad y/o espasticidad en los aductores de cadera.
 - Displasia de cadera.
 - Asimetrías en el tono muscular.
 - Contractura en extensión de cadera.
 - Escoliosis lumbar.
- Plano transversal: Rotación pélvica: utilizar la clasificación propuesta, pero descartar:
 - Si existe una hemiplejía o datos de luxación/subluxación de cadera unilateral.
- Plano sagital: Basculación pélvica: anterior, neutra o posterior y la variabilidad, flexibilidad, capacidad de corrección o necesidad de compensación. Utilizar la clasificación propuesta. Descartar:
 - Persistencia de una postura simétrica anormal.
 - Espasticidad de isquiotibiales.
 - Presencia de una hipotonía central.
 - Déficit de control postural a nivel de caderas.

b) Tronco:

- Aplicar la Trunk Control Measurement Scale (TCMS). (anexo 3)
- Deformidad axial: escoliosis, dorso curvo, dorso plano, hiperlordosis, pectum excavatum o carinatum.
 - Documentar el desplazamiento lateral de tronco (figura 16).
 - Test de Adams.
 - Clasificación de la Escoliosis y descripción de tronco según protocolo de Clínica de Escoliosis del Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE). (anexo 10)
 - Radiografías anteroposterior (ver de C7 a Sacro y valorar signo Risser) y lateral de columna vertebral (ver de T2 a T12 idealmente).

c) Cabeza.

- Valorar la estabilidad anterior y lateral (figura 18), así como la posición de los ojos durante las actividades. Es importante correlacionar con la valoración sensorial, cognitiva y conductual. Utilizar la Escala de Inclinación anterior y posterior de la cabeza.

d) Extremidades:

- Escalas funcionalidad de manos: MACS, valoración funcional de manos, dinamometría. (anexos 7, 8, 9)
- Existen o no deformidades?: Deformidad en golpe de viento de miembros inferiores, aducción o abducción excesiva de caderas, rotaciones, luxación o subluxación de caderas, luxación o subluxación de hombros.
- Utilizar Escala de Miller y Bag (1995) junto con Radiografía AP de caderas. (figura 17)

- Arcos de movilidad.
- Fuerza muscular.

e) Otros:

- Existe presencia de reflejos primitivos persistentes?. (figuras 19, 20)
- Clasificar el tono según la Escala de Ashworth Modificada (figura 21).
- Clasificar o cuantificar dolor. Escalas propuestas (anexos 2a, 2b, 12)
- Se debe conocer, al menos de forma general, ¿cómo se propulsará el paciente?: (Batavia 1998)

1. Se autopropulsa el paciente?

- Con miembros superiores?
 - Usa ambos adecuadamente?
 - Arcos de movimiento completos en miembros inferiores? se sienta en una postura erguida?
 - Silla de ruedas manual (convencional, ultraliviana o heavy duty).
 - No alteraciones posturales?
 - Sillas de ruedas manual (ultraliviana idealmente).
 - Usa solamente un miembro superior o lo hace con miembros inferiores?
 - Silla para pacientes hemipléjicos.

2. No se autopropulsa el paciente?

- Mala funcionalidad de miembros superiores?
 - Idealmente pensar en silla motorizada para lograr mayor autonomía e independencia.
 - Difícil realizar transferencias, sentarse erguido o miembros superiores poco funcionales?
 - Coche especial.
- Uso intradomiciliar solamente?

- Espacio reducido con buena postura?
 - Silla intradomiciliar y otra silla para exteriores.
- Uso extradomiciliar, o mixto?
 - Mínimos requerimientos posturales, niños?
 - Coche especial.
 - Requerimientos posturales?
 - Silla de ruedas o coche especial, con aditamentos para los cuidadores o asistentes personales.

El siguiente punto por valorar es el marco de la silla o coche?

1. El paciente se logra sentar en una adecuada postura?
 - Moviliza adecuadamente los miembros inferiores y tiene sedestación normal?
 - Marco estándar.
2. Requiere estar en una adecuada postura sedente pero tiene un patrón extensor de cadera predominante o contracturas?
 - Marco con inclinación o tilt.
3. No tiene equilibrio ni postura en sedente adecuadas, pero no se desliza fuera de la silla.
 - Contracturas en cadera en extensión?
 - Marco y respaldo semi o reclinables completamente.
 - Moderado déficit en el control de tronco?
 - Marco y respaldo semi-reclinables.
 - Severo déficit en el control de tronco?
 - Reclinable y con sistema de tilt o inclinación.
4. Algunas medidas sugeridas son (a pesar que debe ser realizada la medición con respecto a la Ficha Clínico Técnica).
 - Marco pediátrico: de 10-16 pulgadas de ancho y 8-14 pulgadas de profundidad.

- Marco pediátrico: de 16-28 pulgadas de ancho y 14-16 pulgadas de profundidad.

III. Simuladores de sillas de ruedas definitivas:

Según Treffler et al (1991), la capacidad de simular posturas y posiciones en el espacio es una parte importante de la evaluación para una silla de ruedas o coche especial. Mantener a alguien en una camilla o tomar medidas en una posición inadecuada es una evaluación inexacta y no proporciona información real.

Los efectos de la posición sobre el tono, las fuerzas que se pueden aplicar, la aceptación inicial del posicionamiento por parte del usuario y los efectos del posicionamiento en la función del individuo sólo pueden evaluarse con precisión con el paciente en la posición sedente. Además, la reacción del niño a la posición vertical en un sistema de asientos no se observa bien a menos que pueda sentarse sin la ayuda de terapeutas y padres tomándolo de la mano. El uso de un simulador de asientos ayuda a proporcionar al equipo prescriptor la información técnica necesaria para el montaje de un sistema de posicionamiento diseñado individualmente. Los simuladores tienen ajustes angulares, de la longitud del muslo, ángulo de la cadera y altura de la espalda, así como diferentes formas y tamaños de los componentes del asiento y la espalda, tanto planas como contorneadas, cinturones de cadera, apoya cabezas, soportes de pecho y apoya pies, etc. Además, se deberían utilizar una variedad de sillas motorizadas y manuales para la evaluación, con el fin de comparar y entregar un producto final ajustado al paciente y sus necesidades.

Mediante el uso de un simulador, según Hsu et al (2009), el equipo prescriptor puede conocer, al final de la evaluación, cuál es la posición más funcional y qué tipo de equipo es apropiado, así como valorar fluctuaciones del tono, función de extremidades superiores, control cefálico y así detectar la postura idónea antes de construir una definitiva. Se debe seguir con un orden de estabilización: pelvis, caderas, tronco y extremidades.

IV. Prescripción de componentes según valoración biomecánica y funcional.

4.1. Consideraciones generales:

El equipo se debe asegurar que la línea del centro de gravedad del niño según tronco, hombros y cabeza, esté anterior a las tuberosidades isquiáticas. El estar en una posición erguida permite al usuario utilizar energía para acceder a un dispositivo de comunicación, ser más funcional o participar más y no gastar energía en combatir la gravedad o intentar posicionarse adecuadamente para ser más funcional.

En niños con parálisis cerebral, el sistema de movilidad y posicionamiento debe incluir, como mínimo:

1. Pelvis y tronco: cinturón pélvico de posicionamiento, sistema de orientación espacial de tilt o inclinación y sistema de basculación.
2. Extremidades: abductores de muslos, apoya-pies.
3. Una bandeja para trabajo o juego.

4.2. Pelvis:

Asiento:

Como primera intervención en la prescripción de componentes se recomienda estabilizar la pelvis, siendo el segmento corporal encargado de generar la base de la sedestación correcta.

Aquí surge la pregunta: ¿cuál es la posición pélvica óptima?. La inclinación pélvica en el plano sagital, la oblicuidad pélvica o rotación en el plano frontal y la rotación pélvica en el plano transversal son 3 movimientos que deben ser controlados para lograr una postura erguida, estable y funcional. En niños con parálisis cerebral, la espasticidad y la falta de control motor voluntario genera inestabilidad postural, requiriendo la utilización de componentes de estabilización externa. Los dispositivos, más comúnmente utilizados y simples, que logran estabilización anterior de la pelvis son los cinturones pélvicos de posicionamiento.(Lacoste 2009).

- El ideal de asiento puede definirse como el que permita un movimiento controlado, equilibrado y compensado al tiempo que proporcione estabilidad mecánica, que permita el moverse libremente en respuesta a las actividades de mayor fuerza por parte del paciente, que además sea cómodo y permita aumentar la tolerancia a los largos periodos de sedestación y finalmente que mejore la calidad de vida tanto del paciente como de la familia.(Hahn 2009).
- La altura del asiento variará la extensión/flexión del codo y hombro, y la flexión/extensión de caderas y rodillas, generando lesiones en casos extremos en ambas situaciones. Alturas adecuadas permiten tanto la utilización funcional de miembros superiores como la propulsión con los miembros inferiores en casos en que sea requerido.

- La propulsión con miembros inferiores generalmente saca al usuario del asiento, más aún si está muy alto o muy bajo. Esto puede contrarrestarse con el uso de un cinturón o con aumentar el ángulo del asiento.
- El ángulo del asiento o ángulo de descarga es aquel que se forma, en una vista lateral del usuario, entre la superficie del asiento y el eje longitudinal del fémur. Juega un papel muy importante la altura del apoya-pies. Nos puede ayudar a controlar un tono extensor aumentado, si se coloca correctamente los miembros inferiores. Aumentar el ángulo del asiento genera estabilidad de la pelvis, pero elevarlo mucho puede generar un aumento de presión en las tuberosidades isquiáticas. (Schmeller 1999). La angulación idónea oscila entre 5-15° (entiéndase 90° es 0° de ángulo de descarga, la idónea 95°, 100° o 105°), ya que no generan impacto mecánico en hombros y permiten la autopropulsión. El aumentar el ángulo de descarga de forma muy marcada (más allá de 15-20° genera un aumento de presión bajo la cara posterior distal de los muslos, siendo problemática a pesar de liberar la presión en tuberosidades isquiáticas, por lo que no se recomienda. (Medola 2014)
- Idealmente se debe valorar al usuario en un laboratorio biomecánico que cuente con cojines que documenten los puntos de presión, que evalúe las deformidades pélvicas y de caderas, para determinar el cojín ideal, determinar si la deformidad es fija o flexible y si las modificaciones son correctivas o deben adaptarse a la misma. (Hsu 2009)
- Según EnableNSW (2011), los elevadores de asiento, ya sean electrónicos o en forma de cojines, pueden ser útiles en pacientes que realicen la mayor cantidad de transferencias a superficies que sean de distinta altura (por ejemplo de de la silla de ruedas a una camilla más alta o más baja), y permiten: prevenir lesiones de miembros superiores por sobreuso, tener un rango más amplio de alcance de objetos, facilitan comunicación, contacto visual directo, aumenta el acceso al ambiente, mejora la funcionalidad psico-social. Es importante que no se empleen en alteraciones de conducta o cognitivas severas por razones de seguridad, ya que es requisito para prescribirlo que el usuario tenga total conocimiento de su espacio y un juicio

normal y que además el usuario cuente con la capacidad física para operarlos independientemente. (EnableNSW 2011)

Para valorar el tipo de cinturón y posicionamiento pélvicos, se propone lo siguiente:

(Batavia 1998)

1. Quién opera la silla?

- Paciente:
 - Tiene el control motor para ponerse/quitar el cinturón?
 - Tiene agarre y puede halar? Cinturón tipo gancho y aro (no es muy seguro).
 - Puede halar o presionar con un dedo? Cinturón de avión o automóvil.
 - Puede realizar oposición? Cinturón con clip moldeado.
- Cuidador / Asistente personal:
 - Cinturón operado por el cuidador, agregar bandas peroneales o barra sub-espina iliaca antero-superior (en adición al cinturón pélvico).

2. Ancho del cinturón pélvico:

- Niños pequeños: 1 pulgada.
- Niños grandes: 1 1/2 pulgadas.
- Adolescentes y adultos: 2 pulgadas.
- Obesidad: 3-4 pulgadas (más grosor o capas de material de construcción).

Según Batavia (1998), el tipo de asiento dependerá de lo siguiente:

1. Requiere estabilidad para sedestación y transferencias? Asiento de Foam.
2. El usuario quiere darle poco mantenimiento? Asiento de Foam.
3. Requiere un asiento liviano? Foam o Neumático.
4. Fácil limpieza? Neumático o de Gel.

5. Respirable, barato, modificable/cortable? Asiento de Foam.
6. Requiere reducción de presión? Idealmente de gel o neumático, pero se puede utilizar de foam.
7. Si requiere modificaciones en el asiento o insertos:
 - No defecto postural, no déficit neuromuscular, no efecto de hamaca con el asiento que tiene? Asiento de tela a tensión regulable.
 - Defecto postural, déficit neuromuscular o efecto de hamaca con el asiento que tiene?
 - No deformidad? asiento planar o aplanado.
 - Discrepancia de miembros inferiores? Asiento dividido (split seat) con soporte según la discrepancia.
 - Deformidades simétricas o asimétricas?
 - Valorar si el paciente se desliza de la silla para agregar otros componentes.
 - Asiento moldeado a la deformidad si es estructurada o fija.
 - Compensar y corregir en caso que sean flexibles.
 - Requiere plegar o desarmar la silla frecuentemente? Colocar inserto/asiento removible.
 - Contracturas en flexión de rodillas o utiliza miembros inferiores para propulsión? Realizar un corte o bisel bajo el miembro involucrado, que permita una posición cómoda.
 - Niño en crecimiento? Dejar un segmento de asiento extra hacia posterior (cola de crecimiento) para ir agrandando la silla con el kit de crecimiento incluido.

4.3 Tronco:

Respaldo:

- En relación a los pacientes con escoliosis neuromuscular o paralítica, se prefiere un sistema de posicionamiento con soportes laterales de tronco con la metodología de tres puntos de fuerza que brinda la mejor corrección sin alterar la oblicuidad pélvica. (Holmes 2003).
- Es importante recordar que reclinación y basculación no son lo mismo.
 - Reclinación, inclinación o tilt, significa aumentar el ángulo del respaldo. La reclinación es más barata, pero saca al usuario del correcto alineamiento o del posicionamiento logrado en sedente, además que promueve un aumento del tono extensor. La reclinación mejora el balance de tronco en sedente y el alcance funcional. Mucha reclinación afecta la autopropulsión de la silla de ruedas. Un respaldo a 90° generará inevitablemente dolor en miembros superiores. La reclinación recomendada debe oscilar entre 0°, 5° o 10°, para poder liberar puntos de presión en tuberosidades isquiáticas y en región sacrococcígea.
 - Basculación es cambiar la orientación del asiento en el espacio. Las sillas de ruedas basculantes están diseñadas para personas con movilidad muy reducida, personas que deben pasar largos periodos de tiempo sentados en ellas, ya que permiten realizar numerosos cambios posturales: reclinación, basculación, elevación de las piernas, etc, ayudando así al cuidador a realizar multitud de movilizaciones con el mínimo esfuerzo. Además cuentan con muchos elementos de confort tanto para prevenir las úlceras por presión como para un correcto posicionamiento de piernas, tronco y cabeza. Debido a esto su peso es algo superior al de las sillas convencionales o solamente reclinables. La basculación permite utilizar la gravedad a nuestro favor, logrando llevar atrás a los hombros, brinda estiramiento pasivo para cuello y hombros, reposiciona la pelvis en lo más posterior del respaldo y

asiento, reduce tono y libera presión en puntos específicos. Basculación de más de 65° no es efectiva, ya que más bien aumenta presión sobre columna lumbar e isquion. Según EnableNSW (2011), la presión inicia su reducción a partir de los 20° de basculación, pero la liberación efectiva de presión en tuberosidades isquiáticas y sacrococcígea ocurre a partir de los 45°.

- El centro de gravedad variará según el ángulo del respaldo (o inclinación) y obviamente con la basculación.
- El respaldo no debe interferir con el libre movimiento de miembros superiores, principalmente con el movimiento escapular y de hombros.
- El respaldo debe proveer soporte, confort y descanso al usuario.
- La altura del respaldo, el ancho y sus soportes laterales deben optimizar el alineamiento postural, el equilibrio en sedente, el alcance de los miembros superiores y la habilidad de lograr actividades. (EnableNSW 2011)
- La altura del respaldo impacta al usuario: un respaldo alto genera mayor soporte y sujeción, pero limita extensión de hombros; un respaldo bajo genera libre movimiento de los miembros superiores pero sin la estabilidad de tronco deseada en niños con parálisis cerebral, por ejemplo. Debe considerarse las características antropométricas del usuario para configurar el respaldo, por eso se recomienda realizar la medición propuesta en la Ficha Clínico Técnica, pero también considerar que usuarios con control de tronco intacto pueden utilizar un respaldo más bajo, utilizando la primera vértebra lumbar como referencia para referirse a respaldo bajo. (Medola 2014)

Tomar en consideración:

1. Si el usuario es activo, colocar el respaldo inferior al ángulo inferior de la escápula.
2. Si el usuario se autopropulsa, no poner el respaldo más alto que el ángulo inferior de la escápula, a menos que tenga regular a malo control de tronco.

3. Si no se autopropulsa colocar el respaldo a la altura de los hombros y valorar según el control de cabeza, si requiere soportes cefálicos.
4. Si tiene buen control de tronco no requiere soportes laterales.
5. Aunque tenga control de tronco, si tiene defectos posturales importantes o escoliosis, requerirá soportes laterales de tronco planos, curvos o anatómicos y abatibles en caso de ser una silla reducible/plegable con reclinación o inclinación, además de un respaldo a la medida o moldeado a la deformidad.
6. Valorar la necesidad de un arnés, chalecos o fajas torácicas, según sea necesario.

Cuadro 7. Factores por considerar con la inclinación o tilt en el espacio.

Table 4 Factors to consider with tilt in space

Factor	Details	Study and level of Evidence
Pressure management	Tilt in space may provide the opportunity for independent weight shifts for pressure relief, prevention of pressure areas and management of pressure ulcers. Tilt in space and recline enable regular position changes (this is in combination with support surfaces, cushion pressure-relieving features and other postural changes such as forward and side leaning).	Consortium 2000 (AGREE) ⁵⁰ Desroches 2006 (level IV) ⁵³ Ding 2008 (level IV) ⁵⁰ Dreier 2010 (Addendum RESNA) ⁶³ Michael 2007 (level I) ¹²⁹ Sprigle 2010 (level III-2) ¹⁷⁷
Comfort, pain rest and fatigue	Tilt in space and recline provide opportunities to change posture and a means of assisting with dynamic movement which may increase comfort and reduce pain and fatigue.	Desroches 2006 (level IV) ⁵³ Dewey 2004 (Qual. rigour 4/4) ⁵⁶ Ding 2008 (level IV) ⁵⁰ Lacoste 2003 (level IV) ¹¹¹ Sonenblum 2009 (level IV) ¹⁷⁴
Posture	Tilt in space and recline alter the centre of gravity and therefore may impact on trunk or head control.	Ding 2008 (level IV) ⁵⁰ Dreier 2010 (Addendum RESNA) ⁶³ Sonenblum 2009 (level IV) ¹⁷⁴
Contractures or orthopaedic disorders	Tilt in space and recline in conjunction with detailed assessment and monitoring may improve postural alignment (e.g. progressive or static scoliosis, limitations in hip range of motion).	Expert opinion
Extensor tone and/or management of spasticity	Tilt in space can assist to reduce the occupant's tendency to slide forward on the seat or out of the wheelchair. It allows changes in position but maintains static joint angles and thus muscle length.	Dewey 2004 (Qual. rigour 4/4) ⁵⁶
Management of acute symptoms of orthostatic hypotension	Tilt in space and recline may assist to manage acute symptoms of orthostatic hypotension. More research is needed to clarify whether it assists with long-term management.	Dewey 2004 (Qual. rigour 4/4) ⁵⁶
Reach range	Tilting anteriorly or forward tilt may functional reach range and enhance independence.	Ding 2008 (level IV) ⁵⁰ RESNA 2009 Position paper ⁵⁹ Dreier 2010 (Addendum RESNA) ⁶³ Sonenblum 2009 (level IV) ¹⁷⁴

Dynamic balance and stability	Tilt can promote stability particularly when driving downhill, over uneven terrains, when carrying objects on the lap or when stationary on a slope.	RESNA 2009 Position paper ⁵⁹ Sonenblum 2009 (level IV) ¹⁷⁴
Sitting and activity tolerance	Tilt may increase the user's capacity to maintain a seated posture for longer periods and engage in an activity.	Ding 2008 (level IV) ⁶⁰
Orientation and communication	For impaired visual orientation, speech, alertness and arousal, tilt in space may assist to better orient the trunk and head position, stimulate the vestibular system, improve the occupant's line of sight and allow for better communication by maximising breathing and speaking ability (through maintaining organ capacity).	Expert opinion
Bowel and bladder management	Tilt in space and recline can assist some users who have reduced bowel and bladder function, and in some circumstances enhance their independence.	Dewey 2004 (Qual. rigour 4/4) ⁵⁸
Transfers	Tilt in space may improve or make transfers safer and potentially reduce the number of transfers. Tilt in space and recline can result in adjustment to the centre of gravity, enhance sliding transfers and adjustment of the height of the load.	RESNA 2009 Position paper ⁵⁹ Dreier 2010 (Addendum RESNA) ⁶³
Access	Tilt in space may enable access to otherwise inaccessible equipment, e.g. tilt forward for under-table knee access.	RESNA 2009 Position paper ⁵⁹

Fuente: Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury. EnableNSW (2011).

Arneses de posicionamiento:

La prescripción de arneses como soporte postural no puede ser considerada de forma aislada, al contrario, debe ser vista como parte del conjunto de bandas de contención como el cinturón pélvico, soportes de pies, soportes laterales de tronco, espaciadores de muslos o abductores, el sistema de inclinación/ basculación y apoya brazos, apoya cabezas, etc. Pero quizás lo más importante, es que un sistema de posicionamiento pélvico, de pies, de tronco y hombros adecuado puede eliminar la necesidad de un arnés. (Betheras 2002).

Se debe considerar de forma minuciosa:

- Que la persona no pueda deslizarse hacia los lados, adelante o abajo, causando asfixia extrínseca con el arnés o con los soportes laterales de tronco.
- Que la persona no requiere cambios de posición frecuentemente o que presenta úlceras en piel.

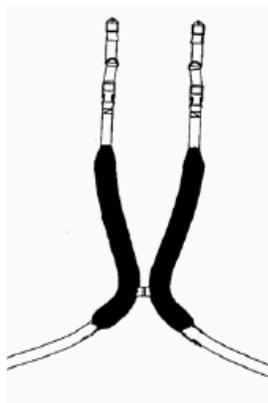
Las características de un arnés con riesgo bajo de estrangulación o asfixia son:

- Tirantes superiores que se unen en un punto anterior central que es bajo, lo que significa que una persona tiene que deslizarse un largo camino hacia abajo para que se produzcan lesiones.
- La capacidad de desabrochar en un punto anterior central. Esto significa que las correas inferiores del arnés pueden permanecer en su lugar mientras la persona sale de su silla. Eso también permite que las correas inferiores del arnés sean de longitud fija. Pueden ser sujetados a través de clips o hebillas al marco de la silla, haciéndolos no ajustables. Esto reduce los riesgos asociados con el uso incorrecto del arnés y el riesgo que el arnés se desplace hacia arriba. Las correas superiores pueden ser ajustables para el crecimiento. Las

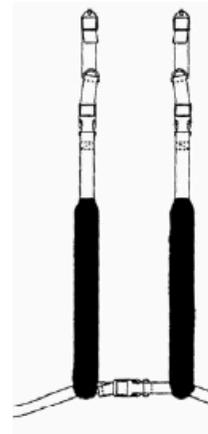
correas deben ser aseguradas con hebillas de preferencia con respecto a gancho o lazos o velcro o anillo tipo "D" de sujeción.

- Que la faja horizontal que une ambas correas esté bajo el nivel del punto más bajo de la parrilla costal, permitiendo así que las hombros no se deslicen fuera de las correas de sujeción.
- Diseños de arneses que no se puedan poner al revés, es decir, que solo tengan una posición de colocación, reduciendo el riesgo de aplicación incorrecta o uso inadecuado.

Examples of Harnesses with Reduced Risk



Boomerang Harness



H- Harness

Figura 26. Ejemplos de arneses de posicionamiento con bajo riesgo de asfixia.

Fuente: Promoting airway safety when prescribing harnesses for wheelchairs and other seating devices: Guidelines for prescribers. Betheras et al (2002).

4.4 Cabeza:

Apoya-cabezas:

En pacientes que tienen mal control de cuello se adapta este dispositivo, que permite una mejor posición de la cabeza y facilita la comunicación con el entorno. (Gómez 1999)



Figura 27. Distintos tipos de apoya-cabezas, que deben ser prescritos según la necesidad y hallazgos clínicos de cada usuario.

Fuente: www.google.com/typesposteriorheadrestwheelchair

Según Batavia et al (1998), es necesario valorar lo siguiente para prescribir un apoya-cabezas:

1. El usuario tiene buen control?
 1. No requiere transporte en vehículo? No requiere apoya-cabezas.
 2. Requiere transporte en vehículo? Colocar uno removible.
2. Mal control de cuello?
 - La cabeza se desvía posteriormente si se reclina el respaldo?
 - Si, pero no realiza hiperextensión de cuello.
 - Colocar apoya-cabezas plano.
 - Si, y realiza hiperextensión de cuello.

- Colocar apoya-cabezas con borde occipital.
- La cabeza se desvía posterior y lateralmente?
 - Utilizar apoya-cabezas curvos, orbitantes, anchos, con paneles laterales o anillo cervical, según sea el caso.
- La cabeza se desvía hacia anterior?
 - Utilizar la reclinación o inclinación del respaldo/silla o utilizar una banda o faja para sostener la cabeza.

4.5 Extremidades:

- Se prefieren las sillas ultralivianas (menos de 34lbs de peso total), ya que tienen menor resistencia al rodamiento y permiten ser ajustables, siendo a largo plazo, una silla más económica. (Schmeller 1999)
- El ancho de silla debe ser lo suficiente para dar estabilidad lateral pero no tan amplio que interfiera con la propulsión. Para esto se recomienda realizar las mediciones planteadas en la ficha clínico-técnica de prescripción de la Caja Costarricense de Seguro Social.

Espaciadores de foam o abductores de pelvis: s

- Se recomienda que se mantenga 25° de abducción para prevenir luxación de caderas o mala distribución de peso. (Hsu 2009)

Frenos:

Pueden variar según la forma de activación y la posición en que están montados. El tipo a escoger estará influenciada por:

1. Capacidad del usuario de alcanzarlos, su equilibrio de tronco, estado cognitivo y de conducta y fuerza muscular.
2. Valoración funcional de manos.
3. Impacto que genere la posición de los frenos durante las transferencias.
4. Estado funcional del paciente. Algunos pacientes altamente funcionales no requieren frenos del todo, aunque esto será muy infrecuente en la población con parálisis cerebral que requiera silla de ruedas.

Existen diversos tipos de frenos, algunas características de los más comunes son:

- Frenos con palanca alta o larga: colocados anteriores a la rueda trasera, pueden interferir con la propulsión (aunque existen frenos largos que se desplazan bajo el asiento cuando no se están utilizando) y transferencias, permiten la activación/desactivación fácilmente con empujar o halar la palanca sin realizar tanto desplazamiento anterior del tronco, y es muy útil en usuarios con debilidad de manos o mayor funcionalidad de antebrazos que manos y que tengan un control de tronco más deficiente.
- Frenos con palanca baja o corta: se colocan bajo el asiento, requieren más fuerza para activar/desactivar, requieren un mayor desplazamiento para alcanzarlos por lo que se requiere un mejor balance de tronco, y permiten realizar más fácilmente la propulsión y transferencias.
- Frenos tipo tijera: pueden utilizar con palancas largas o cortas, colocarse alto o bajo en el marco, requieren mayor desplazamiento para alcanzarlos por lo que requiere mejor equilibrio de tronco, son más difíciles de activar/desactivar

por lo que requieren buena funcionalidad de manos y permiten fácilmente realizar transferencias y propulsión.

- Frenos antiretroceso: en algunos casos, cuando el paciente tiene poca fuerza en las manos para sujetar la silla, se puede colocar de un freno especial para evitar el retroceso en las subidas.
- Frenos dinámicos: algunas sillas van equipadas además con frenos dinámicos, los cuales tienen especial importancia en los usuarios que sólo cuentan con una mano funcional, en terrenos con muchas pendientes o irregularidad de superficie, en pacientes con disminución o falta de sensibilidad, o en pacientes tetraplégicos.

Apoya-brazos:

Los apoya-brazos son un complemento importante para cambiar los puntos de apoyo, para trasladar el peso de un punto a otro y reducir la presión isquiática, para ayudarse en las transferencias y para generar estabilidad, entre otros. (Gómez 1999)

La altura ideal es el nivel del codo con flexión de 90° y neutro con respecto a aducción y abducción. Pueden regularse en altura, para los que tienen poca o deficiente musculatura en la cintura escapular.

Por su movilidad se pueden dividir en:

1. Fijos: como parte integral de la estructura, fuertes y seguros, pero interfieren en las transferencias.
2. Móviles: permiten su desplazamiento o retirada, lo que facilita las transferencias. Entre los móviles existen los abatibles o desmontables.

Por su longitud se pueden dividir en:

1. Largos: su ventaja es la amplia base de apoyo, pero su inconveniente es que no permite acercarse cómodamente a una mesa de trabajo e interfieren con transferencias en caso de ser fijos. Se prefieren para usuarios menos activos y con menor control de tronco, incluso se puede utilizar para sujetar el miembro plégico en usuarios con hemiplejias, por ejemplo.
2. Cortos: permiten realizar más fácilmente actividades sobre una mesa, sin embargo ofrece una base de apoyo reducida. Se prefieren para usuarios más activos y con mejor control de tronco.

Según Batavia et al (1998), para la prescripción de los apoya brazos se debe tomar en cuenta lo siguiente:

- Transferencias:
 - Dos personas asisten?
 - Apoya brazos removibles.
 - Transferencias hechas en bípedo?
 - Apoya brazos cortos o largos, ajustables en altura.
 - Utiliza tabla para transferencias?
 - Apoya brazos removibles.
- Apoyo de miembros superiores:
 - No requiere apoyo de miembros superiores mientras está sentado?
 - No requiere apoya-brazos.
 - Mínimo apoyo de miembros superiores?
 - Apoya brazos tubulares.
 - Apoyo prolongado o máximo?
 - Apoya brazos cortos o largos, según requiera protección con la reclinación o inclinación del respaldo/silla.
- Uso mientras come/estudia/trabaja?
 - Tipo escritorio.

- Utiliza tabla de trabajo?
 - Ajustables en altura, largos o cortos.
- Protección de elementos externos (fluidos, barro, suciedad)?
 - Colocar platina de protección.

Apoya-pies:

- Los apoya-pies existen de diversos tipos y muchas dependen del marco de la silla de ruedas para ser incorporados. Existen abatibles, desmontables, giratorios, elevables (que pueden no utilizarse si se cuenta con sistema de basculación), de tamaño extendido, de dos piezas, y mezclas entre estos tipos.
- La altura debe ser tal que permita una buena circulación en los miembros inferiores. Un apoya-pies demasiado bajo haría que los muslos se apoyen en exceso en el asiento, impidiendo una buena circulación, transfiriendo el peso en exceso hacia glúteos y espalda baja, aumentando el riesgo de presiones excesivas en la tuberosidades isquiáticas, y haciendo que las rodillas permanezcan en excesiva flexión. Aunque no es de rigor matemático, el apoya-pies debe mantener las articulaciones de cadera, rodilla y tobillo en un ángulo de 90° y permitir un adecuado ángulo de descarga (descrito previamente), ni más ni menos.
- Su finalidad es soportar el peso de los miembros inferiores, así como ayudar a una buena posición de los mismos. Sitúa la pelvis en el asiento e influye en la correcta sedestación y buen posicionamiento del tronco. (Gómez 1999)
- Habitualmente la pierna no necesita un soporte, si existe un adecuado apoyo de muslos y pies. Además el apoya-piernas quita toda posibilidad de ayudarse con los pies en la autopropulsión si el paciente tiene alguna posibilidad de hacerlo. (Gómez 1999)

- Las consecuencias de un posicionamiento inadecuado del soporte para las piernas y los pies se observan en relación con la presión sobre la interfaz del asiento, la comodidad y la estabilidad del usuario, la maniobrabilidad y los parámetros mecánicos de la silla de ruedas. Las demás variables directamente afectadas por el posicionamiento del soporte de pies son el centro de masa del sistema, la estabilidad, la resistencia al ruedo y el momento de inercia. Cuando el soporte del pie es demasiado bajo, la presión en la interfaz del asiento tiende a aumentar, ya que el peso de las piernas y los pies empuja los muslos hacia abajo, comprimiéndolos contra el asiento. Debido a que los pies no están bien apoyados, la gravedad hace que los tobillos se inclinen, lo que facilita el acortamiento de los músculos de la pantorrilla. Además, sin un soporte anterior adecuado para los pies, avanzar hacia adelante se convierte en una tarea inestable y peligrosa. A su vez, cuando el soporte del pie es demasiado alto, los muslos no están completamente apoyados en el asiento, lo que puede aumentar la presión en la región glútea. El ángulo de las rodillas se puede utilizar como referencia para el posicionamiento del soporte del pie.
- En general, el soporte del pie está colocado de tal manera que el ángulo de las rodillas varía de 90° a 120° . MacPhee et al. investigó el efecto de dos ángulos extremos de las rodillas, totalmente extendidos (0°) y totalmente flexionados (120°), en la mecánica de la silla de ruedas. Cuando las rodillas estaban totalmente flexionadas, la longitud de la silla de ruedas se redujo en un 39%, el centro de masa retrocedió un 38% y la resistencia a la rodadura se redujo en un 21%. MacPhee et al. sugirieron que la resistencia a la rodadura se reduce al mover el centro de la masa hacia atrás, lo que aumenta la masa sobre las ruedas traseras, reduciendo así la masa sobre las ruedas. Además, el momento de inercia del sistema se redujo en un 42% cuando las rodillas estaban totalmente flexionadas. Esto es un hallazgo relevante, ya que el momento de inercia influye directamente en la maniobrabilidad de la silla de ruedas. De hecho, la velocidad angular aumenta en un 40% al girar en su

propio eje (es decir, un giro de radio nulo), y los sujetos encontraron más fácil girar la silla de ruedas con las rodillas totalmente flexionadas. (Medola 2014)

- Se pueden colocar soportes de pantorrillas, los cuales varían de 90 a 60° según la flexión de rodilla que generan. Los de 70° se consideran estándar, y de manera general, los de 90° reducen indirectamente el tamaño de las llantas anteriores, así como los de 60° permiten llantas anteriores más grandes. La decisión variará según la observación y valoración clínica.

Ahora, qué tanta sujeción extra o soportes se deben implementar en la prescripción de sillas de ruedas o coches especiales en nuestra población definida? Según Souza et al, el efecto que tienen los dispositivos o componentes de soporte externo varía según el nivel de control motor y diagnóstico del usuario. En niños con parálisis cerebral, clasificados como GMFCS V, los componentes de soporte externo permiten un mejor desempeño en actividades de vida diaria, sin embargo no corrigen completamente las alteraciones presentes. En contraste, niños GMFCS IV más bien se vieron limitados o mostraron peor desempeño en actividades de vida diaria cuando se utilizó soportes laterales de tronco o axilares, demostrando que mucho soporte externo más bien puede interferir con la calidad del control postural y de vida y con la realización de actividades, teniendo menor rango de movimiento y siendo más predecibles sus acciones. En niños GMFCS V se observó mejores resultados con soportes axilares o laterales de tronco a nivel medio-costal, y mejores resultados para niños GMFCS IV con soportes a nivel de pelvis. (Souza 2017)

Según Batavia et al (1998), para los apoya pies es importante tomar en cuenta lo siguiente:

- Arcos de movilidad completos en pies y tobillos?
 - Apoya-pies estándar.
- Deformidad en pies o tobillo?
 - Apoya-pies ajustables.
- Requiere mayor estabilidad o fuerza de sujeción?
 - Apoya-pies de base única.
- Requiere más apoyo en retropié?
 - Colocar extensión de apoya-pies.
- Si el paciente es muy alto, requiere individualización en la manufactura de los apoya-pies? Presenta alguna deformidad tipo Golpe de Viento?
 - Valorar un apoya-pies hecho a la medida.

4.6 Otros:

Posición y altura del eje de las llantas traseras.

El eje de las llantas traseras transmite la potencia impartida por los miembros superiores y guía a la silla pero no realiza por sí solo los giros. La posición del eje (anterior, central o medio y posterior), sin embargo, si influye en la facilidad para realizar los giros, así como en la estabilidad en general de la silla, su acción (si es una silla ultra-rápida, rápida, normal o lenta), e interactúa con los demás factores como el tamaño de llantas traseras, maniobrabilidad, desempeño, accesabilidad a las llantas traseras en espacios confinados, radio de giro, resistencia al ruedo y mecánica de desplazamiento. Según Hsu et al (2009), el movimiento del eje hacia delante hace que la silla sea menos estable, aunque ofrece mejor acceso a las ruedas posteriores. En términos generales, se recomienda que el eje se encuentre central o levemente anterior del centro de gravedad del usuario y en caso de ser un coche especial que se coloque central

o levemente posterior para brindar más estabilidad. En el cuadro 6 se exponen ventajas y desventajas de la posición del eje de las llantas traseras.

Cuadro 8. Ventajas y desventajas de las diferentes posiciones del eje de las llantas traseras.

Table 5 Advantages and disadvantages of different drive wheel positions

Improvements in technology and changes in wheelchair design mean that for some models, not all advantages and disadvantages will necessarily occur as described.

Drive wheel position	Advantages	Disadvantages
Rear wheel drive	<p>Manages higher speeds for outdoor driving.</p> <p>Can provide a good balance between indoor manoeuvrability and outdoor or uneven ground ride quality.</p> <p>Ease of use of controls</p> <p>Ease of use for attendants.</p>	<p>Not as good for manoeuvring in tight indoor spaces.</p>
Mid/centre wheel drive	<p>Good for turning in tight indoor spaces.</p> <p>People with cognitive and/or perceptual impairment may find the wheelchair easier to learn how to drive and use, because manoeuvring is more intuitive when drive wheel position is in line with head and centre of gravity.</p>	<p>Some fluttering of caster wheels at high speed.</p> <p>Some users may find the ride quality unsatisfactory on uneven ground although it can also be influenced by softness of all wheels and quality of suspension.</p> <p>Potential for traction or control problems over different inclines. The wheelchair has been known to become stuck halfway across ramps, gutters, spoon drains and during vehicle entry or exit.</p> <p>If an attendant is operating the power wheelchair, control of mid-wheel drive might be difficult.</p>
Front wheel drive	<p>Better obstacle climbing ability over small steps or gutters and outdoors on rough ground.</p>	<p>Some users may be challenged by the different handling characteristics.</p> <p>Tendency for the rear of the wheelchair to 'fishtail' with speed.</p> <p>'Swings' at high speeds.</p> <p>It is difficult for an attendant to operate the controls of a front-wheel drive wheelchair.</p>

Fuente: Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury. EnableNSW (2011).

Peralte y tamaño de las llantas traseras.

Ruedas traseras:

El diseño y prescripción de las llantas traseras juega un rol muy importante en la estabilidad y peso del sistema de propulsión y en la transmisión de vibración y golpes.

Básicamente, llantas muy pesadas dificultarán la propulsión pero generarán una silla más estable. Asimismo, las llantas influenciarán más la inercia rotacional del sistema cuanto más pesadas sean. En los últimos años se ha recomendado utilizar llantas livianas y duraderas como las de fibra de carbono, que además reducen la transmisión de vibración. La vibración por más simple que parezca, puede generar mareos, náuseas, fatiga, aumento de la espasticidad o dolor. (Medola 2014)

Según Medola et al (2014), en términos generales existen dos tipos de llantas traseras, por su construcción: neumáticas o sólidas. Las neumáticas proveen buen impacto y absorción de vibración y golpes, generando más comodidad. Las sólidas, requieren menor mantenimiento y no tienen riesgo de perforarse.

Un aspecto importante es que las llantas afectarán también la resistencia al ruedo, que es la fuerza que se opone al movimiento de rodación de las llantas sobre una superficie, y será dependiente del diseño, material de composición, peso e interacción de las llantas con la superficie en cuestión. Las llantas neumáticas reducen significativamente la resistencia al ruedo vrs las sólidas y facilitan la propulsión en más largas distancias, requiriendo menos empujes y permitiendo movilidad eficiente.

Algunos puntos importantes sobre las llantas traseras son:

- El peralte se refiere a la angulación de las llantas vistas desde el frente, y en donde la parte superior de la llanta debe girar en un punto más medial con respecto al usuario, y la parte inferior girar en un punto más lateral. Esta posición ofrece estabilidad lateral (en laderas por ejemplo), un giro más fácil y mayor eficacia en el golpe de impulso.
- El ángulo de peralte recomendado es de 6°, siendo un punto de equilibrio entre estabilidad, comodidad, maniobrabilidad, y es un ángulo que no aumenta tanto las medidas de ancho de las sillas de ruedas. Mayor peralte reduce el área disponible del asiento, en donde aproximadamente cada grado de peralte que se agregue, reduce 2.5cm del ancho total del asiento, además que dificultará el paso por puertas y demás barreras arquitectónicas, convirtiéndose en una desventaja.
- El tamaño de la llanta se relaciona con la longitud del brazo del paciente y está en relación con la altura del asiento.
- Las llantas más anchas aumentan la resistencia a la rodación, pero son mejores para terreno irregular.
- Las llantas de aire aumentan la absorción de golpe, pero requieren más mantenimiento versus las rellenas.
- Se debe valorar, en conjunto con la valoración funcional de manos, para añadir aros de propulsión especializados, para conseguir más fricción o métodos alternativos de prensión para los pacientes con disminución de la función manual o problemas en muñecas. (Hsu 2009)

Según Batavia et al (1998), para las llantas posteriores es importante tomar en cuenta lo siguiente:

- Requiere llantas livianas, de bajo mantenimiento y duraderas?
 - Llantas tipo MAG, o sin rayos.
- Requiere maniobrabilidad alta?
 - Utilizar el menor diámetro posible y agregar angulación a las llantas o peralte.
- Requiere mayor eficiencia de propulsión?
 - Variar la posición del eje con respecto al hombro.
- Portabilidad o almacenaje fácil?
 - Colocar llantas de liberación rápida (Quick Release).
- Requiere mayor estabilidad?
 - Variar la posición del eje con respecto al hombro.
 - Colocar sistema anti-vuelco.
- Protección de manos?
 - Colocar protector de rayos o utilizar llantas tipo MAG.
- Requiere uso de la silla en exteriores, alfombras, lastre o zacate?
 - Llantas neumáticas o sólidas con inserción de neumático.
- Requiere uso de la silla en interiores, o pasar sobre superficies filosas como metal o vidrio?
 - Llantas sólidas.
- Viaja por terreno irregular y con mucha vibración?
 - Llantas neumáticas.
- Desea dar poco mantenimiento y quiere algo duradero?
 - Llantas sólidas.

- Colocar aros de propulsión?
 - No, si el paciente no autopropulsa la silla.
 - Si el paciente autopropulsa:
 - Gruesos y amplios si tiene debilidad o menor actividad funcional con manos.
 - Delgados o estándar si es activo o tiene fuerza normal en manos o requiere velocidad (deportes).
 - Colocar acabados según requiera: por ejemplo vinilo o plástico si requiere mayor agarre.
 - Colocar accesorios si requiere ayuda con los agarres si tiene poca funcionalidad en manos: pernos de propulsión verticales u oblicuos.

Tamaño de las llantas anteriores.

Se debe considerar los siguientes puntos: (Medola 2014)

- Las llantas anteriores influyen en la estabilidad, en el rodamiento y la resistencia al mismo, maniobrabilidad y comodidad del usuario.
- Su función principal es maniobrar y virar o manejar la silla cuando el usuario lo desee.
- Las llantas neumáticas reducen resistencia al ruedo pero requieren más atención a posibles afecciones, mantenimiento y control. Por las razones anteriores es que generalmente se prefieren llantas rellenas o sólidas.
- En términos generales, entre menor diámetro, mayor es la resistencia, lo que se traduce en mayor esfuerzo para la propulsión y menor velocidad. Así mismo, cuanto mayor sea el diámetro y cuanto más ancha sea, mejor podrá superar los obstáculos.
- Es mayor la resistencia al ruedo entre mayor sea la distancia entre llantas traseras y delanteras, porque le imparte mayor descarga de peso al eje

posterior, reduce la inercia al ruedo y desplaza el centro de gravedad más cerca del centro.

- Es menos el control de vibración y absorción de golpes conforme disminuye el diámetro de la llanta delantera y entre más sólida sea.
- Algunos tamaños comunmente prescritos son: 3" (75mm), 5" (125mm), 6" (150mm), 7" (180mm), 8" (200mm) and 10" (250mm).
- El tamaño específico varía según:
 - La superficie por donde generalmente transita el usuario, por ejemplo intradomiciliar o exteriores.
 - La altura del asiento deseada.
 - El tipo de marco que tenga la silla y si "x" ruedas están disponibles para ese marco.
 - El usuario y la experiencia que tenga, por ejemplo, un usuario con espasticidad, uso de la silla en el hogar e que tiene incomodidad a la hora de propulsar la silla generalmente debería tener llantas delanteras neumáticas para permitir un ruedo más suave y fluido.

Las siguientes son algunas de las combinaciones más frecuentes de llantas delanteras, material de construcción y demás características:

1. Llantas neumáticas de 8":

- Buena absorción de golpes y vibración al ser tubulares, por lo que permiten un ruedo más suave.
- Aumentan el área de superficie generando mayor resistencia al ruedo y más difícil propulsión y giros.
- Buenas para viajes en terreno irregular y exteriores.
- Requieren más mantenimiento por el riesgo a perforarse, además que requiere inflarlas regularmente.
- Quitan un poco de espacio para colocar los pies.

2. Llantas neumáticas de 6":
 - Más fácil de propulsar que las de 8", manteniendo absorción de golpes y vibración.
 - Permiten colocar más cómodamente los pies.
 - Puede ser más difícil de reparar o cambiar el neumático cuando se perforan, debido a su pequeño tamaño.
3. Llantas de uretano de 5":
 - Menor resistencia al ruedo en superficies planas y firmes, por lo que son excelente opción para uso en interiores.
 - No requieren mantenimiento.
 - Absorben impactos pobremente y generan un viaje con más saltos y vibración.
4. Llantas de uretano de 3":
 - Ideales para sillas deportivas.
 - Díficil para uso en exteriores (el paciente requiere hacer wheeling para uso en terreno irregular).
 - Mínima absorción de golpes y vibración.

Power-Assist o Sillas de ruedas manuales con asistencia o impulso eléctrico:

En cuáles pacientes está indicado el uso de Power-Assist? En general se debe recalcar, como se ha reiterado en el trabajo actual, que no existe fórmula o receta para prescribir algún componente y que se debe prescribir basándose en la valoración biomecánica y clínica del paciente. Existen muchas variables por considerar como lo son el usuario, su potencial y objetivos (actividad y participación), la silla como tal y sus componentes, el contexto (ambiente donde se desempeña). Comparativamente con las sillas de ruedas manuales, las sillas de ruedas manuales con asistencia eléctrica (o del inglés *push rim activated power-assisted wheelchair* o PAPAW) reducen energía y demanda muscular para la propulsión. Además puede ayudar a preservar la funcionalidad articular del hombro y retrasar o evitar la aparición de dolor, facilitar el viaje en distancias más largas, atravesar alfombras muy gruesas o desplazarse en terreno irregular, especialmente en exteriores y facilita la participación e inclusión social. Cuentan con un nivel de evidencia B de recomendación por mejoría funcional en movilidad y desempeño general en usuarios de sillas de ruedas manuales con función afectada de miembros superiores. (EnableNSW 2011)

Agarraderas para propulsión por parte de un tercero:

Pueden servir para propulsar al usuario en terreno con declive elevado, en rampas o gradas o para que aquel que tiene mal equilibrio de tronco se ancle con su codo cuando requiere mantener su posición. Existen agarraderas desmontables, colapsables o abatibles y fijas.

Sistema anti-vuelco:

Reducen el riesgo de vuelco hacia atrás cuando se pierde el equilibrio o el ambiente genera inestabilidad. Es pertinente recalcar que no están diseñados para soportar mucho peso, por lo que reclinar la silla sobre ellos debe ser desaconsejado, por motivos de seguridad básicamente.

Protectores de rayos:

Para prevenir que los dedos de los usuarios se lesionen con los rayos cuando la silla está en movimiento y para proteger los rayos de situaciones o factores ambientales o por ejemplo cuando se practica deporte. Añade además, una característica cosmética por la facilidad de personalización con motivos de diversos gustos.

V. Entrenamiento funcional y el rol de Terapia Recreativa:

Según EnableNSW (2011), la evidencia bibliográfica consultada enfatiza, consistentemente, que el entrenamiento con el dispositivo prescrito tiene un impacto positivo en la capacidad de aprovecharlo, en la capacidad funcional, en la eficacia biomecánica y en la calidad de vida del usuario. Programas de entrenamiento eficientes incluyen: instrucción, práctica y generación de experiencia en la comunidad o ambientes potenciales. La duración del periodo de entrenamiento varía según múltiples factores, dentro de los cuales destacan:

- El usuario como tal.
- Factores contextuales como motivación, ajuste a la discapacidad, apoyo.
- Experiencia previa con sillas de ruedas.
- Oportunidad de practicar.
- Ambientes donde practica.

Con un nivel de evidencia A, la bibliografía encontrada explica que es más eficiente un programa individualizado, cara a cara, con un solo paciente y no en grupo. Además recomiendan que como mínimo se cuente con 2-5 horas semanales de educación o instrucción y sean sesiones de 30 minutos por día, sin sumar el tiempo de entrenamiento individual del usuario. (EnableNSW 2011)

Contenido del entrenamiento propuesto:

Cuadro 9. Puntos clave en el entrenamiento con el dispositivo prescrito.

✓
Training topics checklist

<p>Manual wheelchair The wheelchair and user interface</p> <ul style="list-style-type: none"> set up, components and adjustments user limits, protecting yourself and assistance propulsion techniques relieving pressure reaching, bending and lifting transfers upper limb capacity <p>Safe practices</p> <ul style="list-style-type: none"> planning, preparation and precautions emergency skills (falling, evacuation) wheelchair maintenance inclement weather and night time safety transport <p>Navigation skills</p> <ul style="list-style-type: none"> thresholds, obstacles, ramps and slopes, cross slopes manoeuvres: turning, doorways, tight environments and congested areas crossing streets, intersections, curb cuts and curbs, smooth and rough terrain, tracks and grates stairs, elevators and platform lifts, escalators <p>Power wheelchair or scooter The wheelchair and user interface</p> <ul style="list-style-type: none"> set up, components and adjustments, including joystick 	<ul style="list-style-type: none"> use of the controller/drive modes and speeds, tilt and recline function, battery and charging user limits, protecting yourself and assistance relieving pressure reaching, bending and lifting transfers <p>Safe practices</p> <ul style="list-style-type: none"> planning, preparation and precautions emergency skills (falling and recovery to seated position, evacuation, stairs, power breakdown) wheelchair or scooter maintenance inclement weather and night time safety transport road safety principles and rules speed testing night driving <p>Navigation skills</p> <ul style="list-style-type: none"> thresholds, obstacles, ramps and slopes, cross slopes manoeuvres: turning, doorways, tight environments and congested areas crossing streets/intersections, curb cuts and curbs smooth and rough terrain, tracks and grates stairs, elevators and platform lifts, escalators reversing <p>Rights and responsibilities of wheelchair and scooter users Insurance</p>
--	--

Download from <http://www.enable.health.nsw.gov.au/publications> or <http://www.lifetimecare.nsw.gov.au/Resources.aspx>

Fuente: Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury. EnableNSW (2011).

En nuestra población de estudio, es importante seguir estas recomendaciones y considerar los siguientes factores:

Cuadro 10. Factores por considerar en población que requiera silla de ruedas o coche especial de forma vitalicia.

14.3 Long-term need checklist

 **Long-term need checklist**

This checklist outlines some of the factors to consider when deciding if there is a long-term need for the wheelchair or scooter. It is not an exhaustive list.

Diagnosis, prognosis and medical history

- Client goals
- Variables within the ICF domains

Body function and structure factors

- Variable symptoms or conditions that need to be managed, for example, fatigue or spasm
- Anticipated change in functioning
- Risk of secondary complications, for example, injuries subsequent to falls

Activity and participation factors

- Types and range of activities now and projected for the future
- Time efficiencies
- Limited performance or capacity for mobility
- Type of transport the client will use (public, private, aeroplanes, boats etc)

Environment and contextual factors

- Level of care available and projected level of care
- The level of control over environment in which client will operate (e.g. work or study). Less control of the environmental conditions necessary for independent mobility, or safety concerns, may mean greater need for a wheelchair.
- Physical barriers in the community environment (including local terrain—uneven ground, steep hills outside the home etc). Climate may also be a consideration.
- Interface with other devices, for example, transport options
- Personal factors such as attitude, motivation and acceptance of care versus desire for independence
- Perception and acceptance of disability (self, attendant care worker and relevant others)

Download from <http://www.enable.health.nsw.gov.au/publications> or <http://www.lifetimecare.nsw.gov.au/Resources.aspx>

Fuente: Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury. EnableNSW (2011).

VI. Seguimiento y citas control: prevención y manejo de complicaciones más comunes.

La evaluación a lo largo del tiempo, de las intervenciones clínicas involucra medición del cambio, ya sea progresión de la deformidad o mejoría del dolor, por citar dos ejemplos. Según EnableNSW (2011), la medición de resultados en la prescripción de sillas de ruedas o coches especiales, no radica en medir el dispositivo como tal, sino el impacto que tiene en la funcionalidad del usuario o en su calidad de vida, por lo que se debe contar con una medición basal o inicial (previa a la entrega del dispositivo), otra durante el entrenamiento con el mismo, y otra semanas o meses después de la entrega. Recomendamos para establecer objetivos la Metodología SMART, la cual es un acrónimo que se desglosa de la siguiente manera: (EnableNSW 2011)

- S (Specific/Específico): qué quiere lograr el usuario? qué se va a lograr? cuál es el objetivo por función corporal, actividad o participación deseado?
- M (Measureable/Medible): utilizar alguna herramienta que objetivice la mejoría o lo que se planteó previamente. Puede ser cualitativa o cuantitativamente.
- A (Achievable/Lograble): idealmente, que se trate de objetivos que sean posibles de lograr por parte del usuario.
- R (Realistic/ Realista): plantear metas realistas, para no causar frustración en el usuario y equipo de trabajo.
- T (Time frame specific / en un tiempo definido): cuánto tardará en cumplir el objetivo planteado? En cuánto tiempo se realizará una nueva medición?.

Típicamente se utilizan las mismas escalas en todas las mediciones. Existen muchas medidas gratuitas y fácilmente reproducibles, algunas incluyen:

- Goal Attainment Scale (GAS). (anexo 13)
- Community Integration Measure (CIM). (anexo 14)
- Impact on Participation and Autonomy (IPA). (anexo 15)
- Calidad de vida de la OMS o WHOQOL-BREF). (anexo 16)
- Wheelchair Outcome Measure (WhOM). (anexo 17)
- Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). (anexo 18)

Se ha demostrado que el dolor y la patología articular se presentan en el 30-73% de los usuarios de sillas de ruedas manuales, las cuales reducen la independencia y la calidad de vida de un individuo. Si estas patologías persisten, en lugar de poder utilizar una silla de ruedas manual, el paciente puede llegar a requerir el uso de una silla de ruedas eléctrica o motorizada, lo que disminuye el ejercicio diario del individuo, disminuyendo aún más la calidad de vida y generando más dependencia. Para las personas que usan sillas de ruedas manuales desde una edad temprana, el desarrollo de dolor en las extremidades superiores y patologías podría ocurrir tan pronto como en su tercer década de vida. (Alyssa 2012)

Como manera protocolizada en nuestra institución se recomienda realizar revisiones de la silla de ruedas o coche especial al mes, a los 6 meses y al año de haber sido entregados. Sin embargo, se recomienda complementar este proceso con la aplicación de escalas de valoración y seguimiento como las descritas.

En las citas de seguimiento, a parte de las revisiones de la silla de ruedas o coche especial, es de particular importancia valorar los efectos de esta nueva carga de trabajo, generada por la propulsión, en el usuario. El uso de silla de ruedas manual requiere de las extremidades superiores para la movilidad, realizar transferencias y descarga de peso o elevaciones, y realizar actividades de la vida diaria, entre muchas otras. Las extremidades superiores no están diseñadas para esta magnitud o frecuencia de carga. Los usuarios de sillas de ruedas manuales presentan una prevalencia de hasta 33% de dolor en las extremidades superiores y/o deterioro de la función y lesión, incluyendo artropatías degenerativas del hombro y codo, tendinitis del manguito rotador, patología acromioclavicular y de síndrome del túnel carpal. Más específicamente, las estimaciones de dolor en el hombro entre los usuarios de sillas de ruedas manuales con paraplejias van de 30% a 73%. Se ha demostrado que el dolor en el hombro y los cambios degenerativos, especialmente en la articulación acromioclavicular, pueden desarrollarse prematuramente en individuos con parálisis cerebral y lesiones espinales debido al uso excesivo y al estrés mecánico alterado, particularmente en aquellos con altos niveles de actividad manual. (Brooke 2015)

Dentro de las lesiones anteriormente citadas, destacan como muy frecuentes: pinzamiento subacromial, tendinitis de la cabeza larga del bíceps, osteoartrosis glenohumeral y lesiones del manguito rotador. (Dellabianca 2013)

Ambrossio et al (2005) demostró que los principales factores contribuyentes de patología musculoesquelética incluyen: aumento de peso corporal, altura elevada del cojín de la silla y larga data de presentar la discapacidad.

Debido al uso de sillas de ruedas a largo plazo en patología de inicio pediátrico, estas lesiones pueden ocurrir antes y reducir o limitar severamente la independencia, la función y la calidad de vida en los niños.

Una mayor comprensión de la biomecánica de la movilidad en silla de ruedas de los usuarios pediátricos de silla de ruedas es fundamental para, en última instancia, prevenir estas complicaciones y mejorar su calidad de vida.

El dolor de las extremidades superiores y patologías se han asociado con un aumento de carga en extremos de la movilidad articular. El uso de sillas de ruedas manuales en niños ha demostrado una alta carga articular en el hombro con fuerzas que van del 7% al 12% del peso corporal. Se ha demostrado que las fuerzas articulares altas durante el uso de silla de ruedas manuales se correlacionan directamente con la causa del dolor y las lesiones en las articulaciones. (Brooke 2015)

Se presenta una incidencia del 49 al 75% de los usuarios de sillas de ruedas, según Blessedel et al, de síndrome de túnel carpal, lo cual conduce a un proceso terapéutico costoso, con pérdida de productividad, y habitualmente, a cambios en el estilo de vida. Por estas razones, una práctica que está tomando fuerza a nivel mundial es la retroalimentación tanto de parte del usuario y familiares como del médico, de manera objetiva y que permita dar seguimiento a lo largo del tiempo y permita así corregir aspectos que todavía puedan generar morbilidad.

En la mayoría de estudios, un alto porcentaje de inestabilidad fue reportado por los padres y los clínicos de los niños. Esta inestabilidad ocurrió principalmente menos de media hora después de la transferencia de los niños a su silla de ruedas o variaba más según las actividades, las emociones, los esfuerzos o los días. El deslizamiento y la inclinación pélvica posterior, la oblicuidad pélvica y la rotación pélvica son identificados como los principales problemas de inestabilidad encontrados. Debido a que esta inestabilidad interfiere con su función motora y actividades de vida diaria, se necesitan investigaciones futuras para comprender mejor los parámetros asociados con la estabilidad postural de los niños con parálisis cerebral en la postura sedente para mejorar sus habilidades motoras y funcionales. (Lacoste 2009)

Según Field et al (2015), con el paso de los años, los usuarios de sillas de ruedas manuales tendrán flexores, abductores, rotadores internos y extensores bien desarrollados y músculos rotadores externos y toracoescapulares hipotróficos. Además, este desbalance muscular y el movimiento repetitivo de la autopropulsión, sumado a una silla de ruedas que no esté óptimamente diseñada para un usuario, contribuirá al desarrollo de lesiones repetitivas o por estrés, como omalgia por lesiones del manguito rotador, necrosis asépticas, atrapamientos de nervios periféricos como Síndrome de túnel carpal y demás lesiones en usuarios de larga data.

Según Alyssa et al (2012), es importante controlar el peso de nuestros pacientes, ya que se cuenta con respaldo bibliográfico que evidencia que la obesidad es un factor primario determinante en la afectación de articulaciones e incidencia de dolor. El mayor impacto articular se da con mayores velocidades de propulsión, y principalmente en el hombro con movimientos de extensión y rotación interna.

Es así, que Collinger et al, concluye que el peso corporal y su manejo, así como otras estrategias de reducción de fuerzas aplicadas sobre las articulaciones, como por ejemplo una adecuada prescripción y consideraciones biomecánicas pertinentes, reducen tanto el desarrollo como el mantenimiento de dolor y artropatías en nuestros niños y adolescentes.

Capítulo 6.

Conclusiones y recomendaciones.

En el presente trabajo de investigación se logró definir los parámetros biomecánicos que se deben tomar en cuenta para realizar la prescripción de sillas de ruedas y coches especiales manuales en niños y adolescentes con parálisis cerebral, a través de conocer la biomecánica normal de la sedestación estática y dinámica (propulsión o autopropulsión) del niño y del adolescente y describir las principales alteraciones biomecánicas en la sedestación estática y dinámica en los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Se pudo implementar instrumentos de medición y escalas de clasificación que hasta el momento no han sido utilizadas en la práctica clínica, actualmente.

Basados en una valoración biomecánica, las mediciones antropométricas del usuario, el uso pretendido, la patología de fondo, las complicaciones y el poder económico de padres o cuidadores principales, entre otros puntos a tomar en cuenta, es posible realizar una prescripción adecuada de silla de ruedas para nuestro paciente, fundamentada en la literatura mundial y evidencia disponibles.

Actualmente, existe investigación limitada en cuanto a la biomecánica de movilidad en sillas de ruedas manuales en población pediátrica y, específicamente, es menos conocida la biomecánica de habilidades manuales o biomecánica funcional y su relación con la incidencia de parálisis cerebral infantil, dolor o el estado de salud en general. Los problemas posturales no tratados interfieren con el desarrollo global del niño, con la conducta, la interacción social y la comunicación.

Una silla prescrita correctamente forma parte del manejo integral de nuestros pacientes, y es una de más de las recomendaciones y los tratamientos brindados.

La prescripción de sillas de ruedas debe basarse en fundamentos biomecánicos de sedestación, tanto estática como dinámica, y que como resultado logre un adecuado posicionamiento para lograr los objetivos planteados por el equipo rehabilitador, el paciente y/o su familia o cuidador. Una inadecuada silla de ruedas representa un obstáculo y un potencial peligro en la vida de nuestros pacientes, además, disminuye la calidad de vida y resta autonomía.

El presente estudio generó un protocolo para la valoración biomecánica y prescripción de sillas de ruedas o coches especiales en niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Se recomienda que aquellos profesionales de salud que prescriben sillas de ruedas, deben considerar las solicitudes del paciente, la biomecánica normal y patológica y deben de realizar un proceso sistematizado para poder lograr una adecuada prescripción de dispositivos de movilidad.

Se recomienda, además, que existan espacios para la valoración biomecánica, para la prescripción de sillas de ruedas, para la prescripción de ayudas técnicas, prótesis, aditamentos y sistemas de posicionamiento. Según la literatura consultada es importante además contar con un laboratorio de Biomecánica y Análisis en donde se pueda evaluar minuciosamente la propulsión y diversas fuerzas mecánicas que influyen en la misma, y considerar cambios que potencien la funcionalidad del paciente con nuestra prescripción, entre muchos otros posibles usos para el laboratorio.

Finalmente, a la luz del protocolo propuesto, se recomienda que se pueda sistematizar las intervenciones que se recomiendan en el mismo.

Anexos.

Anexo 1. Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

El Sistema de Clasificación de la Función Motriz (GMFCS) para la parálisis cerebral se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad. Nuestro criterio primordial al definir cinco niveles en nuestro sistema de clasificación ha sido que las diferencias entre niveles deberían ser significativas en la vida cotidiana. Las diferencias se basan en limitaciones funcionales, la necesidad de utilizar dispositivos de apoyo manual para la movilidad (tales como andadores, bastones, muletas) o sillas de ruedas y, en menor medida, en la cualidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan pronunciadas como las diferencias entre otros niveles, particularmente para los menores de dos años. La expansión de la GMCS (2007) incluye una banda de edad para jóvenes de 12 a 18 años y enfatiza los conceptos inherentes a la Clasificación CIF de la OMS. Animamos a los usuarios a estar atentos al efecto que pueden tener los factores ambientales y personales que se observan o de los que podemos obtener información acreditada. El objetivo de la GMFCS es determinar cual es el nivel que representa mejor las capacidades y limitaciones del niño o del joven en relación con las funciones motrices globales. El énfasis es en el desempeño en casa, en el colegio o en los lugares comunitarios (lo que hacen en realidad) más que su mejor rendimiento en un momento dado (la capacidad de la CIF). Por lo tanto es importante clasificar el desempeño actual y no los juicios sobre la calidad del movimiento o los pronósticos de mejoría. El título para cada nivel es el método de movilidad que es más característico del desempeño después de los 6 años de edad. Las descripciones de las capacidades funcionales y las limitaciones para cada tramo de edad son amplias y no tratan de describir de forma exhaustiva todos los aspectos funcionales del individuo. Por ejemplo, un niño con hemiplejía que es incapaz de gatear sobre

sus pies y manos, pero que, por otro lado, cumple los requisitos del nivel I (p. ej., puede incorporarse a bipedestación y andar), debería ser clasificado en el nivel I.

La escala es ordinal, sin intención de que la distancia entre niveles sea igual ni de que los niños y jóvenes con parálisis cerebral tengan una distribución semejante en los cinco niveles. Se proporciona un resumen de las diferencias entre niveles para ayudar a determinar el nivel que se aproxima más a la función motora real del niño o del joven. Se reconoce que la expresión de la función motriz varía con la edad, especialmente durante la primera infancia. Para cada nivel se ofrecen descripciones distintas para cada tramo de edad. En los niños que tienen menos de 2 años hay que tener en cuenta la edad corregida si son prematuros. Las descripciones para el tramo de 6 a 12 años y de 12 a 18 años reflejan el posible impacto de los factores ambientales (p. ej., las distancias en el colegio y en la comunidad) y de los factores personales (p. ej., en función de las demandas en el gasto de energía o de la diversidad de preferencias personales) en los métodos de desplazamiento que se usan. Se ha hecho un esfuerzo para subrayar las capacidades frente a las limitaciones.

Así, como principio general, la función motriz global de los niños y los jóvenes que son capaces de realizar las funciones descritas para un nivel concreto conducirá probablemente a su clasificación en ese nivel o en el inmediato superior; por el contrario, la función motora global de los niños que no pueden realizar las funciones de un nivel determinado será clasificada por debajo de ese nivel.

Se clasifican en:

- Nivel I – Anda sin limitaciones
- Nivel II – Anda con limitaciones
- Nivel III – Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual
- Nivel IV – Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor.
- Nivel V – Transportado en una silla de ruedas manual

Diferencias entre el Nivel I y el II: en el nivel II los niños y los adolescentes tienen limitaciones para andar distancias largas y mantener el equilibrio. Pueden necesitar un dispositivo de apoyo manual a la movilidad cuando están aprendiendo a andar. Pueden precisar dispositivos de ruedas para desplazarse largas distancias. Requieren un pasamano para subir y bajar escaleras. No son capaces de correr y saltar.

Diferencias entre el Nivel II y el III: los niños desnivel II son capaces de andar sin un dispositivo de apoyo manual a partir de los 4 años (aunque puedan querer usarlo a veces). Los niños del nivel III necesitan un dispositivo de apoyo manual para andar en interiores y usan un dispositivo de ruedas para desplazarse en exteriores y en la comunidad.

Diferencias entre el Nivel III y el IV: los niños y adolescentes del nivel III se sientan de forma autónoma o precisan en todo caso un apoyo limitado para mantenerse sentados, son más independientes en las transferencias en bipedestación y andan con un dispositivo de apoyo manual. Los niños y adolescentes del nivel IV también pueden hacer cosas mientras están sentados (habitualmente con apoyo) pero su capacidad de autodesplazamiento está muy limitada. Hay que transportarlos en una silla manual o usar una silla autopropulsada

Diferencias entre el Nivel III y el IV: los niños del nivel V están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento. La autonomía en la movilidad solo se obtiene si pueden aprender a operar una silla autopropulsada.

Fuente: Palisano, R. (2007). Gross Motor Function Classification System (Expanded and Revised Version). *Dev Med Child Neurol*, 1997(39), 213-223.

Anexo 2a. Noncommunicating Children`s Pain Checklist-Revised (NCCPC-R).

How often has this child shown these behaviours in the last 2 hours? Please circle a number for each item. If an item does not apply to this child (for example, this child does not eat solid food or cannot reach with his/her hands), then indicate "not applicable" for that item.

0 = NOT AT ALL 1 = JUST A LITTLE 2 = FAIRLY OFTEN 3 = VERY OFTEN NA = NOT APPLICABLE

I. Vocal

1. Moaning, whining, whimpering (fairly soft).....	0	1	2	3	NA
2. Crying (moderately loud).....	0	1	2	3	NA
3. Screaming/yelling (very loud).....	0	1	2	3	NA
4. A specific sound or word for pain (e.g., a word, cry or type of laugh).....	0	1	2	3	NA

II. Social

5. Not cooperating, cranky, irritable, unhappy.....	0	1	2	3	NA
6. Less interaction with others, withdrawn.....	0	1	2	3	NA
7. Seeking comfort or physical closeness.....	0	1	2	3	NA
8. Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify.....	0	1	2	3	NA

III. Facial

9. A furrowed brow.....	0	1	2	3	NA
10. A change in eyes, including: squinching of eyes, eyes opened wide, eyes frowning.....	0	1	2	3	NA
11. Turning down of mouth, not smiling.....	0	1	2	3	NA
12. Lips puckering up, tight, pouting, or quivering.....	0	1	2	3	NA
13. Clenching or grinding teeth, chewing or thrusting tongue out.....	0	1	2	3	NA

IV. Activity

14. Not moving, less active, quiet.....	0	1	2	3	NA
15. Jumping around, agitated, fidgety.....	0	1	2	3	NA

V. Body and Limbs

16. Floppy.....	0	1	2	3	NA
17. Stiff, spastic, tense, rigid.....	0	1	2	3	NA
18. Gesturing to or touching part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
19. Protecting, favoring or guarding part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
20. Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch.....	0	1	2	3	NA
21. Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up, etc.).....	0	1	2	3	NA

VI. Physiological

22. Shivering.....	0	1	2	3	NA
23. Change in color, pallor.....	0	1	2	3	NA
24. Sweating, perspiring.....	0	1	2	3	NA
25. Tears.....	0	1	2	3	NA
26. Sharp intake of breath, gasping.....	0	1	2	3	NA
27. Breath holding.....	0	1	2	3	NA

VII. Eating/Sleeping

28. Eating less, not interested in food.....	0	1	2	3	NA
29. Increase in sleep.....	0	1	2	3	NA
30. Decrease in sleep.....	0	1	2	3	NA

SCORE SUMMARY:

Category:	I	II	III	IV	V	VI	VII	TOTAL
Score:								

Version 01.2004 © 2004 Lynn Breau, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield

The NCCPC-R was designed to be used for children, aged 3 to 18 years, who are unable to speak because of cognitive (mental/intellectual) impairments or disabilities. It can be used *whether or not* a child has physical impairments or disabilities. Descriptions of the types of children used to validate the NCCPC-R can be found in: Breau, L.M., McGrath, P.J., Camfield, C.S. & Finley, G.A. (2002). Psychometric Properties of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Revised. *Pain*, 99, 349-357. The NCCPC-R was designed to be used without training by parents and caregivers (carers). It can also be used by other adults who are not familiar with a specific child (do not know them well).

The NCCPC-R may be freely copied for clinical use or use in research funded by not-for-profit agencies. For-profit agencies should contact Lynn Breau: Pediatric Pain Research, IWK Health Centre, 5850 University Avenue, Halifax, Nova Scotia Canada, B3J 3G9 (lbreau@ns.sympatico.ca).

The NCCPC-R was intended for use for short or long-term pain in the child's home or in a long-term residential setting. If suspected *pain after surgery or pain due to procedures conducted in hospital* are the reason for measuring pain, the **Non-communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version** should be used. It can be obtained by contacting Lynn Breau. Information regarding the NCCPC-PV can be found in: Breau, L.M., Finley, G.A., McGrath, P.J. & Camfield, C.S. (2002). Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version. *Anesthesiology*, 96 (3), 528-535.

ADMINISTRATION:

To complete the NCCPC-R, base your observations on the child's behavior over the past **two hours**. *It is not necessary to watch the child continuously for this period*. However, it is recommended that the observer be in the child's presence for the majority of this time (e.g.; be in the same room with the child). Although shorter observation periods may be used, the cut-off scores described below may not apply.

Eating/Sleeping Subscale: Items on the Eating/Sleeping subscale may not occur during the two-hour observation. In this case, the rating should be based on the child's behavior over the day of the observation.

All other subscales: At the end of the observation time, indicate how frequently (how often) each item was seen or heard. This should not be based on the child's typical behavior or in relation to what he or she usually does. A guide for deciding the frequency of items is below:

0	=	Not present at all during the observation period. (Note if the item is not present because the child is not capable of performing that act, it should be scored as "NA").
1	=	Seen or heard rarely (hardly at all), but is present.
2	=	Seen or heard a number of times, but not continuous (not all the time).
3	=	Seen or heard often, almost continuous (almost all the time); anyone would easily notice this if they saw the child for a few moments during the observation time.
NA	=	Not applicable. This child is not capable of performing this action.

SCORING:

1. Add up the scores for each subscale and enter below that subscale number in the Score Summary at the bottom of the sheet. Items marked "NA" are scored as "0" (zero).
2. Add up all subscale scores for Total Score.
3. Check whether the child's score is greater than the cut-off score.

CUT-OFF SCORE:

Based on the scores of 71 children aged 3 to 18 (Breau, McGrath, Camfield & Finley, 2002), a **Total Score of 7 or more** indicates a child has pain. This was accurate in the study group 84% of the time. A Total Score of 6 or less indicates a child does not have pain. This was correct in the study group 77% of the time.

USE OF CUT-OFF SCORES:

As with all observational pain tools, caution should be taken in using cut-off scores because they may not be 100% accurate. They should not be used as the only basis for deciding whether a child should be treated for pain. In some cases children may have lower scores when pain is present. For more detailed instructions for use of the NCCPC-R in such situations, please refer to the full manual, available from Lynn Breau: Pediatric Pain Research, IWK Health Centre, 5850 University Avenue, Halifax, Nova Scotia Canada, B3J 3G9 (lbreau@ns.sympatico.ca).

Fuente: Version 01.2004 © 2004 Lynn Breau, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield.

Anexo 2b. Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ).

Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ)

Scoring Instructions

The BAPQ is scored separately for all 7 subscales (social functioning, physical functioning, depression, general anxiety, pain specific anxiety, family functioning and development). With the exception of the developmental subscale, all items are endorsed by participants using a 5 point frequency response scale, ranging from 0 (never) – 4 (always). Participants are asked to endorse items in the development subscale using a 5 point scale to indicate their perception of their progress with this developmental task in comparison with their peers. Responses range from 0 (very behind) to 4 (very ahead).

For the first 6 subscales (social functioning, physical functioning, depression, general anxiety, pain specific anxiety and family functioning), responses are scored as follows:

Never	=	0
Hardly ever	=	1
Sometimes	=	2
Often	=	3
Always	=	4

Responses for the development subscale are scored as follows:

Very behind	=	0
A little behind	=	1
Same	=	2
A little ahead	=	3
Very ahead	=	4

The ranges for each of the 7 subscales and total score are outlined below:

Subscale	Number of items	Range
Social functioning	9	0-36
Physical functioning	9	0-36
Depression	6	0-24
General anxiety	7	0-28
Pain specific anxiety	7	0-28
Family functioning	12	0-48
Development	11	0-44
Total	61	0-244

A higher score indicates more impaired functioning for all subscales.

Reverse Scoring of Items

Before calculating subscale totals, a number of items must be reverse scored. The items requiring reverse scoring are outlined below within their respective subscale:

Subscale	Items requiring reverse scoring
Social functioning	1, 2, 3, 6, 8
Physical functioning	2, 5, 7, 8, 9
Depression	
General anxiety	4
Pain specific anxiety	
Family functioning	2, 5, 6, 9
Development	(All), 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11

Calculation of subscale totals

Once relevant items have been reverse scored, subscale totals are calculated by simply summing scores for all of the items within the subscale.

Domain scores can also be calculated by summing the relevant subscale totals as outlined below:

Daily functioning: physical functioning + social functioning

Emotional functioning depression + general anxiety + pain specific anxiety

Family functioning family functioning

Development development

Whilst it is possible to calculate a total BAPQ score by summing all 7 subscales, we do not think that this is clinically useful exercise...

Social functioning

1. I go out and meet friends
2. I spend time talking to people
3. I enjoy social activities
4. I feel distant from my friends
5. I have difficulty spending time with groups of people
6. I stay in touch with my friends
7. I feel like my friends don't want to see me
8. I go to movies, concerts or clubs
9. I miss out on chances to spend time with other people

Physical functioning

1. I need help with dressing or bathing
2. I can walk up a normal flight of stairs
3. I lie down and rest during the day
4. I walk only with crutches, a stick, or help from another person
5. I get out of the house by myself
6. I need help with certain movements (like getting out of the car or bathtub)
7. I walk normally
8. I do physical, recreational or fun activities
9. I lift heavy objects

Depression

1. I feel sad
2. I feel hopeless about the future
3. I find it hard to concentrate
4. I feel discouraged
5. I think about myself in a negative way
6. I feel that everything I do is an effort

General anxiety

1. I worry about the future
2. I feel nervous
3. I have feelings of panic
4. I feel at ease
5. I feel shaky
6. I feel physically tense
7. I am afraid

Pain specific anxiety

1. I worry about my pain problem
2. I avoid activities that cause pain
3. When I think about my pain, it makes me upset
4. Pain scares me
5. I worry that I will do something to make my pain worse
6. When I have pain, I think something is happening
7. I am afraid to move due to pain

Family functioning

1. Family life is stressful
2. We do fun activity as a family
3. There are fights between members of my family
4. My parent seems worried
5. I feel close to other family members
6. My family is happy
7. I am unhappy about my family life
8. Our family routines are disrupted
9. My family is functioning very well
10. Family activities get interrupted by my pain
11. There is conflict in my home
12. We have to change or cancel plans

Development

1. My progress in school
2. My overall confidence around other people
3. My plans for the future
4. How often I do things without my parents around
5. My overall independence
6. How often I choose my own clothes and other personal items
7. My ability to go on dates with boyfriends / girlfriends
8. The development of my own sense of identity
9. My ability to handle my own feelings
10. My ability to fit in with friends
11. How I deal with problems

Further information

For further information about this measure and other research conducted by the Bath Centre for Pain Research please visit our website:

www.bath.ac.uk/pain

Fuente: [Eccleston C Pain](#). 2005 Nov;118(1-2):263-70. Epub 2005 Oct 3.

Anexo 3. Trunk Control Measurement Scale (TCMS).

La escala de control de tronco (TCMS) mide dos componentes principales del control de tronco durante actividades funcionales: ser una base de apoyo estable y ser un segmento activamente móvil del cuerpo. Por lo tanto, la escala consiste en dos secciones: una primera que incluye: equilibrio sedente estático (valora control durante movimientos de extremidades superiores e inferiores) y equilibrio sedente dinámico; y la segunda que incluye dos subescalas: control selectivo de movimiento (valora movimientos selectivos en 3 planos: flexo-extensión, flexión lateral y rotación) y alcance dinámico de objetos (valora desempeño durante tareas que requieren movimientos activos de tronco, saliéndose del área de la base de apoyo). La escala contiene en total 15 ítems, con las subescalas consistiendo en 5, 7 y 3 ítems, respectivamente. Todos los ítems son evaluados con 2-3-4 puntos, y administrados bilateralmente en caso de tener relevancia clínica. El puntaje total varía entre 0 y 58 puntos, siendo mejor el desempeño entre mayor sea la calificación. (Heyrman 2011)

Instrucciones de aplicación:

- Se remueven ortesis, zapatos, corset o soportes, se sienta al paciente en una camilla de exploración, de manera que ambos muslos estén en contacto con la superficie. Las manos descansan sobre los muslos o cerca del cuerpo.
- Se le solicita al paciente sentarse lo más erguido posible (esta posición difiere entre usuarios), al inicio de cada ítem y mantener esa posición el mayor tiempo posible mientras realiza la actividad. Esta posición será la referencia para identificar alteraciones en el desempeño y/o compensaciones.
- Cada ítem se realiza 3 veces y se toma la mejor versión.

- Se permite que en la subescala de equilibrio sedente estático el niño se apoye con solo un miembro superior, o con la mano sobre la superficie mientras no sea una acción de agarre con las manos.

Recientemente se le otorgó una alta validez discriminativa comparada con la Medida de Independencia Funcional (MIF) para niños. La confiabilidad es excelente. Además se documentó:

- Cambios en 6 puntos o en 10% en la calificación total se considera un cambio significativo.
- Niños con menos del 80% del puntaje de la prueba de equilibrio sedente estático, menos del 55% de la prueba de agarre dinámico o menos del 35% del puntaje de la prueba de control selectivo de movimiento requieren soporte y ayuda en actividades de vida diaria.
- Es una herramienta confiable y clínicamente relevante para la valoración de niños de 5 años en adelante, con alteraciones neurológicas o musculares, que requieran silla de ruedas, pero tiene mayor implicación clínica en GMFCS II-III.

Fuente: Heyrman L, Molenaers G, Desloovere K, Verheyden G, De Cat J, Monbaliu E, Feys H. A clinical tool to measure trunk control in children with cerebral palsy: the Trunk Control Measurement Scale. *Research in Developmental Disabilities* 2011; 32(6):2624-2635.

STATIC SITTING BALANCE			
Item	Testing procedure: Each item is verbally explained to the patient and demonstrated by the tester if needed.	Bilat/ Left Right	
1	Starting position (unsupported sitting, hands on legs) Patient is instructed to sit upright and hold this position for 10 seconds	Patient falls or can only maintain upright sitting with double arm support Patient can only maintain upright sitting with single arm support for 10 sec Patient can maintain upright sitting without arm support for 10 sec <i>If score = 0, then total score = 0</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2
2	Starting position Patient lifts both arms at eye height in one second and returns to starting position	Patient falls or can not lift arms Patient can lift arms without falling but with compensations. Possible compensations are: (1) backward lean, (2) increase of trunk flexion, (3) lateral flexion, (4) other Patient lifts arms without compensations	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2
3	Starting position Therapist crosses one leg over the other leg	Patient falls, can not cross legs or can only maintain sitting with double arm support Patient can maintain sitting with single arm support for 10 sec Patient can maintain sitting without arm support for 10 sec	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 2
4	Starting position Patient crosses one leg over the other leg (assistance with one hand is allowed) 'minimal' = small trunk movements without signs of imbalance of trunk during movement of leg 'clear' = clear signs of imbalance i.e. lateral flexion or flexion of trunk	Patient falls, can not cross legs or can only cross legs with double arm support Patient can only cross legs with single arm support Patient crosses legs without arm support but with clear trunk displacement Patient crosses legs with minimal trunk displacement	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 3
5	Starting position Patient abducts one leg over 10 cm and returns to starting position (10 cm width=width of the knee) 'minimal' = small trunk movements without signs of imbalance of trunk during movement of leg 'clear' = clear signs of imbalance i.e. lateral flexion or flexion of trunk	Patient falls, can not abduct leg or can only abduct leg with double arm support Patient can only abduct leg with single arm support Patient abducts leg without arm support but with clear trunk displacement Patient abducts leg with minimal trunk displacement	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 3

Total static sitting balance

/20

DYNAMIC SITTING BALANCE				
Selective movement control				
Testing procedure: First, each item is verbally explained and demonstrated by the tester. Secondly, the item is demonstrated on the patient with manual guidance. Thirdly, the patient is asked to perform the expected movement under manual guidance of the tester. Then, the patient performs the item on its own in three attempts.			Bilat/ Left	Right
6a	Starting position - arms crossed over chest Patient is instructed to lean forward with a fixed trunk for approximately 45° and return to starting position normal righting reaction of the head i.e. limited head extension is not scored as a compensation	Patient falls or can not reach target position Patient can lean forward <i>If score = 0, then item 6b = 0</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	
6b		Patient compensates (1) increased head extension, (2) increased trunk flexion, (3) increased lumbar lordosis, (4) increased knee flexion, (5) other Patient leans forward without compensations	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	
7a	Starting position - arms crossed over chest Patient is instructed to lean backward with a fixed trunk for approximately 45° and return to starting position normal righting reaction of the head i.e. limited head flexion is not scored as a compensation	Patient falls or can not reach target position Patient can lean backward <i>If score = 0, then item 7b = 0</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	
7b		Patient compensates (1) increased head flexion, (2) increased trunk flexion, (3) increased knee extension, (4) other Patient leans backward without compensations	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	
8a	Starting position Patient is instructed to touch the table with the elbow at level of the femoral head (by shortening the ipsilateral side and lengthening the contralateral side) and return	Patient falls or does not touch the table with the elbow	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0

	to starting position		
	Patient can touch the table with the elbow <i>If score = 0, then item 8b and 8c = 0</i>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
8b	Patient demonstrates (1) no shortening/lengthening or (2) opposite shortening/lengthening Patient demonstrates expected shortening/lengthening <i>If score = 0, then item 8c = 0</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
8c	Patient compensates: (1) increased trunk flexion, (2) forward or backward lean, (3) pelvic lift, (4) other Patient touches the table without compensations	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
9a	Starting position Patient is instructed to lift the pelvis at one side and return to starting position. No lifting of the thigh is allowed.		
	Patient falls or can not lift the pelvis	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
	Patient can lift the pelvis <i>If score = 0, then item 9b and 9c = 0</i>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
9b	Patient demonstrates no shortening/lengthening Patient demonstrates partially expected shortening/lengthening (partial = short and/or small ROM) Patient demonstrates expected shortening/lengthening <i>If score = 0, then item 9c = 0</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2
9c	Patient compensates: (1) contralateral head flexion, (2) marked lateral trunk displacement, (3) other Patient lifts the pelvis without compensations	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1

10a	Starting position - arms crossed over chest Patient is instructed to rotate the upper trunk three times with head fixated in starting position. The movement is initiated from the shoulder girdle.	Patient (1) falls, (2) can not rotate the upper trunk i.e. patient can not perform the rotation movement, even not with the entire trunk, or (3) demonstrates no selective rotation of the upper trunk (en bloc) Patient demonstrates partial selective rotation of the upper trunk (partial = asymmetrical, small ROM, more shoulders than trunk) Patient demonstrates expected selective rotation of the upper trunk	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2
<i>If score = 0, then item 10b = 0</i>			
10b		Patient rotates the upper trunk with head rotation Patient rotates the upper trunk without head rotation	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
11a	Starting position - arms crossed over chest Patient is instructed to rotate the lower trunk three times with head fixated in starting position. The movement is initiated from the pelvic girdle.	Patient (1) falls, (2) can not rotate the lower trunk i.e. patient can not perform the rotation movement, even not with the entire trunk, or (3) demonstrates no selective rotation of the lower trunk (en bloc) Patient demonstrates partial selective rotation of the lower trunk (partial = asymmetrical, small ROM, additional movement of upper trunk) Patient demonstrates expected selective rotation of the lower trunk	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2
<i>If score = 0, then item 11b = 0</i>			
11b		Patient compensates with pelvic tilt Patient rotates the lower trunk without compensations	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
12a	Starting position - arms crossed over chest Patient is instructed to shuffle the pelvis three times in a forward direction and return backwards in three times to the starting position shuffle movement=combination of lateral flexion and rotation with the pelvis, alternated left and right	Patient falls or can not shuffle the pelvis in forward and backward direction i.e. no displacement of the body in either direction Patient can partially shuffle the pelvis (partial = with mainly lateral flexion and little rotation; small ROM; takes a lot of effort) Patient can shuffle the pelvis by use of both lateral flexion and rotation in one direction and partially in the other direction Patient can shuffle the pelvis by use of both lateral flexion and rotation in both directions	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<i>If score = 0, then item 12b = 0</i>			
12b		Patient compensates with excessive trunk displacement Patient shuffles pelvis without compensations	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1

Total selective movement control

/28

Anexo 4. Posture and Postural Ability Scale (PPAS).

The Posture and Postural Ability Scale (PPAS) es la única herramienta clínica para valorar cualitativa y cuantitativamente la postura, de forma separada, en 4 grupos: supino, prono, sedestación y bipedestación. Calidad de la postura se refiere a la forma del cuerpo, es decir, a la alineación particular de los segmentos del cuerpo en relación entre sí y con la superficie de apoyo. 'Cantidad' se refiere a la habilidad postural, es decir, a la capacidad de estabilizar los segmentos de cuerpo entre sí y a la superficie de soporte. Esto significa el control del centro de gravedad en relación con la base de soporte durante condiciones estáticas y dinámicas. El PPAS10 está diseñado para evaluar el control postural y las asimetrías en personas con discapacidades severas en cuatro posiciones básicas del cuerpo; decúbito supino y prono, sentado y de pie.

La calidad de la postura se clasifica para la posición de la cabeza, el tronco, la pelvis, las piernas, los brazos y la distribución del peso en el plano frontal y el plano sagital. Simetría y alineación puntúa 1 punto para cada ítem, mientras que la asimetría o desviación de la línea media puntúa 0 puntos. La puntuación total que varía de 0-6 puntos para cada posición, en el plano frontal y sagital, se calcula por separado.

Cantidad es calificada en una escala ordinal donde varía de: poco colocable en una postura alineada (nivel 1), colocable en una postura alineada pero requiere soportes (nivel 2), capaz de mantener la posición cuando es colocado pero no se puede mover (nivel 3), capaz de iniciar flexión/extensión del tronco (nivel 4), capaz de transferir peso lateralmente y recuperar la posición alineada (nivel 5), capaz de salirse de las posiciones (nivel 6), capaz de cambiarse entre posiciones y recolocarse en la correcta (nivel 7). Niveles 1 y 2 catalogan a la persona como con poco o no control postural, indiferentemente del nivel funcional o de habilidad que el paciente tenga. Por ende, es posible tener a un

paciente altamente funcional (nivel 6 de calidad) con cero puntos de calidad de postura por contracturas, deformidades o estrategias para ganar estabilidad. Esta escala es capaz de diferenciar habilidad postural en los distintos niveles funcionales de la GMFCS de Palisano, con una confiabilidad inter-observador excelente. La PPAS es especialmente útil en niveles funcionales IV y V, ya que no requiere la habilidad de mantenerse erguido o en postura sedente de forma independiente y valora realmente la postura del usuario. El PPAS es sensible para identificar pequeñas asimetrías y desviaciones a todos los niveles de la función motora y es probable que detecte asimetrías a un nivel primera etapa. Es bien sabido que la asimetría persistente aumentará con el tiempo, conduciendo a contractura y deformidad establecida. La detección temprana es esencial si se quieren prevenir o minimizar estos problemas. La capacidad del PPAS para identificar problemas de postura y habilidad postural en una etapa temprana, no sólo destaca la necesidad de una intervención temprana, sino que proporciona información sobre qué apoyo postural es apropiado y dónde necesita ser aplicado. Por ejemplo, los niños calificados como nivel 1 (poco colocable) requerirían un asiento y una posición personalizados debido a deformidades y contracturas fijas. La calidad de la postura indica si se requiere apoyo o adaptaciones para mejorar la distribución del peso, o para lograr posicionar la cabeza, el tronco, la pelvis, las piernas, los brazos y los pies en una posición neutral. Además, la evaluación no requiere ningún equipo especial; es fácil de usar en un entorno clínico y toma alrededor de 10 minutos para completar. Su uso debe facilitar la evaluación de aquellas intervenciones terapéuticas diseñadas para aumentar la capacidad funcional y prevenir complicaciones secundarias. El PPAS muestra validez de construcción, consistencia interna y excelente fiabilidad entre evaluadores, para evaluadores con o sin experiencia en niños con parálisis cerebral. Puede detectar déficits posturales y asimetrías que permitan la detección temprana de posibles problemas y proporciona información relevante para las soluciones de apoyo postural con el fin de mejorar la función y prevenir las deformidades musculoesqueléticas. (Rodby-Bousquet 2015)

Anexo 5. Level of Sitting Ability Scale (LSAS).

B. ESCALA DEL NIVEL DE SEDESTACIÓN

Esta escala es una modificación de la "Level of Sitting Ability Scale" (Mukahy, 1988).

Consiste en una **VALORACIÓN FUNCIONAL DE LA SEDESTACIÓN**. Los ocho niveles están basados en la cantidad de soporte que requiere el niño para mantener la posición de sedestación y, para aquellos niños que pueden sentarse de forma independiente sin soporte, la estabilidad del niño mientras está sentado.

Condiciones de administración:

- El niño debe estar sentado en una camilla o un banco con los muslos apoyados y los pies libres (sin soporte).
- La cabeza del niño puede estar en posición neutra con respecto al tronco o flexionada.
- La posición debe ser mantenida un mínimo de 30 segundos para los niveles del 2 al 5.

NIVEL	DESCRIPCIÓN	DEFINICIÓN	
1	No es posible la sedestación	El niño no puede ser colocado, ni sostenido por una persona, en sedestación..	
2	Necesita soporte desde la cabeza hacia abajo	El niño requiere soporte en la cabeza, el tronco y la pelvis para mantener la sedestación.	
3	Necesita soporte desde los hombros o el tronco hacia abajo	El niño requiere soporte en el tronco y la pelvis para mantener la sedestación.	
4	Necesita soporte en la pelvis	El niño requiere sólo soporte en la pelvis para mantener la sedestación.	
5	Mantiene la posición pero no puede moverse.	El niño mantiene la sedestación independientemente si no mueve los miembros o el tronco.	
6	Inclina el tronco hacia delante y endereza el tronco	El niño, sin utilizar las manos para apoyarse, puede inclinar el tronco al menos 20° hacia delante con relación al plano vertical y volver a la posición neutra.	
7	Inclina el tronco lateralmente y endereza el tronco	El niño, sin utilizar las manos para apoyarse, puede inclinar el tronco al menos 20° hacia uno o ambos lados de la línea media y volver a la posición neutra.	
8	Inclina el tronco hacia atrás y endereza el tronco	El niño, sin utilizar las manos para apoyarse, puede inclinar el tronco al menos 20° hacia atrás con relación al plano vertical y volver a la posición neutra.	

Anexo 6. Seated Postural Control Measure (SPCM).

SEATED POSTURAL CONTROL MEASURE: ALIGNMENT SECTION									JANUARY, 1994	
Sunny Hill Health Centre for Children Vancouver, B.C.										
Please circle selections NB: Circle twice to score limb items.										
Score:	Descriptive	Severe	Moderate	Mild	Normal	Mild	Moderate	Severe	Score	
	Numeric	1	2	3	4	3	2	1		
ANTERIOR VIEW										
1.	PELVIC OBLIQUITY Line joining ASIS's relative to horizontal	>25*	15-24	5-14	0+4	5-14	15-24	>25		
		Right Side High				Left Side High				
2.	TRUNK LATERAL SHIFT Line joining sternal notch to midpoint between ASIS's relative to vertical	>25	15-24	5-14	0+4	5-14	15-24	>25		
		Shift to Right				Shift to Left				
3.	SHOULDER HEIGHT Line joining shoulders relative to horizontal	>35	20-34	5-19	0+4	5-19	20-34	>35		
		Right Side High				Left Side High				
4.	HEAD LATERAL TILT Line joining outside corner of eyes relative to horizontal	>35	20-34	5-19	0+4	5-19	20-34	>35		
		Right Lateral Tilt				Left Lateral Tilt				
5. R, 6. L	HIP ROTATION Angle of tibia relative to line joining ASIS's	>35 R L	20-34 R L	5-19 R L	0+4 R L	5-19 R L	20-34 R L	>35 R L		
		Rotated to Right				Rotated to Left				

RIGHT LATERAL VIEW		>25*	15-24	5-14	0±4	5-14	15-24	>25	
7.	PELVIC TILT Line from PSIS along posterior pelvis to seat surface relative to vertical								
		Posterior Tilt			Anterior Tilt				
8.	LUMBAR CURVE L1 - L5								
		Flexed			Extended				
9.	THORACIC CURVE T1 - T12								
		Flexed			Extended				
10.	TRUNK INCLINATION Line joining posterior surface T1 and median of line joining PSIS's relative to vertical	>35	20-34	5-19	0±4	5-19	20-34	> 35	
		Anterior Inclination			Posterior Inclination				
11.	HEAD ANT/POST TILT Line joining corner of eye to tragus relative to horizontal	>16**	1-15**	14-0**	15-24	25-39	40-54	> 55	
		Anterior Tilt			Posterior Tilt				
* Degrees of angulation ** See note in Guidelines								SCORE: Page 2	<input type="text"/>

SEATED POSTURAL CONTROL MEASURE: ALIGNMENT SECTION JANUARY, 1994									
Sunny Hill Health Centre for Children Vancouver, B.C.									
Please circle selections NB: Circle twice to score limb items.									
Score:	Descriptive Numeric	Severe 1	Moderate 2	Mild 3	Normal 4	Mild 3	Moderate 2	Severe 1	Score
RIGHT & LEFT LATERAL VIEWS				>15° R L	0 ± 15 R L	>15 R L			
12. R, 13. L	HIP FLEX/EXT Angle relative to 90° flexion			Hip Flexion		Hip Extension			
14. R, 15. L	KNEE FLEX/EXT Angle relative to 90° flexion			>45 R L	0 ± 45 R L	>45 R L			
				Knee Flexion		Knee Extension			
16. R, 17. L	ANKLE DORSI/PL FLEXION Angle relative to 0 degrees			>30 R L	0 ± 30 R L	>30 R L			
				Ankle Dorsiflexion		Ankle Plantarflexion			
SUPERIOR VIEW		>25	15-24	5-14	0±4	5-14	15-24	>25	
18.	PELVIC ROTATION Line joining ASIS's relative to plane of the seat back	Right Side Forward			Left Side Forward				
19.	UPPER TRUNK ROTATION Line joining shoulders relative to frontal plane of pelvis	>35	20-34	5-19	0±4	5-19	20-34	>35	
		Right Side Forward			Left Side Forward				

20. HEAD ROTATION Line joining ears relative to frontal plane of upper trunk	>35	20-34	5-19	0±4	5-19	20-34	>35	
Rotation to Right				Rotation to Left				
21. R, 22. L HIP ADD/ABDUCTION Angle of femur in relation to line joining ASIS's	>35 RL	20-34 RL	5-19 RL	0±4 RL	5-19 RL	20-34 RL	>35 RL	
Hip Adduction				Hip Abduction				
* Degrees of angulation								
								SCORE: Page 3 <input type="text"/>
Enter total Alignment Section Score on Page 1								

Fuente: Field, D. (2011). Responsiveness of the Seated Postural Control Measure and the Level of Sitting Scale in children with neuromotor disorders. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(6), 473-482. doi:10.3109/17483107.2010.532285

Appendix 3: SPCM Scoring Form
SEATED POSTURAL CONTROL MEASURE January 1994

SUNNY HILL HEALTH CENTRE FOR CHILDREN
3644 Slocan Street, Vancouver, B.C. V5M 3E8

Name _____	Date of Assessment	Yr	Mo	Day	Score	Min	Max.
I.D. No _____	Date of Birth	___	___	___	_____	34	48
Diagnosis _____	Chronological Age	___	___	___	Function	12	48
Date of onset of problem _____	Rater Name _____						
Referring physician _____							

.....
LEVEL OF SITTING SCALE Check category below (see Guidelines)

- ___ 1 unplaceable
- ___ 2 supported from head downward
- ___ 3 supported from shoulder or trunk downward
- ___ 4 supported at pelvis
- ___ 5 maintains position, does not move
- ___ 6 shifts trunk forward, re-erects
- ___ 7 shifts trunk laterally, re-erects
- ___ 8 shifts trunk backwards re-re-erects

COGNITIVE LEVEL

- Understands most instructions
- Understands few instructions

COOPERATION LEVEL

- Cooperates fully
- Cooperates with prompting
- Uncooperative

Description of Seating System used for this test:

Date last modified: ___/___/___ Is present fit adequate? Yes No

Type of system and general comment:

<u>Indicate seating system in degrees:</u>	<u>Interface surface</u>
___ seat to back angle	___ planar
___ angle of seat back recline related to vertical plane (tilt in space)	___ contour

Check seating system components which are present:

<u>Pelvis:</u>	<u>Trunk:</u>	<u>Head and Neck</u>
___ pelvic stabilizer	___ lateral thoracic support	___ circumfrential head and neck support
___ ASIS pads	___ lumbar support	___ head support
___ pelvic bar	___ anterior trunk support	___ posterior
___ pelvic belt	___ at shoulder	___ anterior
___ safety belt	___ chest panel	___ lateral
___ lateral support		___ posterior neck support
<u>Thigh:</u>	<u>Knees</u>	<u>Upper Limbs</u>
___ medial support	___ anterior support	___ tray
___ lateral support		___ custom arm supports
		___ posterior blocks
		___ scapulae
		___ elbows

Appendix 3: SPCM Scoring Form (cont'd)

SEATED POSTURAL CONTROL MEASURE
Sunny Hill Health Centre for Children, Vancouver, B.C

FUNCTION SECTION

Circle score for each item.

Administer items 1 & 2 simultaneously, score separately.

1. Lifts head upright and maintains 5 sec

If child's head is not flexed forward prior to test, instruct or assist child to do so. Upright position of the head is defined as that position where central gaze is directed along the horizontal plane ($\pm 15^\circ$ in sagittal plane).

1. does not initiate head lift
2. initiates a head lift
3. lifts head, does not attain upright, but holds for 5 sec
4. lifts head upright and maintains for 5 sec

2. Lifts head upright, in midline and maintains for 10 sec

If child's head is not flexed forward prior to test, instruct or assist child to do so. Midline position of the head is defined as that position where central gaze is directed along the horizontal plane ($\pm 5^\circ$ in coronal plane).

1. does not initiate head lift
2. initiates head lift but does not attain midline
3. attains midline but maintains for less than 10 seconds
4. lifts head to midline and maintains for 10 seconds

3. Leans forward, touches toy with preferred wrist or hand, re-erects

Place board 6" from child's stomach. Small toy placed on board at child's midline at a distance 1 arm length.

1. does not lean forward and re-erect
2. leans forward but does not touch toy
3. leans forward, touches toy, but does not re-erect
4. leans forward, touches toy, re-erects

4. Leans forward and to right or left, touches toy with OPPOSITE hand, re-erects

The intent of this item is to obtain trunk rotation; either hand may be used. Small toy placed on board in front of child on the side opposite to the reaching hand. Place toy 1 arm length of the reaching arm along the layout guide marker line, which runs 60 degrees from trunk midline.

1. does not move trunk
2. lean towards toy but does not touch it
3. leans towards and touches toy with hand, does not re-erect
4. leans towards and touches toy with hand, re-erects

5. Lifts both upper limbs free of support

1. does not lift either upper limb off support
2. lifts RIGHT or LEFT upper limb off support for less than 3 sec
3. lifts one upper limb off support for 3 sec
4. lifts both upper limbs off support for 3 sec

Page 4 of 6

6. Reaches forward, grasps and releases toy with preferred hand

Small toy placed on board an "arm length" anterior to the trunk midline.

1. does not touch toy
2. touches toy with palm or fingers
3. grasps toy and lifts it off board for 3 sec
4. releases toy into large container set down in a convenient place

Administer items 7 & 8 simultaneously, score separately.

7. Removes and replaces lid of screw-type jar

Jar placed on board anterior to child's midline at any location which accommodates child's attempts to grasp jar.

1. does not touch jar
2. places one or both hands on jar
3. unscrews and removes jar lid
4. replaces jar lid and screws it closed

8. Picks up raisin (or cheerio), places into mouth with preferred hand

Raisin placed on board at any location which accommodates child's attempts to pick up raisin.

1. does not touch raisin
2. touches raisin with tips of fingers and/or thumb
3. picks up raisin and holds for 3 sec
4. releases raisin into mouth

9. Picks up pen makes mark on paper

Pen and 8 1/2" x 11" sheet of paper placed midline on board, pen tip pointing towards child.

1. does not grasp pen
2. grasp pen with one or both hands
3. grasp and lifts hand and/or pen clear of surface
4. marks paper with pen

10. Places dice in jar, one at a time, with preferred hand, in 30 sec

Place one die and jar on board as indicated by paper guide immediately in front of child. Request child to place dice into jar, one at a time, using one hand, as fast as possible. Assessor to place next dice on paper guide while child is placing previous dice in jar. (Do not hinder child's performance).

1. does not place any dice in jar
2. places 1 die
3. places 2 to 5 dice
4. places 6 dice

Appendix 3: SPCM Scoring Form (cont'd)

11. Moves his/her wheelchair forward 45' in less than 20 sec

Allow one practice trial to ensure child understands task

1. unable to move wheelchair forward
2. moves wheelchair forward 10' in less than 60 sec
3. moves wheelchair forward 45' in less than 60 sec
4. moves wheelchair forward 45' in less than 20 sec

12. Moves his/her wheelchair forward 19' along a 8' wide corridor, turns right or left 90 degrees and passes through 33' doorway

Allow one practice trial to ensure child understands the task. Maximum of 60 seconds allowed for completion of the task

1. does not move wheelchair forward 10' without bumping into walls
2. moves wheelchair forward 10', but does not initiate a turn
3. moves wheelchair forward 10', turns and passes through doorway, with wall contact
4. moves wheelchair forward 10', turns and passes freely through doorway

TOTAL SCORE FUNCTION _____ (Max = 48)

Fuente: Field, D. (2011). Responsiveness of the Seated Postural Control Measure and the Level of Sitting Scale in children with neuromotor disorders. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(6), 473-482. doi:10.3109/17483107.2010.532285

Anexo 7. Manual Ability Classification System (MACS).



Que necesita saber para usar MACS?

La habilidad del niño para manipular objetos en actividades diarias importantes, por ejemplo durante el juego y tiempo libre, comer y vestir.

En que situación es independiente el niño y que cantidad de soporte y adaptación necesita?

- I. **Manipula objetos fácil y exitosamente.** En su mayoría, limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. Sin embargo ninguna limitación en habilidades manuales, sin restricción de la independencia en las actividades diarias.
- II. **Manipula la mayoría de los objetos pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro.** Ciertas actividades pueden ser evitadas o ser obtenidas con alguna dificultad; pueden emplearse formas alternativas de ejecución de las habilidades manuales, usualmente no hay restricción en la independencia de las actividades de la vida diaria.
- III. **Manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades.** La ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y cantidad. Las actividades son realizadas independientemente si estas han sido organizadas o adaptadas.
- IV. **Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas.** Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado aún para logros parciales de la actividad.
- V. **No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas.** Requiere asistencia total.

Distinciones entre Niveles I y II

Los niños en Nivel I tienen limitaciones en la manipulación de objetos muy pequeños, pesados o frágiles que demandan un control motor fino minucioso, o excelente coordinación en manos. Las limitaciones pueden también involucrar la ejecución en situaciones nuevas y desconocidas. Los niños en el nivel II ejecutan casi las mismas actividades que los del Nivel I, pero la calidad de la ejecución es menor o la ejecución es mas lenta. Las diferencias funcionales entre las manos pueden limitar la efectividad de la ejecución. Los niños en el nivel II comúnmente tratan de simplificar la manipulación de los objetos, por ejemplo usando una superficie para soporte, en vez de manipular los objetos con ambas manos.

Distinciones entre Niveles II y III

Los niños en el nivel II manipulan la mayoría de los objetos, sin embargo la calidad de la ejecución es lenta o reducida. Los niños en el Nivel III comúnmente necesitan ayuda para preparar la actividad y requieren ajustes en su ambiente debido a que su habilidad para alcanzar y manipular objetos está limitada. Ellos no pueden ejecutar ciertas habilidades y su grado de independencia está relacionado al soporte en el ambiente

Distinciones entre Niveles III y IV

Los niños en el nivel III pueden ejecutar actividades seleccionadas si la situación es preparada de antemano y si tienen supervisión y tiempo suficiente. Los niños en el Nivel IV necesitan ayuda continua durante las actividades y participar en el mejor de los casos solo en partes de una actividad.

Distinciones entre Niveles IV y V

Los niños en el Nivel IV ejecutan parte de una actividad, sin embargo necesitan ayuda continuamente. Los niños en el nivel V podría en el mejor de participar con un simple movimiento en situaciones especiales, por ejemplo, pulsando un botón o, en ocasiones sostener objetos poco exigente.



Manual Ability Classification System
Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual
para niños con Parálisis Cerebral

4-18 años

MACS clasifica como niños con parálisis cerebral usan sus manos para manipular objetos en las actividades diarias.

- MACS se describe cómo los niños suelen usar sus manos para manipular objetos en el hogar, la escuela y la comunidad (lo que hacen), en lugar de lo que se sabe que es su mejor capacidad.
- Con el fin de obtener conocimiento acerca de cómo un niño maneja diversos objetos de uso cotidiano, es necesario preguntar a alguien que conoce bien al niño, no a través de una prueba específica.
- Los objetos que el niño maneja debe ser considerada desde una perspectiva relacionada con la edad.
- MACS clasificar la capacidad general del niño para manipular objetos, no cada parte por separado.

2005, updated 2010

Fuente: <http://www.macs.nu/>

Anexos 8 y 9. Valoración funcional de manos y Dinamometría.

La finalidad de la valoración funcional de manos la valoración y el estudio de tres de las funciones de la mano: empuñamiento, pinza distal y pinza lateral. En el estudio de estas funciones se cuantifica la fuerza isométrica ejercida durante la realización de una serie de pruebas protocolizadas y utilizando un dinamómetro específicamente diseñado. Se registra y parametriza la fuerza aplicada y, mediante la comparación con una base de datos de sujetos sanos, proporciona índices de valoración del estado funcional del sujeto en estudio, índices referidos a población sana. Generalmente las bases de datos están hechas según el sexo, la edad y la mano dominante. La técnica más práctica para evaluar el estado funcional es la fuerza de empuñadura (FE) o apretón de mano o dinamometría, la cual se mide utilizando un dinamómetro de mano, el cuál mide la fuerza del paciente en kilogramos y estos representan la contracción de los músculos intrínsecos y extrínsecos de la mano. En personas sanas, esta medida se ha asociado con la edad, el género y la estatura. En pacientes con alguna patología se asocia con el estado cognitivo, la funcionalidad del paciente, la severidad de la enfermedad, el número de medicamentos prescritos, con el resultado de la valoración global subjetiva, además de algunos parámetros antropométricos, entre ellos el peso, la talla, y la circunferencia de brazo. (Serrano 2009)

Dinamometría de presión manual. Valora normales en niños varones y mujeres, según Serrano et al (2009).

Tabla 1 Dinamometría de presión manual. Varones

Varones		Mano izquierda								Mano derecha							
Edad	n	Media	DE	P5	P25	P50	P75	P90	P99	Media	DE	P5	P25	P50	P75	P95	P99
6	91	8,6	2,0	5,7	6,8	8,6	8,9	11,9	14,3	9,0	2,1	6,1	7,5	8,6	10,7	12,7	16,0
7	103	8,8	1,9	6,0	7,5	8,9	10,1	12,0	13,5	9,1	2,1	5,8	7,6	9,2	10,4	12,8	13,6
8	104	10,1	2,8	5,7	8,2	9,9	11,5	16,1	17,6	10,6	2,9	6,1	8,3	10,6	12,6	15,6	17,9
9	93	11,7	3,0	6,2	9,9	11,7	13,5	17,0	20,4	12,0	2,8	7,3	10,5	12,0	13,9	17,2	19,0
10	94	14,0	3,3	8,3	11,7	14,1	16,1	19,8	22,6	15,0	3,2	9,7	12,6	14,7	17,7	20,3	22,1
11	99	17,3	3,0	12,3	15,3	17,0	19,1	23,4	26,5	17,9	3,3	12,5	15,6	17,6	20,3	23,7	27,3
12	111	20,3	5,4	13,2	16,8	20,2	22,6	31,3	37,0	21,7	5,1	14,5	18,7	20,9	24,2	31,2	37,2
13	117	23,4	5,5	15,2	19,6	23,3	27,0	32,6	35,5	24,9	5,7	16,5	20,8	24,4	28,5	35,7	36,7
14	80	30,0	8,1	17,5	24,0	29,1	35,5	45,1	48,0	31,3	6,3	19,3	24,5	31,6	37,0	44,3	54,8
15	88	33,4	7,3	21,2	28,5	33,7	38,7	45,2	50,0	35,1	6,9	23,8	30,3	34,9	40,4	46,6	49,0
16	90	36,4	6,4	26,0	32,0	36,5	41,8	46,0	52,5	37,6	7,3	27,3	32,4	36,5	42,1	51,5	57,0
17	67	38,1	7,2	27,0	32,9	38,1	43,0	50,0	56,9	40,2	9,0	27,2	34,6	40,4	46,5	55,5	63,9
18	39	40,0	6,6	29,1	35,8	39,5	45,4	52,0	54,2	42,1	7,9	26,6	38,2	41,7	48,0	53,0	61,8

DE: desviación estándar; P: percentil.

Tabla 2 Dinamometría de presión manual. Mujeres

Mujeres		Mano izquierda								Mano derecha							
Edad	n	Media	DE	P5	P25	P50	P75	P90	P99	Media	DE	P5	P25	P50	P75	P95	P99
6	66	7,5	1,9	5,0	6,0	6,9	8,6	11,5	12,5	8,0	1,9	5,6	6,5	7,4	9,4	11,9	12,8
7	77	8,8	2,1	5,3	7,2	8,9	10,3	12,6	13,9	8,9	2,1	5,6	7,3	8,7	10,8	12,5	13,8
8	54	9,6	2,5	5,4	7,8	9,3	11,3	13,9	16,0	10,1	2,5	5,5	8,2	10,4	11,9	14,6	16,4
9	74	11,2	2,6	6,0	9,4	11,4	13,0	15,8	16,8	11,4	3,0	6,8	9,2	11,2	13,4	17,2	21,3
10	83	13,0	3,4	8,2	10,7	12,5	15,3	18,4	25,0	13,9	3,2	8,9	12,2	13,6	15,8	20,9	22,7
11	110	16,1	3,8	10,2	13,6	16,1	18,6	22,3	25,3	16,9	3,9	11,5	13,9	16,5	19,1	24,3	26,1
12	88	18,4	4,1	11,8	15,8	18,4	20,9	25,6	29,9	19,3	4,5	12,2	15,9	19,4	22,3	25,4	34,1
13	103	20,5	3,8	15,6	17,7	20,3	22,8	27,0	28,9	21,8	3,8	16,3	19,0	21,5	24,2	28,0	31,6
14	75	21,5	4,1	16,3	18,9	22,0	24,2	28,4	30,4	23,2	4,4	16,3	20,3	22,7	26,5	30,8	34,7
15	71	23,0	4,5	16,3	19,7	22,9	26,0	31,1	35,3	23,6	4,0	16,3	20,7	23,6	25,9	31,0	36,0
16	69	22,7	4,8	14,3	20,1	22,7	25,5	31,5	36,0	24,4	4,8	15,8	21,5	23,9	27,0	33,5	35,0
17	47	23,7	4,8	16,7	20,0	23,5	26,2	31,3	41,0	26,0	5,2	18,2	22,2	24,6	30,0	34,4	40,9
18	32	23,4	4,3	15,8	21,1	23,2	27,3	29,5	30,8	25,5	4,9	15,8	23,3	25,7	28,8	33,2	35,2

DE: desviación estándar; P: percentil.

Anexo 10. Clasificación de la Escoliosis según etiología, severidad por valor angular y edad de diagnóstico.

La Sociedad para la Investigación de Escoliosis ha definido la escoliosis idiopática como una curva lateral mayor o igual a 10° , medida según el método de Cobb, en una radiografía anteroposterior de columna vertebral de C7 a Sacro, en bipedestación. Sin embargo algunos autores consideran que ignorar curvas por debajo de los 10° , esconde un número incierto de deformidades lentamente progresivas.

Dentro de la clasificación de Escoliosis por etiología, las curvas en niños y adolescentes con Parálisis cerebral se catalogan en la categoría de Escoliosis Neuromuscular Paralítica.

La clasificación por severidad según valor angular es la siguiente:

- Leve $<20^\circ$.
- Moderada $20-45^\circ$.
- Severa $>45^\circ$.

La clasificación, extrapolada de la clasificación escoliosis idiopática, según edad de diagnóstico es la siguiente:

- Infantil <3 años.
- Juvenil $4-9$ años.
- Adolescente >10 años.

Fuente: Protocolo Clínica Escoliosis CENARE.

Anexo 11. Metodología para la elaboración de guías de atención y protocolos. Normativa institucional para Guías y Protocolos, CCSS.

Según el documento de la Caja Costarricense de Seguro Social, “Metodología para la elaboración de guías de atención y protocolos”, de 2007, nuestro trabajo cae en la categoría de Guía de Práctica Clínica que se define como un documento esencialmente orientador, que resume la mejor evidencia disponible, sobre la efectividad de las intervenciones utilizadas en el manejo de un problema o situación de salud. Este documento puede ser la base para elaborar una guía de atención. El método principal de estas son las “Revisiones Sistemáticas de la Literatura”. Con frecuencia incluyen una calificación de la calidad de la evidencia que apoya cada recomendación. Los objetivos de una guía de atención, de práctica clínica o protocolo son:

1. Homologar el proceso de atención a las personas, mejorando la eficiencia y la toma oportuna de decisiones basado en evidencia científica.
2. Definir la responsabilidad de cada uno de los miembros del personal de salud, según nivel de atención.
3. Fortalecer la toma de decisiones por parte de las y los usuarios, dándoles oportunidad para que participen en su proceso de atención.
4. Promover el respeto a los derechos humanos de las y los usuarios en el proceso de atención.
5. Fortalecer la equidad en el proceso de atención mediante la utilización de los recursos de manera eficaz y eficiente.
6. Sistematizar y simplificar y el registro de información del proceso de atención que facilite la evaluación de la misma.
7. Generar indicadores para la evaluación del proceso de atención con base en estándares objetivos.

Anexo 13. Goal Attainment Scale (GAS).

Se recomienda plantear 3 objetivos para que el resultado matemático sea congruente con la metodología GAS.

GAS 5-Point Rating Scale	
Score	Predicted Attainment
-2	Much less than expected outcome
-1	Less than expected outcome
0	Expected outcome after intervention
+1	Greater than expected outcome
+2	Much greater than expected outcome

Fuente: McDougall, J. K., Gillian. (2007). GOAL ATTAINMENT SCALING: Description, Utility, and Applications in Pediatric Therapy Services Canada: Thames Valley Children`s Centre. (McDougall 2007)

Goal Attainment Scaling Goals			
	Goal 1:	Goal 2:	Goal 3:
Time Line			
ICF-CY Component			
Level of Attainment			
Much less -2 than expected			
Somewhat less -1 than expected			
Expected level 0 of outcome			
Somewhat more +1 than expected			
Much more +2 than expected			
Comments:			

Anexo 14. Community Integration Measure (CIM).

La CIM brinda una puntuación única de 10 a 50 puntos en donde nos indica el nivel de integración que percibe el paciente o sus familiares, en donde 10 es muy poco integrado y 50 muy integrado. (McColl 2001)

APPENDIX: COMMUNITY INTEGRATION MEASURE

For each of the following statements, please indicate whether you agree or disagree:

1. I feel like part of this community, like I belong here.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
2. I know my way around this community.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
3. I know the rules in this community and I can fit in with them.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
4. I feel that I am accepted in this community.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
5. I can be independent in this community.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
6. I like where I'm living now.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
7. There are people I feel close to in this community.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
8. I know a number of people in this community well enough to say hello and have them say hello back.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
9. There are things that I can do in this community for fun in my free time.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree
10. I have something to do in this community during that main part of my day that is useful and productive.	<input type="checkbox"/> Always agree	<input type="checkbox"/> Sometimes agree	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Sometimes disagree	<input type="checkbox"/> Always disagree

Coding: 5, always agree; 4, sometimes agree; 3, neutral; 2, sometimes disagree; 1, always disagree.

Fuente: McColl, M. A. (2001). The Community Integration Measure: Development and Preliminary Validation. *Arch Phys Med Rehabil*, 82, 429-434.

Anexo 15. Impact on Participation and Autonomy (IPA).

Impact on Participation and Autonomy (IPA)	Score: for office use only
<p>Mobility: getting around where and when you want (with or without aids or assistance)</p> <p>First we would like to ask some questions about your mobility: your chances of getting around where and when you want. We are interested in whether you can decide <u>yourself</u> where and when <u>you</u> want to go somewhere.</p>	
<p>1a. My chances of getting around in my house <i>where</i> I want to are</p> <p style="padding-left: 100px;">Very Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Fair <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Poor <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Very Poor <input type="checkbox"/></p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p>
<p>1b. My chances of getting around in my house <i>when</i> I want to are</p> <p style="padding-left: 100px;">Very Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Fair <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Poor <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Very Poor <input type="checkbox"/></p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p>
<p>1c. My chances of visiting relatives and friends <i>when</i> I want to are</p> <p style="padding-left: 100px;">Very Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Fair <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Poor <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Very Poor <input type="checkbox"/></p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p>
<p>1d. My chances of going on the sort of trips and holidays I want to are</p> <p style="padding-left: 100px;">Very Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Good <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Fair <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Poor <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Very Poor <input type="checkbox"/></p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p>
<p>1e. If your health or your disability affect your chances of getting around where and when you want, to what extent does this cause you problems?</p> <p style="padding-left: 100px;">No problems <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Minor problems <input type="checkbox"/></p> <p style="padding-left: 100px;">Major problems <input type="checkbox"/></p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p>
<p>Space for further comments on your mobility (optional):</p> <hr/>	

Self care (with or without aids or assistance)

Score: for
office use
only

The next questions concern your personal care. When answering these questions, think about whether you can decide yourself when and how you want things done, even when you are assisted by someone else.

- 2a. My chances of getting washed and dressed *the way* I wish are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2b. My chances of getting washed and dressed *when* I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2c. My chances of getting up and going to bed *when* I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2d. My chances of going to the toilet *when* I wish and need to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2e. My chances of eating and drinking *when* I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2f. If your health or your disability affect your self care, to what extent does this cause you problems?
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Activities in and around the house (with or without aids or assistance)

The next questions are about the tasks and responsibilities you have at home, and the way your health or disability influences these. We would like to know whether you can decide when and how something is done, even if you don't do it yourself.

3a. My chances of contributing to looking after my home *the way* I want to are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3b. My chances of getting light tasks done around the house (e.g. making tea or coffee), either by myself or by others, *the way* I want them done are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3c. My chances of getting heavy tasks done around the house (e.g. cleaning), either by myself or by others, *the way* I want them done are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3d. My chances of getting housework done, either by myself or by others, *when* I want them done are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3e. My chances of getting minor repairs and maintenance work done in my house and garden, either by myself or by others, <i>the way</i> I want them done are		Score: for office use only
Very Good	<input type="checkbox"/>	0
Good	<input type="checkbox"/>	1
Fair	<input type="checkbox"/>	2
Poor	<input type="checkbox"/>	3
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
3f. My chances of fulfilling my role at home <i>as</i> I would like are		
Very Good	<input type="checkbox"/>	0
Good	<input type="checkbox"/>	1
Fair	<input type="checkbox"/>	2
Poor	<input type="checkbox"/>	3
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
3g. If your health or your disability affect your activities in and around your home, to what extent does this cause you problems?		
No problems	<input type="checkbox"/>	0
Minor problems	<input type="checkbox"/>	1
Major problems	<input type="checkbox"/>	2

Space for further comments on activities in and around the house (optional):

Looking after your money (with or without aids or assistance)

The next questions deal with the effect of your health or disability on the control you have over spending your own money.

4a. My chances of choosing how I spend my own money are		
Very Good	<input type="checkbox"/>	0
Good	<input type="checkbox"/>	1
Fair	<input type="checkbox"/>	2
Poor	<input type="checkbox"/>	3
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
4b. If your health or your disability affect the opportunities you have over spending your own money, to what extent does this cause you problems?		
No problems	<input type="checkbox"/>	0
Minor problems	<input type="checkbox"/>	1
Major problems	<input type="checkbox"/>	2

Space for further comments on your control over your financial situation (optional):

Score: for office use only

Leisure (with or without aids or assistance)

The next questions are about whether you can decide how you use your leisure time.

5a. My chances of using leisure time *the way* I want to are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

5b. If your health or your disability affect how you use your leisure time, to what extent does this cause you problems?

- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further comments on your leisure time (optional):

Social life and relationships

The next questions are about the quality and frequency of your social relationships. We would like to know whether your health problems or disabilities affect your relationships.

6a. My chances of talking to people close to me on equal terms are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

6b. The quality of my relationships with people who are close to me

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

			Score: for office use only
6c. The respect I receive from people who are close to me is	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6d. My relationships with acquaintances are	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6e. The respect I receive from acquaintances is	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6f. My chances of having an intimate relationship are	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6g. My chances of seeing people as often as I want are	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6h. If your health or your disability affect your social life and relationships, to what extent does this cause you problems?	No problems	<input type="checkbox"/>	0
	Minor problems	<input type="checkbox"/>	1
	Major problems	<input type="checkbox"/>	2

Space for further comments on your social life and relationships (optional):

<p>Helping and supporting other people (with or without aids or assistance)</p> <p>The next questions are about your opportunities to help and support other people such as family, neighbours, friends or members of a club.</p>		<p>Score: for office use only</p>																							
<p>7a. My chances of helping or supporting people in any way are,</p> <table> <tr> <td>Very Good</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Good</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Fair</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>Poor</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>Very Poor</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>4</td> </tr> </table> <p>7b. If your health problems or disability affect your opportunities to help other people, to what extent does this cause you problems?</p> <table> <tr> <td>No problems</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Minor problems</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Major problems</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>2</td> </tr> </table> <p>Space for further comments on helping and supporting other people (optional)</p> <hr/> <hr/> <hr/>			Very Good	<input type="checkbox"/>	0	Good	<input type="checkbox"/>	1	Fair	<input type="checkbox"/>	2	Poor	<input type="checkbox"/>	3	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4	No problems	<input type="checkbox"/>	0	Minor problems	<input type="checkbox"/>	1	Major problems	<input type="checkbox"/>
Very Good	<input type="checkbox"/>	0																							
Good	<input type="checkbox"/>	1																							
Fair	<input type="checkbox"/>	2																							
Poor	<input type="checkbox"/>	3																							
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4																							
No problems	<input type="checkbox"/>	0																							
Minor problems	<input type="checkbox"/>	1																							
Major problems	<input type="checkbox"/>	2																							
<p>Paid or voluntary work (with or without aids or assistance)</p> <p>The next questions are about paid or voluntary work. We would like to know what your chances are of finding or keeping a paid or voluntary job, even if this does not seem relevant to you at present.</p>																									
<p>8a. My chances of getting or keeping a paid or voluntary job that I would like to do are</p> <table> <tr> <td>Very Good</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Good</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Fair</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>Poor</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>Very Poor</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>4</td> </tr> </table>		Very Good	<input type="checkbox"/>	0	Good	<input type="checkbox"/>	1	Fair	<input type="checkbox"/>	2	Poor	<input type="checkbox"/>	3	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4									
Very Good	<input type="checkbox"/>	0																							
Good	<input type="checkbox"/>	1																							
Fair	<input type="checkbox"/>	2																							
Poor	<input type="checkbox"/>	3																							
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4																							

Education and Training (with or without aids or assistance)

The next questions are about the way your health condition or disability affect your chances of getting the education or training you want. If you do not wish to have further education or to follow a course, you may tick the box 'not applicable'.

Score: for office use only

- 9a. My chances of getting the education or training I want are
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Not applicable | <input type="checkbox"/> | |

- 9b. If your health problems or disability affect your opportunities in education or training, to what extent does this cause you problems?
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further explanation regarding your chances of education or training (optional):

Concluding IPA questions

In this questionnaire you have answered questions that deal with the effect of your health or disability on your personal and social life. Considering all things, could you say whether, in general, you have sufficient control over your own life?

10. My chances of living life the way I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

Space for further comment about the control you have over your life (optional):

Thank you for taking the time to complete this questionnaire

Name / ID #: _____

THE WhOM

2. Some people use their wheelchairs because they want to participate in activities outside of their home such as dog walking, going for coffee, to work or to the park. What activities outside of your home or in your community would you use your wheelchair to perform?

Use this numerical scale to help fill in the table:
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Initial assessment Date: _____				Reassessment Date: _____	
Participation goals: <i>Eg. Walking the dog Visiting my sister Watching a hockey game</i>	Importance <i>How important is this activity to you?</i> (0 - 10) 0 = Not at all important 10 = Extremely important	Satisfaction 1 <i>How satisfied are you with your current level of performance of this activity?</i> (0 - 10) 0 = Not satisfied at all 10 = Extremely satisfied	Importance x Satisfaction 1	Satisfaction 2 <i>How satisfied are you with your current level of performance of this activity?</i> (0 - 10) 0 = Not satisfied at all 10 = Extremely satisfied	Importance x Satisfaction 2
i.					
ii.					
iii.					
iv.					
v.					
			Score 1 Total of importance x satisfaction 1 scores = <input style="width: 40px;" type="text"/>		
			Score 2 Total of importance x satisfaction 2 scores = <input style="width: 40px;" type="text"/>		
Change in satisfaction = Score 2 <input style="width: 40px;" type="text"/> - Score 1 <input style="width: 40px;" type="text"/> = <input style="width: 40px;" type="text"/>					

Fuente: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/INT-IPA-E.pdf>

Anexo 16. Calidad de vida de la OMS o WHOQOL-BREF.

Áreas y facetas del WHOQOL-100

Áreas	Facetas incorporadas en las áreas
	Calidad de vida global y salud general
1. Salud física	Energía y fatiga Dolor y malestar Sueño y descanso
2. Psicológica	Imagen corporal y apariencia Sentimientos negativos Sentimientos positivos Autoestima Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración
3. Nivel de independencia	Movilidad Actividades de la vida diaria Dependencia de medicamentos y ayudas médicas Capacidad laboral
4. Relaciones sociales	Relaciones personales Apoyo social Actividad sexual
5. Ambiente	Recursos económicos Libertad y seguridad física Sistema sanitario y social: accesibilidad y calidad Ambiente del hogar Oportunidades de adquirir información y habilidades nuevas Participación en, y oportunidades de recreo/ocio Ambiente físico (contaminación/ruido/tráfico/clima) Transporte
6. Espiritualidad/Religión/Creencias personales	Religión/Espiritualidad/Creencias personales

Fuente: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/

Anexo 17. Wheelchair Outcome Measure (WhOM).

Se le solicita al usuario indicar actividades intra y extradomiciliarias y asignarles un valor en cuanto a importancia y satisfacción con el desempeño actual en dicha actividad. En este caso se solicita incluir actividades que mejoren o empeoren con la silla de ruedas prescrita.

Name / ID #: _____

THE WhOM

Part I: PARTICIPATION

Instructions for Administration:

Ask the client to identify activities they perform in their wheelchair that are important to them by asking the two questions outlined below. Have the client score the importance of these activities and then ask them to rate their current level of satisfaction in performing these activities. If the client has scored their satisfaction with an activity ≤ 7 , determine the underlying conditions (wheelchair/seating device or environmental barriers) that impair performance of this activity to assist with intervention planning.

1) Some people use their wheelchairs because they want to participate in activities in or around their home, such as preparing meals, watching TV, or gardening. What activities in your home would you use your wheelchair to perform?

Use this numerical scale to help fill in the table:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Initial assessment Date:				Reassessment Date:	
Participation goals: <i>Eg. Making a meal Watching favourite TV show</i>	Importance <i>How important is this activity to you?</i> (0 - 10) 0 = Not at all important 10 = Extremely important	Satisfaction 1 <i>How satisfied are you with your current level of performance of this activity?</i> (0 - 10) 0 = Not satisfied at all 10 = Extremely satisfied	Importance x Satisfaction 1	Satisfaction 2 <i>How satisfied are you with your current level of performance of this activity?</i> (0 - 10) 0 = Not satisfied at all 10 = Extremely satisfied	Importance x Satisfaction 2
i.					
ii.					
iii.					
iv.					
v.					
Total of importance x satisfaction 1 scores =			Score 1 <input type="text"/>	Total of importance x satisfaction 2 scores =	
Change in satisfaction = Score 2			<input type="text"/>	- Score 1	<input type="text"/> = <input type="text"/>

Fuente: <http://millerresearch.osot.ubc.ca/tools/mobility-outcome-tools-2/the-wheelchair-outcome-measure-whom/>

Anexo 18. Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST).

1	2	3	4	5
not satisfied at all	not very satisfied	more or less satisfied	quite satisfied	very satisfied
ASSISTIVE DEVICE				
<i>How satisfied are you with,</i>				
1. the dimensions (size, height, length, width) of your assistive device? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		
2. the weight of your assistive device? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		
3. the ease in adjusting (fixing, fastening) the parts of your assistive device? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		
4. how safe and secure your assistive device is? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		
5. the durability (endurance, resistance to wear) of your assistive device? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		
6. how easy it is to use your assistive device? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		
7. how comfortable your assistive device is? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		
8. how effective your assistive device is (the degree to which your device meets your needs)? <i>Comments:</i>		1 2 3 4 5		

**QUEST
Scoring Sheet**

This page is for scoring the answers to your questions.
DO NOT WRITE ON THIS PAGE.

• Number of non-valid responses _____

• **Device** subscale score _____
For items 1 to 8, add the ratings of the valid responses and divide this sum by the number of valid items in this scale.

• **Services** subscale score _____
For items 9 to 12, add the ratings of the valid responses and divide this sum by the number of valid items in this scale.

• Total QUEST score _____
For items 1 to 12, add the ratings of the valid responses and divide this sum by the number of valid items.

• The 3 most important satisfaction items:

Fuente: http://www.midss.org/sites/default/files/questeng.scoring_sheetpdf_0.pdf

Bibliografía

- Alyssa, P. (2012). Biomechanical Model of Pediatric Upper Extremity Dynamics During Wheelchair Mobility. Masters Thesis, Marquette University.
- Armstrong, W. (2008). Guidelines on the provision of Manual Wheelchairs in less resourced settings. Library in Cataloguing in Publication Data, World Health Organization: 1-131.
- Barkoudah, E. (2017). "Epidemiology, etiology, and prevention of cerebral palsy." from <http://www.uptodate.com/contents/epidemiology-etiology-and-prevention-of-cerebral-palsy>.
- Batavia, M. (1998). The Wheelchair Evaluation: a practical guide. USA, Butterworth Heinemann.
- Betheras, S. (2002). Promoting airway safety when prescribing harnesses for wheelchairs and other seating devices: Guidelines for prescribers. The Victorian Harness Safety Industry Working Group. Australia: 1-14.
- Blessedell, E. C., E. Boyt, B. (2009). Willard & Spackman: Terapia Ocupacional, Editorial Médica Panamericana.
- Brooke, A. (2015). "Biomechanics of pediatric manual wheelchair mobility. Original research." Frontiers in Bioengineering and Biotechnology **2015**: 1-11.
- Cans, C. (2008). "Epidemiology of Cerebral Palsy." Pediatrics and Child Health **18(9)**: 393-398.
- Carlson, M. (1987). "Seating for Children and Young Adults with Cerebral Palsy." Clinical Prosthetics and Orthotics **11(03)**: 176-198.
- Chavarría, A. (2017). Caracterización clínico y epidemiológica de la población con parálisis cerebral infantil atendida en el Hospital Nacional de Niños entre el 1 de enero 2011 y 31 de diciembre 2015. Especialista en Pediatría, Universidad de Costa Rica.
- Christensen, D. (2014). "Prevalence of cerebral palsy, co-occurring autism spectrum disorders, and motor functioning - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network." Dev Med Child Neurol **56(1)**: 59-65.

- Chung, T. (2015). Evaluation of a Novel Wheelchair Sitting Concept on Spinal-Pelvic Angles. 5th IEEE International Conference on E-Health and Bioengineering. Iasi, Romania. **19-21**.
- Colver, A. (2014). "Cerebral Palsy." Lancet **383**(Seminar): 1240-1249.
- Dellabianca, F. (2013). "Instruments and techniques for the analysis of wheelchair propulsion and upper extremity involvement in patients with spinal cord injuries: current concept review." Muscles, Ligaments and Tendons Journal **3**(3): 150-156.
- EnableNSW (2011). Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury. O. T. O. A. N. Division. Sydney, Australia.
- Eunson, P. (2012). "Aetiology and epidemiology of cerebral palsy." Pediatrics and Child Health **22**(9): 361-366.
- Field, D. (2013). "Clinical tools that measure sitting posture, seated postural control or functional abilities in children with motor impairments: a systematic review." Clinical Rehabilitation **27**(11): 994-1004.
- Foran, J. (2005). "Structural and mechanical alterations in spastic skeletal muscle." Dev Med Child Neurol(47): 713-717.
- Gómez, P. (1999). "Sillas de ruedas. Características técnicas y antropométricas." Rehabilitación **33**(6): 401-407.
- Hahn, M. (2009). "A dynamic seating system for children with cerebral palsy." Journal of Musculoskeletal Research **12**(1): 21-30.
- Heyrman, L. (2011). "A clinical tool to measure trunk control in children with cerebral palsy: the Trunk Control Measurement Scale." Res Dev Disabil **32**(6): 2624-2635.
- Holmes, K. (2003). "Management of scoliosis with special seating for the non-ambulant spastic cerebral palsy population: a biomechanical study." Clinical Biomechanics **18**: 480-487.
- Hsu, J. (2009). AAOS Atlas de ortesis y dispositivos de ayuda, ELSEVIER.
- Kingsnorth, S. (2015). "Chronic Pain Assessment Tools for Cerebral Palsy: A Systematic Review." Pediatrics **136**(4): e947-e962.

- Kotajarvi, B. (2004). "The effect of seat position on wheelchair propulsion biomechanics." Journal of Rehabilitation Research and Development **41**(3B): 403-414.
- Lacoste, M. (2009). "Stability of children with cerebral palsy in their wheelchair seating: perceptions of parents and therapists." Disability and Rehabilitation: Assistive Technology **4**(3): 143-150.
- Macías, L. (2015). Control Postural en sedestación. Valoración Músculo-esquelética en sedestación. Confección e indicaciones del asiento moldeado pélvico. Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP).
- McColl, M. A. (2001). "The Community Integration Measure: Development and Preliminary Validation." Arch Phys Med Rehabil **82**: 429-434.
- McDougall, J. K., Gillian (2007). GOAL ATTAINMENT SCALING: Description, Utility, and Applications in Pediatric Therapy Services. Canada, Thames Valley Children`s Centre.
- McLaurin, C. (1991). "Biomechanics and the wheelchair." Prosthetics and Orthotics International **15**: 24-37.
- Medola, F. (2014). "Aspects of Manual Wheelchair Configuration Affecting Mobility: A Review." J. Phys. Ther. Sci. **26**: 313-318.
- Mendez, E. (2011). Estado de la discapacidad en Costa Rica. San José, Costa Rica, Instituto Nacional de Estadística y Censos. **Censo 2011**.
- Mijna, H.-A. (1999). "Development of postural adjustments during reaching in infants with CP." Developmental Medicine and Child Neurology(41): 766-776.
- Myeong, K. (2013). "Changes of Musculoskeletal Deformity in Severely Disabled Children Using the Custom Molded Fitting Chair." Ann Rehabil Med **37**(1): 33-40.
- Novak, I. (2014). "Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy." Journal of Child Neurology: 1-16.
- Odding, E. (2006). "The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors." Disabil Rehabil **28**(4): 183-191.
- Palisano, R. (2007). "Gross Motor Function Classification System (Expanded and Revised Version)." Dev Med Child Neurol **1997**(39): 213-223.

- PARNSQ-UCINQ (2012). Protocolo de Atención en Rehabilitación del Niño Sobreviviente de Quemaduras. H. N. d. Niños. San José.
- Persson-Bunke, M. (2012). "Scoliosis in a Total Population of Children with cerebral palsy." SPINE **37**(12): E708-E713.
- Pfeifer, L. (2009). "Classification of Cerebral Palsy." Arq Neuropsiquiatr **67**(4): 1057-1061.
- Prevention, C. f. D. C. a. (2016). Data & Statistics for Cerebral Palsy. N. C. o. B. D. a. D. Disabilities. United States, Division of Birth Defects and Developmental Disabilities.
- Redondo, M. (1999). "Las sillas de ruedas en la parálisis cerebral. Criterios de selección. Asesoramiento a la familia." Rehabilitación **33**(6): 408-413.
- Rodby-Bousquet, E. (2015). "Psychometric evaluation of the Posture and Postural Ability Scale for children with cerebral palsy." Clinical Rehabilitation **1**(8): 1-8.
- Saavedra, S. (2010). "Head stability during quiet sitting in children with cerebral palsy: effect of vision and trunk support." Exp Brain Res **201**: 13-23.
- Salud, C. I. d. S. N. d. (2008). Guía descriptiva de ortoprótesis. M. d. S. y Consumo. Madrid, España. **Tomo I: Sillas de ruedas, prótesis especiales y órtesis de columna vertebral.:** 1-247.
- Schmeller, M. (1999). Manual Wheelchairs: Set-Up and Propulsion Biomechanics. Center for Assistive Technology, UPMC Health System Department of Rehabilitation Science & Technology, University of Pittsburgh.
- Serrano, M. (2009). "Dinamometría en niños y jóvenes de entre 6 y 18 años: valores de referencia, asociación con tamaño y composición corporal." An Pediatr (Barc) **70**(4): 340-348.
- Sonemblum, S. (2011). Biomechanical responses to seated full body tilt and their relationship to clinical application. Doctoral Thesis, Georgia Institute of Technology.
- Souza, C. (2017). "The Effect of Biomechanical Constraints on Neural Control of Head Stability in Children With Moderate-to-Severe Cerebral Palsy." Phys Ther **97**(3): 374-385.

- Sprigle, S. (2014). "Measure It: Proper Wheelchair Fit Is Key to Ensuring Function While Protecting Skin Integrity." Wound Care Journal **27**(12): 561-572.
- Stavness, C. (2006). "The Effect of Positioning for Children with Cerebral Palsy on Upper-Extremity Function: A Review of the Evidence." Physical and Occupational Therapy in Pediatrics **26**(3): 39-45.
- Strobl, M. (2013). "Seating. Current Concept Review." J Child Orthop **7**: 395-399.
- Trefler, E. (1991). "Prescription and positioning: evaluating the physically disabled individual for wheelchair seating." Prosthetics and Orthotics International **15**: 217-224.
- Wellard, M. (2004). When seated in a wheelchair, how many degrees tilt is needed to improve postural stability for function in children with a neurological disorder? S. S. a. E. L. Service. Sydney, Australia: 1-10.