



VNIVERSITATIS VALÈNCIA

FACULTAT DE MEDICINA I ODONTOLOGIA  
DEPARTAMENT D'ESTOMATOLOGIA

**VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO PARA ESTUDIAR EL  
GRADO DE CONOCIMIENTO POR PARTE DE PADRES O  
RESPONSABLES SOBRE SALUD ORAL EN PACIENTES  
CON PARÁLISIS CEREBRAL**

**TESIS DOCTORAL**

PROGRAMA DE DOCTORADO EN ODONTOLOGÍA

Código 3143, RD 99/2011

Doctorando: D. Daniel Carreño Henríquez

Directores: Prof. Dr. D. Francisco Javier Silvestre Donat  
Dr. D. Javier Silvestre Rangil

Valencia, octubre 2019





VNIVERSITAT D VALÈNCIA  
Departament d'Estomatologia

*D. Francisco Javier Silvestre Donat, Catedrático del Departamento de Estomatología de la Universidad de Valencia.*

*D. Javier Silvestre Rangil, Profesor Ayudante Doctor del Departamento de Estomatología de la Universidad de Valencia.*

**CERTIFICAN:**

Que D. Daniel Carreño Henríquez, ha efectuado bajo nuestra dirección, la presente tesis doctoral titulada: "Validación de un cuestionario para estudiar el grado de conocimiento por parte de padres o responsables sobre salud oral en pacientes con parálisis cerebral".

Y para que así conste lo firmo en Valencia a 07 de octubre de 2019.

  
Fdo.: Dr. F. J. Silvestre Donat

  
Fdo.: Dr. Javier Silvestre Rangil



# ÍNDICE

---



## Índice de Contenido

1. Introducción .....	1
1.1. Resumen .....	3
1.2. Revisión de la literatura .....	7
1.1.1 Generalidades .....	7
1.1.1.1 Definición de parálisis cerebral.....	7
1.1.1.2 Epidemiología.....	8
1.1.1.3 Factores de riesgo .....	9
1.1.2 Patogenia de la parálisis cerebral.....	14
1.1.3 Clasificación clínica .....	16
1.1.3.1 Compromiso motor .....	17
1.1.3.1.1 PC Espástica .....	17
1.1.3.1.2 PC Diskinética.....	17
1.1.3.1.3 PC Atáxica .....	18
1.1.3.1.4 PC Mixta.....	19
1.1.3.2 Distribución topográfica .....	19
1.1.3.3 Actividad funcional .....	20
1.1.3.3.1 Sistema de clasificación de función motora Gruesa .....	20
1.1.3.3.2 Escala de movilidad funcional .....	21
1.1.3.3.3 Sistema de clasificación de habilidad manual .....	21
1.1.3.3.4 Sistema de clasificación de la función de Comunicación .....	22
1.1.3.3.5 Sistema de clasificación de la habilidad para comer y beber .....	22
1.1.4 Alteraciones asociadas a PC .....	24
1.1.4.1 Epilepsia .....	24
1.1.4.2 Discapacidad intelectual.....	24
1.1.4.3 Alteraciones de la visión.....	25
1.1.4.4 Alteraciones auditivas .....	26
1.1.4.5 Alteraciones del sueño .....	26
1.1.4.6 Dolor .....	27
1.1.4.7 Alteraciones gastrointestinales .....	27
1.1.4.7.1 Reflujo gastroesofágico .....	27
1.1.4.7.2 Estreñimiento .....	28
1.1.4.7.3 Disfagia.....	28
1.1.4.8 Alteraciones respiratorias .....	29
1.1.4.9 Alteraciones urológicas .....	30
1.1.4.10 Alteraciones posturales .....	30

1.1.4.11	Osteoporosis .....	30
1.1.5	Manejo terapéutico .....	31
1.1.5.1	Entrenamiento bimanual .....	31
1.1.5.2	Terapia de movimiento inducida por restricción .....	32
1.1.5.3	Terapia enfocada en el contexto.....	32
1.1.5.4	Entrenamiento funcional dirigido a objetivos .....	32
1.1.5.5	Manejo de la espasticidad .....	33
1.1.5.6	Terapia quirúrgica .....	34
1.1.6	Salud bucodental en personas con PC .....	35
1.1.6.1	Caries .....	36
1.1.6.2	Anomalías dentomaxilares.....	40
1.1.6.3	Enfermedad periodontal.....	45
1.1.6.4	Trauma dentoalveolar .....	49
1.1.6.5	Hábitos parafuncionales.....	52
1.1.6.6	Erosión dental .....	55
1.1.7	Conocimiento sobre salud bucodental de padres y la condición oral de sus hijos .....	57
2	Justificación .....	61
3	Hipótesis .....	65
3.1	Hipótesis nula .....	67
3.2	Hipótesis alternativa .....	67
4	Objetivos .....	69
4.1	Objetivo general .....	71
4.2	Objetivos específicos .....	71
5	Material y método .....	73
5.1	Criterios de inclusión .....	75
5.2	Criterios de exclusión .....	75
5.3	Estudios piloto .....	76
5.4	Estudio de confiabilidad del cuestionario.....	76
5.5	Análisis estadístico de los datos.....	80
6	Resultados.....	81
6.1	Resultados de los estudios piloto.....	83
6.2	Resultados descriptivos de los datos sociodemográfico del cuestionario ....	83
6.3	Resultados descriptivos de los ítems del cuestionario.....	85
6.4	Resultados del análisis de componentes principales del cuestionario.....	90

6.5	Resultados del análisis de confiabilidad del cuestionario .....	97
6.6	Resultados del ensamblaje final del cuestionario .....	99
7	Discusión.....	103
8	Conclusiones.....	115
9	Referencias bibliográficas .....	119
10	Anexos .....	141

### **Índice de Tablas**

1.	Tabla 1 Clasificaciones funcionales de la parálisis cerebral .....	23
2.	Tabla 2 Equivalencia a puntaje de cada opción de respuesta del cuestionario .....	79
3.	Tabla 3 Nivel educacional de los participantes .....	84
4.	Tabla 4 Ocupación de los participantes .....	84
5.	Tabla 5 IDSE al que pertenecen los participantes en este estudio .....	85
6.	Tabla 6 Resultados descriptivos de respuestas al cuestionario .....	86
7.	Tabla 7 Estadísticos y pruebas de normalidad de la distribución de las preguntas.....	89
8.	Tabla 8 Matriz de correlaciones entre ítems del cuestionario .....	92
9.	Tabla 9 Resultados del Análisis de Componentes Principales (ACP) .....	94
10.	Tabla 10 Cargas factoriales .....	96
11.	Tabla 11 Resultados del análisis de confiabilidad del cuestionario .....	98
12.	Tabla 12 Las cuatro categorías de conocimiento y la puntuación a la que se asocia cada una.....	101

### **Índice de Figuras**

1.	Figura 1 Sistema de Clasificación de Función Motora Gruesa .....	20
2.	Figura 2 Gráfico de sedimentación del Análisis de Componentes Principales (ACP) .....	95
3.	Figura 3 Distribución del puntaje total del cuestionario .....	100

### **Índice de Anexos**

1.	Anexo 1 Protocolo de aprobación de proyectos clínicos .....	143
2.	Anexo 2 Cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral" .....	145
3.	Artículo escrito por Carreño y cols <sup>178</sup> .....	149



# INTRODUCCIÓN

---



## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1 RESUMEN**

La parálisis cerebral se define como un conjunto de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que limitan la actividad del individuo, cuya naturaleza es una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años de vida. La incidencia de la parálisis cerebral se ha calculado en valores que comprenden de 2 a 3,5 por cada mil recién nacidos vivos con peso normal al nacer (mayor o igual a 2500 gramos).

Las personas con parálisis cerebral pueden presentar diversas comorbilidades, las cuales influirán en el estado de salud general y determinarán la necesidad de distintos tratamientos. Dentro de las condiciones médicas asociadas a PC están epilepsia, alteraciones de la visión, auditivas y del sueño, problemas gastrointestinales como el reflujo gastroesofágico y la disfagia, alteraciones respiratorias y urológicas, problemas posturales y osteoporosis.

Las personas con PC presentan características clínicas que pueden afectar su condición bucal, favoreciendo la aparición de patologías bucodentales como la enfermedad periodontal y las anomalías dentomaxilares.

Adicionalmente, se ha descrito que el conocimiento de los padres acerca de salud oral puede influir de forma determinante sobre el estado bucal de sus hijos.

Carreño y cols. diseñaron un cuestionario para poder determinar el grado de conocimiento sobre salud bucal de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral, el cual validaron por apariencia y por contenido. Por lo tanto, este estudio se propuso estudiar la confiabilidad de este instrumento.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Se realizó un estudio piloto en el que 25 padres o cuidadores de niños con parálisis cerebral contestaron el cuestionario. Con esa información se modificó la redacción de algunas preguntas y de las alternativas. Luego se llevó a cabo un segundo estudio piloto en el que participaron 25 personas, quienes no habían

contestado el cuestionario previamente. Después de esta etapa se obtuvo el cuestionario definitivo y se inició el proceso para evaluar las propiedades psicométricas del instrumento. Se invitó a participar a cien padres o cuidadores de niños con parálisis cerebral que no hubieran colaborado anteriormente, quienes debían responder el cuestionario que estaba compuesto por dos secciones: la primera de veinte preguntas sobre diferentes aspectos relacionados con la salud bucodental de personas con parálisis cerebral; y la segunda, en que se les solicitó información demográfica. Luego, se realizaron pruebas estadísticas utilizando los datos obtenidos que permitieron analizar las características del instrumento y determinar su confiabilidad.

## **RESULTADOS**

Luego de realizar determinados análisis estadísticos, se encontró que el cuestionario en estudio resultó ser un instrumento válido para la recolección de datos sobre el único constructo definido en su diseño, a saber, la percepción del grado de conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral. Al analizar el alfa de Cronbach se obtuvo un alto grado de confiabilidad del instrumento (Alfa=0.91), además de una contribución importante de cada uno de los 20 ítems a la estimación de su puntaje sumativo total.

A partir de los resultados favorables indicados por el Análisis de Componentes Principales y el análisis de confiabilidad, se procedió a calcular la puntuación final del instrumento para cada participante, promediando los puntajes equivalentes a las opciones de respuesta de cada una de las 20 preguntas. Luego se calcularon los respectivos valores percentiles de esta variable con el propósito de establecer puntajes de corte informativos de los niveles de conocimiento reportados por los participantes. Se definió como un nivel de conocimiento "muy por debajo de lo esperado" los puntajes totales bajo los 4.68 puntos (percentil 25), "bajo lo esperado" a los puntajes iguales o superiores a 4.68 y menores a 5.22 puntos (percentil 50, mediana), "sobre lo esperado" a los puntajes iguales o superiores a 5.22 e inferiores a 5.8 puntos (percentil 75) y, por último, como "muy sobre lo esperado" a los puntajes iguales o superiores a los 5.8 puntos.

## **DISCUSIÓN**

Los resultados obtenidos demuestran que el cuestionario analizado posee propiedades psicométricas válidas y confiables, siendo importante destacar que actualmente no existe en la literatura un cuestionario similar al que se presenta en este estudio, es decir, enfocado a padres y cuidadores de niños con parálisis cerebral, ya que otras encuestas publicadas no han sido sometidas al proceso de análisis psicométrico.

## **CONCLUSIÓN**

El cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o niños con parálisis cerebral" posee propiedades psicométricas que lo validan e indican que su confiabilidad es apropiada para poder ser aplicado como instrumento, ya sea en actividades de educación, atención clínica o como parte de proyectos de investigación.



## **1.2 REVISIÓN DE LA LITERATURA**

### **1.2.1 Generalidades.**

#### **1.2.1.1 Definición de parálisis cerebral.**

A nivel mundial, existe un consenso en considerar la parálisis cerebral (PC) como un conjunto de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que limitan la actividad del individuo, cuya naturaleza es una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años de vida. El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de alteraciones sensoriales, cognitivas, de la comunicación, perceptivas, de conducta, y/o por epilepsia<sup>1 - 3</sup>. Además, puede incluir una serie diversa de entidades clínicas, manifestándose a través de diferentes patrones de espasticidad, diskinesia, hiperreflexia, coactivación excesiva de músculos antagonistas, malformaciones músculo – esqueléticas secundarias, paresis y programación defectuosa<sup>2</sup>. La definición anterior implica una variedad de trastornos debidos a factores que surgen en las diferentes etapas del desarrollo del feto, resaltando adicionalmente la importancia de las comorbilidades asociadas a las manifestaciones neurológicas y ortopédicas. Excluye, a su vez, otras discapacidades del desarrollo neural donde la postura y el movimiento no están afectados.

Los componentes fundamentales para poder definir PC son<sup>3 - 5</sup>:

- a. Trastorno motor (del movimiento y la postura), aunque puede estar acompañado de otras alteraciones.
- b. Resultado de una anormalidad en el cerebro, estando la alteración sobre el foramen magno.
- c. Adquirida tempranamente en la vida, es decir en etapas en que el cerebro crece aceleradamente, para algunos autores hasta los 3 años, para otros hasta los 5 años, edad en que se estima que el cerebro ha completado un 95% de su desarrollo.
- d. Condición estática (no progresiva) al momento del reconocimiento.
- e. Debe excluirse una enfermedad progresiva del sistema nervioso central.

### **1.2.1.2 Epidemiología.**

La incidencia de la parálisis cerebral se ha calculado en valores que comprenden de 2 a 3,5 por cada mil recién nacidos vivos con peso normal al nacer (mayor o igual a 2500 gramos). Existe poca diferencia entre países desarrollados y en vías de desarrollo, no obstante, en estos últimos países no hay datos exactos. Debido a una mejor atención neonatológica, se ha visto una mayor sobrevivencia de niños que han presentado factores de riesgo prenatal para desarrollar esta condición<sup>5-7</sup>.

La prevalencia de PC es significativamente mayor en niños nacidos de forma prematura, siendo ésta de 40 a 100 por cada 1000 nacidos vivos bajo las 28 semanas de gestación<sup>6</sup> y 90 por cada 1000 neonatos sobrevivientes que pesaron menos de 1000 gramos<sup>7</sup>.

En relación con aquellos individuos que desarrollan PC de forma postnatal, se ha visto que conforman el 10% de los sujetos afectados, siendo las principales causas infecciones del Sistema Nervioso Central como la meningoencefalitis y daños tanto accidentales como no accidentales que afectan la cabeza<sup>7</sup>.

### **1.2.1.3 Factores de riesgo.**

Los factores de riesgo en la parálisis cerebral son variables que pueden incrementar la posibilidad de que un niño desarrolle esta condición.

Respecto al nivel socio económico, Nelson y cols. (1985) realizaron un estudio prospectivo de cohorte sobre la relación entre este factor y el riesgo de PC, sin encontrar asociación<sup>8</sup>. Sin embargo, Sundrum y cols. reportaron que en un tercio de los casos de personas con PC existía una fuerte asociación entre el nivel socioeconómico y el riesgo de PC<sup>9</sup>. Tseng y cols. también informaron una mayor prevalencia de PC en familias de bajo ingreso económico<sup>10</sup>, lo que coincide con lo descrito por Dolk y cols.<sup>11</sup>.

McIntyre y cols. reportaron que existen diez factores de riesgo asociados fuertemente con PC en niños que nacen de término: anomalías de la placenta, defectos de nacimiento mayores o menores, bajo peso al nacer, aspiración de meconio, sección de cesárea de urgencia, asfixia al nacer, convulsiones neonatales, síndrome de distrés respiratorio, hipoglicemia e infecciones neonatales<sup>12</sup>.

Otros autores han publicado que existen múltiples factores que pueden ocasionar un daño en el Sistema Nervioso Central y causar una PC<sup>13 - 15</sup>, los cuales pueden ser agrupados según la etapa de la vida en que se presenten (etapa prenatal, perinatal y postnatal)<sup>1, 2</sup>.

En la génesis de la PC pueden jugar un rol importante las terapias reproductivas artificiales, sin embargo, la información de tal afirmación se ve limitada por la confidencialidad que conllevan estos procesos. En los estudios que han podido utilizar datos anónimos, se reporta aumento del riesgo principalmente cuando estos procedimientos conllevan asociados embarazos múltiples y/o partos prematuros<sup>16, 17</sup>.

El cuidado materno y la vigilancia del estado de salud de la madre son parte de los controles prenatales. La ausencia de este control es uno de los principales factores de riesgo que contribuye a la presencia de enfermedades maternas, lo que aumenta las posibilidades de presentar factores de riesgo que favorezcan el desarrollo de una PC<sup>18</sup>.

La edad materna en numerosos estudios ha sido seguida con la finalidad de encontrar causalidades, dando por resultado el considerarse factor de riesgo por su frecuencia<sup>19</sup>. En los mismos estudios surgen frecuencias que determinan que los riesgos son mayores en los grupos etarios comprendidos entre los 35 y 50 años o en grupos de menores de 15 años, donde se incrementa el factor de riesgo con niveles de significancia altas<sup>20</sup>.

Durante la *Etapa Prenatal*, los factores que se han relacionado con la etiología de la PC son la injuria cerebral intrauterina<sup>21</sup>, diabetes gestacional<sup>22</sup> o colestasia intrahepática, enfermedades maternas tales como epilepsia, trombofilias<sup>21</sup> o hipotiroidismo<sup>23</sup>, preeclampsia<sup>24, 25</sup>, metrorragia en el tercer trimestre<sup>14, 26</sup>, consumo materno de sustancias tóxicas como alcohol<sup>27</sup>, incompatibilidad Rh o de grupo clásico, polihidroamnios, malformación fetal, infecciones intrauterinas e infecciones maternas que afectan el feto y su cerebro durante el embarazo y/o parto o periodo neonatal y su tratamiento con antibióticos<sup>28</sup>, abortos previos<sup>29</sup>, mortinatos previos, prematuros previos, consanguinidad parental<sup>30, 31</sup>, hijos con déficit motor, sensitivo o discapacidad intelectual, período intergenésico menor a tres meses o mayor a tres años, ciclo menstrual mayor a un mes, tratamiento de la madre con hormonas tiroideas o con estrógenos – progesterona y síndromes genéticos<sup>14</sup>.

Una serie de condiciones maternas al inicio del embarazo han sido asociadas con un mayor riesgo de PC en la descendencia<sup>32, 33</sup>. Dentro de ellas se menciona la epilepsia – aunque el tratamiento o la enfermedad no han sido discriminados por separado como factores responsables de malformaciones<sup>32, 33</sup> –, la diabetes mellitus – enfermedad con riesgo conocido para varios defectos congénitos: síndrome de regresión caudal, anencefalia, microcefalia, holoprosencefalia y defectos de cierre del tubo neural, además de malformaciones, cardíacas, urinarias y del tubo digestivo<sup>33</sup> –, condiciones que afectan la coagulación como la mutación del factor V Leiden<sup>34, 35</sup>, el lupus eritematoso sistémico<sup>36</sup>, la hipertensión arterial<sup>37</sup>, entre otros.

Es importante mencionar que las infecciones virales y bacterianas muchas veces pueden pasar inadvertidas durante el embarazo, lo cual impide su reconocimiento clínico. Informes clínicos maternos de haber padecido fiebre o

infección durante el embarazo están fuertemente asociados a un riesgo aumentado de PC<sup>38</sup>.

Se ha descrito que la prevalencia de anomalías congénitas, tales como esquizencefalia, microcefalia e hidrocefalia<sup>39</sup>, es mucho más alta en niños con PC y en niños macrosómicos<sup>40</sup>.

Otro factor asociado con hasta 10 a 30 veces mayor riesgo de generar una PC de severidad moderada a grave en niños de término, principalmente tetraplejia espástica, es la restricción del crecimiento intrauterino, cuya incidencia es del 5% en la población obstétrica general<sup>41, 42</sup>, siendo su etiología desconocida o debida a implantación defectuosa del feto o de la placenta debido a causas genéticas, anatómicas o patológicas (preeclampsia, diabetes, lupus eritematoso sistémico). La posibilidad de que haya restricción del crecimiento intrauterino aumenta en las etapas finales del embarazo, cuando la velocidad de crecimiento debiera ser más alta y la demanda fetal pudiera sobrepasar la capacidad de proveer los nutrientes necesarios desde la placenta y la madre<sup>43</sup>.

Daños o injurias cerebrovasculares causados por infección congénita por citomegalovirus, que afecten el desarrollo cerebral en el primer o segundo semestre, pueden producir un trastorno de migración <sup>44, 45</sup>, resultando en un trastorno motor de profundidad variable, es decir, tan leve que no sea detectado hasta avanzada la niñez o una condición muy severa de PC.

Dentro de las sustancias tóxicas posibles de ser consumidas por la madre que se han reportado como causantes de PC se mencionan el alcohol, el tabaco, marihuana, cocaína u otras drogas, las cuales se han asociado con el desarrollo de severos defectos congénitos<sup>27, 46</sup>.

Existen situaciones que pueden causar PC durante el nacimiento o *Etapa Perinatal*, por ejemplo, la asfixia perinatal, prematuridad o bajo peso al nacer, realización de gastrostomía al recién nacido, hipotensión materna, embarazo múltiple, parto distócico, presentaciones anómalas del feto, realización de cesárea<sup>47</sup>, ingesta de meconio<sup>47</sup>, complicaciones placentarias y complicaciones del cordón<sup>48, 49</sup>.

La prematuridad, se considera como un factor de riesgo mayor, pues un 35% de los casos con PC son individuos que han nacido prematuramente, encontrándose un mayor riesgo a menor número de semanas de gestación<sup>43</sup>.

Contrario a lo que en general se cree, la asfixia perinatal no es la principal causa de PC en niños, pues menos de un 10% de los casos puede ser atribuido a una severa hipoxia al nacer. Si bien, signos de depresión respiratoria y baja puntuación Apgar se han correlacionado con un mayor riesgo de desarrollar PC, estas condiciones pueden deberse a que el feto ha sufrido hipoxia desde antes de nacer, muchas veces asociada a patología placentaria como infecciones o por trombosis de los vasos del cordón umbilical<sup>42, 47</sup>. Se ha designado el término "encefalopatía neonatal" para indicar cuando los recién nacidos presentan signos de encefalopatía pero no tienen signos objetivos de hipoxia o isquemia aguda, no obstante presentan otras causas de compromiso perinatal como infecciones o causas genéticas<sup>43</sup>.

En relación con el riesgo relativo de PC asociado a embarazo múltiple, se ha descrito que cuando ambos gemelos nacen vivos, la posibilidad de que uno de ellos presente PC es 1 en 56, y la probabilidad de que ambos tengan PC es de 1 en 430. También se ha informado que cuando uno de los gemelos muere en útero, se genera un proceso neuropatológico que puede producir PC en el feto sobreviviente<sup>6</sup>. Embarazos en que ocurre muerte intrauterina de un gemelo o trillizo se han asociado a un riesgo de PC de 10% para gemelos y de 29% para trillizos<sup>14</sup>. Los embarazos gemelares son en su mayoría monocoriónicos, lo cual también es un factor de riesgo para parálisis cerebral en niños prematuros extremos<sup>6</sup>.

Patologías inflamatorias placentarias, dentro de las cuales se destacan anomalías del desarrollo vascular, lesiones inflamatorias adquiridas y lesiones degenerativas adquiridas generalmente trombóticas, se han relacionado con lesiones periventriculares y PC. La tendencia trombótica durante el embarazo, donde una de sus manifestaciones es la formación de lesiones trombóticas en la placenta, influye directamente en la circulación materno fetal, incrementando el riesgo de que el feto presente una PC<sup>43</sup>.

Complicaciones placentarias, por ejemplo, aquellas asociadas a infecciones tales como corioamnionitis y funisitis necrotizante pueden alterar el trabajo de parto y están asociadas a un riesgo aumentado de PC<sup>50</sup>. Asimismo, se ha reportado una alta prevalencia de alteraciones placentarias y del cordón umbilical en niños que luego son diagnosticados con PC<sup>51</sup>.

Existen ciertas condiciones que, en la *Etapla Postnatal*, pueden afectar al recién nacido y dejar como secuela una parálisis cerebral. Afecciones tóxico-metabólicas como la hiperbilirrubinemia<sup>52</sup>, síndrome convulsivo del recién nacido<sup>53, 54</sup>, cuadros infecciosos (por ejemplo, meningitis)<sup>55</sup>, traumatismos encefalo-craneanos y accidente vascular encefálico<sup>56</sup> son algunos ejemplos.

Si bien nunca un recién nacido debiera presentar hiperbilirrubinemia, existen factores que incrementan la susceptibilidad a sufrir dicha condición, como por ejemplo prematuridad, deficiencia G6PD, hipoxia, isquemia, sepsis, anemia hemolítica, acidosis e hipoalbuminemia<sup>52, 57, 58</sup>.

En relación con los accidentes cerebrovasculares (ACV) en niños con PC, existen diversas condiciones patológicas que pueden causar la oclusión de la arteria cerebral o estructuras venosas que interrumpen el flujo sanguíneo al cerebro en el periodo perinatal y postnatal, siendo la patología más común la isquemia provocada frecuentemente por trombosis arterial o venosa<sup>59</sup>. Es casi imposible determinar el momento en que el ACV ocurrió, por lo que se clasifican según la edad en que se establece el diagnóstico, sin considerar la edad gestacional o postnatal en que el evento haya tenido lugar, debiendo ser confirmado mediante neuroimagen o estudios neuropatológicos<sup>60</sup>.

### **1.2.2 Patogenia de la parálisis cerebral.**

La parálisis cerebral es una entidad clínica muy heterogénea en términos de etiología y patofisiología. Se ha logrado comprender más sobre los procesos que pueden provocarla mediante estudios epidemiológicos, imaginológicos, post-mortem y modelos animales, sin embargo, aún se requieren investigaciones que permitan entender los mecanismos que influyen en las diversas características y variaciones fenotípicas profundas de esta condición y que favorezcan el diseño de estrategias para prevenir su ocurrencia y su manejo terapéutico<sup>47</sup>.

A pesar de la heterogeneidad descrita en los estudios publicados, todos concluyen que la patología cerebral es variada.

Aunque por definición todas las personas con PC tienen algún tipo de daño encefálico, existe entre un 10% y 20% de individuos en quienes no se logra identificar la alteración, principalmente en aquellos con ataxia o con trastornos bilaterales menos severos<sup>13</sup>. Las malformaciones cerebrales originadas tempranamente en el embarazo se ven en un 10% y aquellas adquiridas después de la organogénesis pueden afectar la sustancia blanca periventricular, la corteza, los ganglios basales, el tálamo u otras estructuras, como el cerebelo<sup>13, 47</sup>.

En un 90% de los casos aproximadamente, la parálisis cerebral se produce por procesos destructivos que dañan al cerebro sano y no por alteraciones en el desarrollo cerebral. La injuria que afecte un cerebro en desarrollo puede ocurrir en el útero, durante el parto, en el período postnatal o durante la infancia temprana y el daño producido genera una cascada inflamatoria como consecuencia de la noxa original. Aún no existe un consenso internacional respecto a la edad límite en que debiera ocurrir la injuria cerebral para considerarla dentro de la definición de PC postnatal, pero daños producidos hasta los dos años se aceptan comúnmente como PC.

El daño cerebral encontrado en individuos con PC no siempre se limita a los centros motores, pudiendo producirse otras alteraciones neurológicas, como trastornos de la propiocepción y de la apreciación táctil. Sin embargo, estas habilidades sensoriales no son evaluadas de forma rutinaria y su prevalencia en

personas con PC se desconoce<sup>13</sup>. Tanto el tipo y el sitio en que ocurra la lesión cerebral estarán determinados por la etapa de la maduración cerebral durante la cual ocurran los eventos patogénicos<sup>47</sup>.

Daños producidos antes de las veinte semanas de gestación pueden producir alteraciones del desarrollo cerebral al interferir con la migración de células a sus destinos finales. Esto puede ser provocado por infección, hipoxia o accidente cerebrovascular, sin embargo, actualmente se han identificado factores genéticos que interactúan con factores ambientales<sup>6</sup>. Injurias generadas por un mal desarrollo cerebral durante el primer trimestre se asocian con esquizencefalia<sup>7</sup>.

Entre las 24 y 32 semanas de gestación, la sustancia blanca periventricular profunda, lugar de activa proliferación de oligodendrocitos, es la zona más vulnerable. Los factores moleculares y metabólicos dependientes de la maduración incrementan la susceptibilidad de la sustancia blanca periventricular en el cerebro prematuro<sup>6, 7, 47</sup>. A consecuencia de lo anterior, la leucomalacia periventricular, definida como necrosis de sustancia blanca cerca de los ventrículos laterales, aparece como el patrón de lesión característico encontrado en PC asociada a nacimientos prematuros, el cual puede ser difuso, focal o multifocal, quístico o no quístico<sup>47</sup>.

Por otra parte, la sustancia blanca periventricular es susceptible a daño causado por hemorragia intraventricular e infarto parenquimal hemorrágico del tejido cortical circundante. El daño a la zona periventricular, en general, se manifiesta con un patrón motor espástico que afecta principalmente las piernas. Mientras mayor sea la injuria a la sustancia blanca, más extenso será el compromiso de las extremidades<sup>6</sup>.

En niños de término, el daño cerebral afecta principalmente la corteza cerebral, la sustancia blanca subcortical y periventricular y la sustancia gris profunda<sup>7</sup>, como resultado de otros factores dependientes de la maduración y de factores que reducen el suministro vascular en zonas en que el cerebro es irrigado por las arterias cerebrales mayores<sup>47</sup>.

Las lesiones cerebrales provocadas al momento del nacimiento pueden causar fenotipos de severidad variable, dependiendo de la duración de la injuria.

Cerca del término del embarazo, el cerebro es estructural y vascularmente más robusto y, por ende, el daño afecta primero las áreas de mayor actividad metabólica, que generalmente son los ganglios basales. Como resultado, el patrón de PC es el siguiente: bilateral y diskinéptico (con distonía o coreoatetoides), pudiendo haber estructuras corticales no afectadas y preservación de la cognición. Sin embargo, luego de una hipoxia prolongada, puede surgir un patrón motor mixto, con espasticidad y distonía, acompañado de múltiples comorbilidades<sup>6</sup>.

Accidentes cerebrovasculares pueden ocurrir cerca del momento del nacimiento debido a la formación de trombos en la circulación venosa, los cuales pueden ingresar a las arterias a través de conexiones arteriovenosas en la circulación fetal, produciendo frecuentemente un infarto en el territorio de la arteria cerebral media<sup>56</sup>. Los niños afectados por esta condición presentan un patrón distónico espástico unilateral, con el brazo más afectado que la pierna. Debilidad facial y disfagia son poco comunes debido a la inervación bilateral en estas injurias congénitas<sup>6</sup>.

### **1.2.3 Clasificación clínica.**

La clasificación clínica facilita la comunicación entre clínicos, permite una selección homogénea de grupos de niños para realizar estudios de investigación, apoya el desarrollo de escalas de medición que evalúen si el paciente ha mejorado o empeorado su situación en el tiempo y agrupa a los individuos que requieren terapias específicas similares.

A continuación, se describen las principales clasificaciones de la PC<sup>1</sup>.

### **1.2.3.1 Compromiso motor.**

#### **1.2.3.1.1 PC Espástica.**

Es el tipo de PC más común, afectando a un 80% de los pacientes con esta condición. Caracterizada por un aumento del tono muscular, se manifiesta como una resistencia al estiramiento que es velocidad-dependiente. En general se acompaña de hiperreflexia, que puede incluir clonus prolongado o sostenido, así como reflejos patológicos – por ejemplo, una respuesta de Babinski anormal (signo positivo) – y debilidad con distribución piramidal (extensores de extremidades superiores, flexores de extremidades inferiores). Los hallazgos neuromotores son consistentes y persistentes, las alteraciones neurológicas permanecen durante períodos de tranquilidad o en el sueño, y no varían mucho durante un estado activo o cuando hay algún grado de estrés emocional o irritabilidad. Si la espasticidad afecta las extremidades inferiores, se puede producir rotación interna y abducción de las caderas que lleva a una postura flectada característica de estos pacientes<sup>61-63</sup>.

#### **1.2.3.1.2 PC Diskinética.**

Entre un 10% - 15% de los pacientes con PC tienen el tipo diskinéptico, producido por una lesión no progresiva en los ganglios basales que provoca movimientos involuntarios estereotipados anormales e incontrolables, los cuales se incrementan con el esfuerzo o cuando hay situaciones de falta de sueño o estrés, siendo acompañados con disartria, disfagia e hipersalivación. En general, las extremidades superiores son más funcionales que las inferiores<sup>64</sup>.

A pesar de no tener alterada la cognición, los trastornos de la comunicación muchas veces hacen parecer al paciente como con algún grado de discapacidad intelectual. La presencia de disfunción auditiva sensorineural también dificulta la comunicación.

El tratamiento farmacológico muchas veces no es satisfactorio o está limitado por efectos adversos dosis – dependientes.

Puede clasificarse en dos tipos: 1) Coreoatetósica, en que predominan movimientos anormales y 2) Distónica, en que hay posturas anormales debido a contracciones musculares sostenidas<sup>61, 64</sup>.

El tipo coreoatetósico incluye dos trastornos motores. Los movimientos coreiformes son rápidos y espasmódicos, mientras que los movimientos atetoideos son como retorcimientos irregulares. Los pacientes con PC coreoatetósica tienen tono muscular variable, con hipertonía e hipotonía, pudiendo verse afectados los músculos de las extremidades y de la cara.

El tipo distónico es una alteración involuntaria en el patrón de activación muscular durante los movimientos voluntarios o la mantención de la postura, comúnmente provocada o exacerbada por el intento de realizar movimientos voluntarios, pudiendo fluctuar en severidad a lo largo del tiempo. Pacientes con PC distónica generalmente también presentan espasticidad. La severidad y la calidad de las posturas distónicas puede variar según la posición corporal, tareas específicas, estado emocional o nivel de conciencia. Además, la distonía puede estar limitada a regiones específicas del cuerpo, produciéndose un síndrome distónico más específico, tales como blefaroespasma, tortícolis u opistótonus<sup>65</sup>.

#### **1.2.3.1.3 PC Atáxica.**

Afecta a un 5% de los niños con PC y se caracteriza por movimientos realizados con fuerza, ritmo y precisión anormal, localizándose la lesión en el cerebelo. Se puede observar ataxia troncal y de marcha (por ejemplo, marcha amplia) y es posible identificar mediante examen físico (por ejemplo, incapacidad para colocar con precisión el dedo en la nariz). Comúnmente se observa temblor intencional y las habilidades motoras finas están limitadas. Generalmente el tono muscular es hipotónico en estos pacientes<sup>61</sup>.

#### **1.2.3.1.4 PC Mixta.**

Al menos el 10% de los niños que tienen PC muestran signos de más de un tipo de alteración neurológica. La combinación más común es diskinesia con espasticidad. Es importante identificar el patrón dominante, es decir, aquel que limita más la actividad, con el fin de determinar una adecuada rehabilitación<sup>61</sup>.

#### **1.2.3.2 Distribución topográfica.**

La clasificación topográfica describe las partes del cuerpo afectadas<sup>3</sup>. Cuando se utiliza con la clasificación de funciones motoras, proporciona una descripción de cómo y dónde se ve afectado un niño por la PC, lo que es útil para determinar los protocolos de tratamiento.

*Monoplejía:* Solo una extremidad está afectada. Se cree que ésta puede ser una forma de hemiplejía / hemiparesia en la que una extremidad está significativamente alterada.

*Diplejía:* Indica que las piernas se ven más afectadas que los brazos; afecta principalmente a la parte inferior del cuerpo.

*Hemiplejía:* Indica que el brazo y la pierna de un lado del cuerpo están afectados.

*Triplejía:* Indica que tres miembros están afectados. Esto podría ser tanto brazos como una pierna, o ambas piernas y un brazo. O bien, podría referirse a una extremidad superior y una inferior y a la cara.

*Hemiplejía doble:* Indica que están involucradas las cuatro extremidades, pero un lado del cuerpo está más afectado que el otro.

*Tetraplejía:* Significa que las cuatro extremidades están involucradas.

### 1.2.3.3 Según compromiso de actividad funcional.

A continuación, se describe los sistemas de clasificación funcional que se aplican actualmente para evaluar la capacidad funcional de personas con PC. En Tabla 1 se presenta un resumen de cada uno de los niveles que los componen.

#### 1.2.3.3.1 Sistema de Clasificación de Función Motora Gruesa (Gross Motor Function Classification System GMFCS).

El GMFCS evalúa las habilidades y limitaciones en la función motora gruesa, describiendo la capacidad de movimiento de los niños con PC en uno de cinco niveles ordinales en cinco franjas de edad, con énfasis en el rendimiento típico del niño en diferentes entornos (Ver Figura 1). La especificación de los grupos etarios explica las diferencias concernientes a la edad en la función motora gruesa<sup>62, 63</sup>. Las cinco franjas de edad son:

- i) menos de 2 años,
- ii) 2 a 4 años,
- iii) 4 a 6 años,
- iv) 6 a 12 años y
- v) 12 a 18 años.

	<p><b>GMFCS Nivel I</b></p> <p>El niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores, y subir escaleras. Puede realizar actividades relacionadas al sistema motor grueso como correr y saltar, pero su velocidad, equilibrio y coordinación se ven afectados.</p>
	<p><b>GMFCS Nivel II</b></p> <p>El niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores y subir escaleras sostenido, experimenta dificultad para caminar en superficies desniveladas e inclinadas, caminar en sitios con multitud o espacios pequeños.</p>
	<p><b>GMFCS Nivel III</b></p> <p>El niño puede caminar en el interior o en exteriores en superficies niveladas con ayuda de un dispositivo de movilidad. Pueden necesitar el uso de una silla de rueda, sobretodo para distancias largas o exteriores con terrenos desnivelados.</p>
	<p><b>GMFCS Nivel IV</b></p> <p>El niño requerirá el uso de caminadora para distancias cortas o sillas de ruedas para mobilizarse dentro de casa, escuela o la comunidad.</p>
	<p><b>GMFCS Nivel V</b></p> <p>Incapacidad para ejercer control voluntario del movimiento y discapacidad para mantener postura erguida del tronco y cabeza. Todas las áreas de la función motora esta limitadas. No tienen capacidad de movilidad independiente y deben ser transportados.</p>

Figura 1: Sistema de Clasificación de Función Motora Gruesa, GMFCS<sup>63</sup>

### **1.2.3.3.2 Escala de movilidad funcional (Functional Mobility Scale FMS).**

La FMS fue diseñada como una forma de medir el desempeño ambulatorio de niños con PC, siendo la única escala funcional existente que informa el hecho de que los niños pueden demostrar diferentes habilidades ambulatorias y usar distintos artefactos asistivos para caminar varias distancias. La FMS se administra mediante una entrevista al padre o al paciente y categoriza la ayuda necesitada (ninguna, bastones, caminador, silla de ruedas) para que un niño camine tres distancias que son representativas del hogar (5 metros), la escuela (50 metros) y la comunidad (500 metros). Dichas distancias no se miden específicamente, más bien son un estimado que representa estas locaciones. Este instrumento ha demostrado tener un buen constructo y validez, buena confiabilidad inter – evaluador y muestra sensibilidad a los cambios después de cirugía, estando enfocado exclusivamente a evaluar deambulación. Se propone aplicarlo junto con el GMFCS<sup>62, 66</sup>.

### **1.2.3.3.3 Sistema de Clasificación de Habilidad Manual (Manual Ability Classification System MACS).**

El MACS es un sistema para clasificar en cinco niveles la habilidad que tienen los niños con PC para usar las manos, según la capacidad de manipular objetos en actividades de la vida diaria, en el hogar, la escuela y la comunidad.

Niños en nivel I pueden desempeñarse en todas las tareas manuales y manejar objetos fácil y exitosamente, mientras que los niños en nivel V son absolutamente dependientes, incluso para realizar acciones simples. Los niveles son determinados por un padre o cuidador, quien observa constantemente las funciones del niño en la vida diaria, con ayuda de un profesional de la salud. Este instrumento está enfocado en el desempeño de niños entre 4 y 18 años, pero también se puede aplicar en adultos entre 18 y 24 años. Los niveles se determinaron basados en las actividades más apropiadas para dicho espectro etario, usando objetos que normalmente son manipulados por los niños<sup>67, 68</sup>.

#### **1.2.3.3.4 Sistema de Clasificación de la Función de Comunicación (Communication Function Classification System CFCS).**

El CFCS evalúa la capacidad de las personas con PC para comunicarse con personas conocidas o desconocidas en diferentes ambientes. Esta clasificación tiene cinco niveles. Para su elaboración, los autores se basaron en los trastornos de la comunicación descritos en la literatura y en la experiencia de expertos para así clasificar en uno de los cinco niveles los patrones de desempeño de comunicación diaria de un individuo con otra persona<sup>67</sup>.

El CFCS categoriza la comunicación en el nivel "actividad/participación" según la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) y requiere de un evaluador que sepa cómo se comunica el individuo con PC con personas familiares o desconocidas en distintos lugares, con el fin de establecer las interacciones entre los distintos aspectos de la CIF<sup>69</sup>.

#### **1.2.3.3.5 Sistema de Clasificación de la Habilidad para comer y beber (Eating and Drinking Ability Classification System EDACS).**

El EDACS clasifica la habilidad para comer e ingerir líquidos desde los tres años, proveyendo una forma para reconocer y distinguir diferentes niveles de desempeño funcional. Permite que los padres puedan tener una visión general sobre la habilidad para comer y beber de sus hijos. El EDACS identifica las características claves de seguridad (riesgo de ahogo y aspiración) y de eficiencia (tiempo requerido en relación con los pares y pérdida de comida y fluidos desde la boca) relacionándolas con limitaciones de las habilidades orales requeridas para morder, masticar y deglutir. El nivel de asistencia requerido en los momentos de comida se describe en una escala de tres puntos: independiente, requiere asistencia y absolutamente dependiente. El EDACS es un instrumento válido y confiable, diseñado para ser aplicado por padres y/o profesionales y que podría facilitar el trabajo en equipo<sup>70</sup>.

	<i>Nivel I</i>	<i>Nivel II</i>	<i>Nivel III</i>	<i>Nivel IV</i>	<i>Nivel V</i>
<i>GMFCS</i>	Puede caminar sin limitaciones.	Camina con limitaciones.	Camina con apoyo de un artefacto.	Habilidad para caminar severamente limitada, incluso con artefactos de apoyo. Uso de silla de ruedas eléctrica.	Transportado en silla de ruedas manual.
<i>MACS</i>	Manipula objetos fácil y exitosamente.	Manipula la mayoría de los objetos, pero logra con reducida calidad y/o rapidez.	Manipula los objetos con dificultad, necesita ayuda para preparar y/o modificar las actividades	Manipula una selección de objetos manejados fácilmente en situaciones adaptadas.	No manipula objetos y tiene una habilidad severamente limitada para desempeñar, incluso acciones simples.
<i>CFCS</i>	Efectivo emisor y receptor con personas conocidas y desconocidas.	Efectivo, pero de forma más lenta, emisor y/o receptor con personas conocidas y desconocidas	Efectivo emisor y receptor con personas conocidas.	A veces efectivo emisor y receptor con personas familiares.	Raramente efectivo emisor y receptor incluso con personas conocidas.
<i>EDACS</i>	Come y bebe seguro y eficientemente	Come y bebe de forma segura, pero con algunas limitaciones en la eficiencia.	Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad, puede haber limitaciones en la eficiencia.	Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.	Incapaz de comer o beber de forma segura, puede requerirse gastrostomía para mantener la nutrición.

Tabla 1. Clasificaciones funcionales de la Parálisis Cerebral (Adaptado de Compagnone y cols.<sup>67</sup>).

## **1.2.4 ALTERACIONES ASOCIADAS A PARÁLISIS CEREBRAL**

Existen condiciones patológicas que pueden presentarse asociadas a la parálisis cerebral, las cuales se describen a continuación.

### **1.2.4.1 Epilepsia.**

La prevalencia de epilepsia en niños y adultos con PC está en el orden del 15% al 55%, aumentando la misma en caso de discapacidad intelectual al 71%. La aparición de la epilepsia es más temprana en los casos de tetraplejia espástica y diplejía, y más tardía en caso de hemiplejia. La epilepsia es más frecuente en la hemiplejía (34% - 65.9%) y en la tetraplejia (42.6% - 54%), lo que es congruente con la afectación cortical y la gravedad del daño cerebral. La epilepsia es menos común en la diplejia (15.8% - 27%), debido a que el daño cerebral en estos casos es principalmente periventricular. Las convulsiones generalizadas son las más comunes, seguidas de las crisis parciales y se presentan ataques de ausencia entre el 3.3% a 6.7% de los casos. El control de las convulsiones en niños con PC es difícil y podría lograrse en poco más de la mitad de los pacientes, reconociéndose que los niños con parálisis cerebral tienen bajas tasas de remisión de ataques (aproximadamente 12.9 a 14%) y altas tasas de recaída (41.5 a 62.5%). Los medicamentos antiepilépticos son efectivos en la mayoría de los casos para el control de las convulsiones y se consideran una práctica estándar para tratar la epilepsia en niños con PC<sup>71-73</sup>.

### **1.2.4.2 Discapacidad intelectual (DI).**

La prevalencia de DI en CP no ha arrojado resultados significativamente concluyentes, estimándose una frecuencia entre 38% y 52%. Se ha reportado que la DI aumenta relativamente en asociación con tetraplejia, función motora gruesa

deficiente y epilepsia. Considerando los patrones de lesión observados en resonancia nuclear magnética cerebral, la tasa más alta de discapacidad intelectual se observa en individuos con malformaciones cerebrales (> 70%) y la más baja en aquellos con un patrón de lesión predominantemente de sustancia blanca (<30% )<sup>75</sup>. En la tetraplejia es más común la DI que en la hemiplejia y en diplejia, el 60% de los niños con PC posee inteligencia marginal o normal, correlacionado principalmente con el tipo y ubicación del daño cerebral, la edad de inicio y la frecuencia de los ataques epilépticos.

Es importante tener en cuenta que las habilidades del lenguaje retardadas o deficientes o la disartria debido a la incoordinación de los músculos implicados en el habla o déficits motores gruesos significativos pueden conducir a una falsa subestimación de la inteligencia<sup>72</sup>.

#### **1.2.4.3 Alteraciones de la visión.**

Las anomalías visuales en los niños con PC pueden presentarse con variaciones del 10% al 100%. El bebé prematuro puede tener una discapacidad visual grave causada por la retinopatía del prematuro (ROP). Los niños con PC menos severa se parecen al 1% al 4% de los niños neurológicamente normales en la población general con estrabismo refractivo o infantil, mientras que los niños con PC más severa tienen déficit que son poco comunes (por ejemplo, miopía alta) o nunca vistos (por ejemplo, estrabismo discinético) en niños neurológicamente sanos<sup>72</sup>. Se ha demostrado que los niños en el nivel V de GMFCS tienen un mayor riesgo de miopía alta, ausencia de fusión, estrabismo discinético, disfunción de la mirada más grave, neuropatía óptica y deterioro visual cerebral. Las tasas de neuropatía óptica y disfunción de la mirada también tienden a ser más altas con niveles más altos de GMFCS<sup>75</sup>. Park y cols. reportaron anomalías oculares de errores de refracción significativos (70.1%), estrabismo (55.2%), disco óptico anormal (39.2%), nistagmo (18.6%) y anisometropía (14.4%)<sup>76</sup>.

#### **1.2.4.4 Alteraciones auditivas.**

En cuanto a las anomalías de la audición, éstas se presentan en aproximadamente 30% a 40% de los niños con PC. La pérdida de audición es especialmente frecuente en niños con PC que padecieron de kernicterus, infecciones congénitas, bajo peso al nacer o lesión isquémica hipóxica severa<sup>72</sup>. Otros antecedentes que producen deterioro de la audición en PC pueden ser respiración artificial prolongada después del nacimiento, hipertensión pulmonar persistente y el uso de oxigenación por membrana extracorpórea. En investigaciones de Jystad y cols., los niños con PC y anomalías congénitas mostraron mayor frecuencia de discapacidad auditiva severa, al compararlos con niños con PC, pero sin anomalías congénitas<sup>77</sup>.

#### **1.2.4.5 Alteraciones del sueño.**

Dentro de los factores que afectan el sueño en individuos con PC, se pueden mencionar los espasmos musculares y otras fuentes de dolor musculo esquelético, la disminución de la capacidad de cambiar de posición durante la noche, la epilepsia, el uso de medicamentos antiepilépticos y la enfermedad por reflujo gastroesofágico<sup>72</sup>. Se han notificado patrones anormales de EEG durante el sueño, que incluyen ausencia del sueño de movimiento ocular rápido (REM), anomalías de los husos de sueño y una alta incidencia de despertares después del inicio del sueño en el 50% de los niños con parálisis cerebral. También se han reportado alteraciones primarias en la arquitectura del sueño, posiblemente relacionadas con la disfunción del tronco encefálico, en ciertos pacientes con PC atetoide<sup>72</sup>. Los trastornos de iniciación y mantenimiento del sueño, para Horwood y cols., fueron los problemas de sueño más frecuentes, afectando al 50% de los niños con PC<sup>78</sup>.

#### **1.2.4.6 Dolor.**

Más de la mitad de los adultos y niños con PC reportan que el dolor es un problema de salud continuo. Se ha reportado que los niños con PC más severa tienen una frecuencia de dolor más alta, asociándose su presencia con consecuencias educativas y sociales<sup>79</sup>. El dolor crónico reduce la calidad de vida y la participación en actividades sociales y educativas entre los niños, pudiendo tener un impacto negativo pronunciado en la salud mental<sup>72</sup>.

El dolor en niños con parálisis cerebral puede ser difícil de evaluar, especialmente en el niño que no presenta lenguaje verbal. Las posibles fuentes de dolor incluyen causas neuromusculares (espasmos musculares), músculo – esqueléticas (dislocación de cadera, escoliosis) y gastrointestinales (reflujo gastroesofágico, estreñimiento), bucodentales (abscesos, enfermedad periodontal), oftalmológicas (abrasiones corneales) y urológicas (espasmos de la vejiga)<sup>72</sup>.

#### **1.2.4.7 Alteraciones gastrointestinales.**

##### **1.2.4.7.1 Reflujo Gastroesofágico.**

El reflujo gastroesofágico (RGE) puede afectar entre un 20% y 90% de las personas con PC. Dentro de los mecanismos fisiopatológicos que causan el RGE puede mencionarse el enlentecimiento tanto del vaciamiento gástrico como de la motilidad esofágica, el hecho de incrementar la presión intraabdominal, el estreñimiento, la espasticidad, convulsiones y escoliosis, una posición supina prolongada en personas con movilidad reducida y alimentación con sonda entérica de consistencia líquida<sup>72, 80</sup>. Para el diagnóstico clínico es importante el reporte de los cuidadores de niños con PC de cualquier episodio de rechazo a la alimentación, hipersalivación, irritabilidad, distonías o hipertonías del cuello, al mismo tiempo que los profesionales de la salud debieran detectar la presencia de erosiones dentales, anemia o hipoproteinemia, según corresponda<sup>80</sup>.

#### **1.2.4.7.2 Estreñimiento.**

La prevalencia en pacientes con PC varía según las series consultadas entre el 25 y más del 75%, siendo la causa del estreñimiento en PC multifactorial y puede incluir inmovilidad y lentitud en el tiempo de tránsito colónico. El estreñimiento es un problema importante en muchos niños con PC, contribuyendo a otras afecciones como problemas de alimentación, irritabilidad, falta de apetito, dolor y trastornos de crecimiento<sup>72</sup>. Si no se monitoriza y se trata adecuadamente, puede favorecer el desarrollo de dismotilidad intestinal permanente y, en casos extremos, puede dar lugar a una perforación intestinal<sup>72, 80</sup>.

#### **1.2.4.7.3 Disfagia.**

Benfer y cols. informaron que la disfagia orofaríngea está presente en 2 de cada 3 niños con PC<sup>81</sup>, mientras que Erasmus y cols. refieren que la disfagia está presente en el 43% en niños con PC en cualquier grado<sup>82</sup>.

Los problemas de deglución en muchos casos se asocian a riesgo de aspiración con la alimentación oral, con posibles consecuencias pulmonares, presentando adicionalmente desnutrición y escasa hidratación<sup>83</sup>. La naturaleza y gravedad de los problemas de deglución pueden diferir entre los distintos individuos, según el grado de deterioro sensoriomotor, las limitaciones motoras gruesas y finas, y los déficits cognitivos y de comunicación. Los mayores problemas de deglución se presentan en personas con tetraplejia espástica, aunque también puede presentarse disfagia orofaríngea en niños con PC leve<sup>83</sup>. La disfagia orofaríngea se puede caracterizar por problemas en alguna o en todas las fases de la deglución. Factores que pueden favorecer la disfagia incluyen incompetencia labial, función de la lengua deficiente, protrusión lingual, reflejo de mordida exagerado, hipersensibilidad táctil, inicio de deglución retardada, reducción de la motilidad faríngea y babeo<sup>83</sup>.

#### **1.2.4.8 Alteraciones respiratorias.**

Los niños con PC tienen mayor incidencia de trastornos respiratorios debido a la naturaleza de la disfunción neurológica y anatómica que está presente en diversos grados<sup>72</sup>. Las complicaciones pulmonares crónicas pueden incluir neumonía recurrente, atelectasia, bronquiectasia y enfermedad pulmonar obstructiva.

Clínicamente, la aspiración o aspiración episódica se manifiesta como tos frecuente y neumonía ocasional. La incidencia global de aspiración pulmonar en PC debido a disfunciones motoras orales no se conoce con precisión. Mediante el estudio con videofluoroscopia se ha demostrado que la aspiración pulmonar puede estar presente entre el 38% y más del 70% de los casos<sup>82</sup>. La aspiración pulmonar repetida produce tos crónica, trastornos respiratorios durante el sueño, disminución del aclaramiento de las vías respiratorias, colonización del tracto respiratorio por bacterias patógenas y un alto riesgo de daño progresivo del parénquima pulmonar.

La aspiración sistemática de saliva y/o alimentos origina la desensibilización del reflejo de la tos por la presencia constante de alimentos en la laringe y la tráquea, causando una disminución en la protección de las vías respiratorias, convirtiéndose en una aspiración silenciosa, la cual se caracteriza por la aspiración de alimentos con la ausencia de signos clínicos como tos, náuseas o similares, siendo muy común en niños con deterioro neurológico. Existe una proporción significativamente mayor de casos con aspiración silenciosa en niños con disfagia grave<sup>84</sup>.

La cavidad oral es un reservorio importante de patógenos bacterianos que pueden provocar enfermedad pulmonar. Por una parte, debido a ciertas condiciones orales tales como disminución de la saliva o del pH, patógenos respiratorios pueden colonizar la boca y luego ser aspirados; por otra parte, se ha reportado que existen bacterias orales implicadas en la etiología de neumonía asociada a episodios de aspiración, éstas son *Agregatibacter actinomycetemcomitans*, *Actinomyces israelii*, *Capnocytophaga* species, *Eikenella corrodens*, *Prevotella intermedia*, *Porphyromonas gingivalis* y *Streptococcus constellatus*<sup>85</sup>.

#### **1.2.4.9 Alteraciones urológicas.**

Según Pruitt, los niños con PC poseen un riesgo mayor de tener varios problemas relacionados con el tracto urinario, que incluyen incontinencia, alteraciones en la frecuencia de micción, dificultad para iniciar el vacío, trastornos en la retención e infecciones. La espasticidad y la hiperreflexia de los músculos esqueléticos pueden ir acompañadas de espasticidad del detrusor, lo que produce pequeños vacíos frecuentes y una vejiga contraída de baja capacidad. La prevalencia de incontinencia urinaria diurna y / o enuresis oscila entre el 20% y el 94%<sup>72, 86</sup>.

#### **1.2.4.10 Alteraciones posturales.**

La disfunción del control postural se debe a la injuria cerebral primaria, la cual altera las redes posturales causadas por espasticidad muscular, producción de fuerza isométrica disminuida, y amplitud reducida de reclutamiento muscular. Las redes de percepción u orientación se ven impactadas por un pobre registro y/o percepción de los sistemas visual, táctil, propioceptivo y vestibular<sup>87</sup>. Estas disfunciones favorecen la aparición de limitaciones en las habilidades motoras gruesas que requieren equilibrio, como la marcha o actividades motoras orales como comer, deglutir y hablar; y restringen la participación del individuo en un amplio rango de actividades de la vida, como el autocuidado, la educación y la recreación<sup>87</sup>.

#### **1.2.4.11 Osteoporosis.**

La osteoporosis puede ser frecuente entre los individuos con PC, quienes tienen una densidad mineral ósea disminuida debido a una deficiencia de calcio y vitamina D, asociada a la presencia de disfunciones motoras y sensoriales que limitan la alimentación y dificultan la ingesta de ciertos nutrientes, a problemas de movilidad que dificultan el acceso a luz solar o el uso de fármacos anticonvulsivantes. Es común entre ellos la ocurrencia de fracturas dolorosas posterior a traumas menores, lo que restringe la participación en eventos sociales y reduce la calidad de vida<sup>88 - 90</sup>.

### **1.2.5 MANEJO TERAPÉUTICO DE LA PC**

El tratamiento rehabilitador en las personas con PC tiene como objetivo maximizar la autonomía e independencia mediante la aplicación de estrategias preventivas, resolutivas y compensativas o minimizadoras del déficit o trastorno que interfiere en la obtención o desarrollo de las funciones necesarias para la vida diaria, las cuales están dirigidas a optimizar la función, a tratar los efectos de la lesión y a manejar los trastornos asociados y las complicaciones neurológicas y músculo esqueléticas a mediano y largo plazo<sup>5</sup>.

Todas las intervenciones deben estar a cargo de un equipo multidisciplinario que incluya neurólogo, pediatra, ortopedista, fisioterapeuta, psiquiatra, neurocirujano, kinesiólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, odontólogo, psicólogo y psicopedagogo. La gestión debe estar dirigida a impulsar el desarrollo del niño con el objetivo de obtener la máxima independencia en las actividades de la vida diaria<sup>91</sup>.

#### **1.2.5.1 Entrenamiento bimanual.**

Bleyenheuft y cols. definen la terapia bimanual como una intervención intensiva de entrenamiento donde se requiere el uso de ambas manos para la cooperación, con el objetivo de aumentar la independencia funcional durante la vida diaria<sup>92</sup>. Para Cohen – Holzer y cols., este entrenamiento, alienta el uso de la mano afectada dentro de las tareas bimanuales de una manera consistente con la de los niños con desarrollo típico, no se aplica ninguna restricción a la mano dominante, ya que el foco del tratamiento está en la coordinación temporal y espacial de ambas manos<sup>93</sup>.

Weinstein y cols. encontraron que el cambio hacia un patrón de activación cerebral más unilateral se asoció consistentemente con las mejoras motoras, agregando así evidencia de cambios medibles de neuroplasticidad después de la intervención bimanual en niños con hemiparesia<sup>94</sup>.

### **1.2.5.2 Terapia de movimiento inducida por restricción.**

Esta terapia tiene como objetivo superar el "uso no aprendido" mediante una práctica intensiva y dirigida con la extremidad más afectada durante la restricción de la extremidad menos afectada. Mientras está restringido, solo la extremidad superior afectada puede usarse para llevar a cabo actividades, lo que obliga a los niños a encontrar soluciones a sus problemas de movimiento. La terapia de movimiento inducida por restricción es una forma efectiva de mejorar la función de la extremidad superior, pero siempre que se lleven a cabo grandes periodos de práctica, independientemente de si se logra con o sin restricción, se puede esperar este beneficio<sup>95, 96</sup>.

### **1.2.5.3 Terapia enfocada en el contexto.**

Esta terapia se enfoca en cambiar las posibles dificultades que haya en el ambiente en el que el niño realiza sus actividades diarias, brindando oportunidades para que el paciente practique actividades con el propósito de completarlas<sup>97</sup>. Este método pretende mejorar las actividades funcionales motrices del niño principalmente cambiando las limitaciones identificadas en la tarea o el entorno<sup>98</sup>.

### **1.2.5.4 Entrenamiento funcional dirigido a objetivos.**

Las intervenciones destinadas a minimizar el deterioro funcional deben enfocarse en los objetivos del movimiento del niño<sup>99</sup>, ya que se ha reportado que luego de fisioterapia intensiva, dirigida a objetivos y centrada en la actividad en un entorno protegido, niños con parálisis cerebral pueden mejorar las capacidades motrices básicas, el autocuidado en el hogar y la necesidad de asistencia de los cuidadores en el cuidado personal y la movilidad, lo cual sería una forma económica y motivadora de optimizar la función en niños pequeños con parálisis cerebral<sup>100</sup>.

### **1.2.5.5 Manejo de la espasticidad.**

Las técnicas de manejo de la espasticidad utilizadas en niños con parálisis cerebral están determinadas principalmente por los hallazgos clínicos. La gravedad y la distribución de la espasticidad son cruciales para la determinación del tratamiento adecuado, siendo importante documentar los patrones particulares y la gravedad de la espasticidad<sup>101</sup>.

El plan de tratamiento consiste en maximizar la función activa, facilitar la atención diaria y minimizar los problemas secundarios, como dolor, subluxación de articulaciones y contracturas musculares. El tratamiento esencial para la espasticidad es el manejo físico, y todo el tratamiento farmacológico es complementario a dicho manejo físico<sup>101</sup>.

Los medicamentos antiespásticos orales tienen la ventaja de ser fáciles de usar, pero tienen la desventaja de causar efectos sistémicos y efectos secundarios significativos. Son apropiados para niños que requieren desde solo una reducción de tono leve o que tienen espasticidad generalizada<sup>91</sup>. Los medicamentos orales comúnmente usados en niños son baclofeno, diazepam, clonazepam, dantroleno y tizanidina<sup>101, 102</sup>, los que pueden ser indicados de forma combinada para lograr un mejor efecto clínico y con menores efectos secundarios<sup>101</sup>.

La toxina botulínica (BoNT – A) es otra opción dentro del modelo multidisciplinario de manejo de pacientes con PC<sup>103</sup>, sin embargo, no existe una estrategia de tratamiento uniforme en PC y las dosis utilizadas han variado significativamente a lo largo de los años. Se recomienda el uso de BoNT – A para mejorar la función y para apoyar el desarrollo motor, considerando la gravedad de los niños tratados, de acuerdo con el Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), permitiendo una mejoría limitada en el tiempo. Los músculos clave que se decide infiltrar son aquellos que, debido a la espasticidad, impiden alcanzar el siguiente hito motor o en riesgo inmediato de contractura<sup>103</sup>.

El fenol y el alcohol son agentes proteolíticos no selectivos y pueden producir denervación selectiva cuando se inyectan en los músculos. La duración de la denervación con inyección de alcohol es de aproximadamente 3-6 meses. El fenol es el agente más utilizado para producir neurólisis química y la duración de la denervación del fenol es de aproximadamente 4 – 8 meses, lo cual degenera axones y produce una reducción sostenida en el tono muscular<sup>101</sup>.

#### **1.2.5.6 Terapia quirúrgica.**

La cirugía de rizotomía dorsal selectiva (SDR) generalmente se realiza para mejorar las funciones motoras a largo plazo, especialmente la capacidad para caminar, en niños que se espera que se deterioren debido a espasticidad severa<sup>104</sup>. La SDR es un procedimiento quirúrgico que divide selectivamente partes de las raíces dorsal lumbosacra de la médula espinal, lo cual interrumpe la rama aferente del arco reflejo en el lado sensorial, reduciendo así la espasticidad sin causar parálisis<sup>91</sup>, siendo necesaria una evaluación física, funcional y electrofisiológica muy cuidadosa para minimizar el riesgo y optimizar el potencial, ya que cualquier intervención de este tipo es irreversible<sup>104, 105</sup>.

Por otra parte, la estimulación cerebral profunda es una cirugía útil en pacientes con PC diskinética, pues al dirigirse a los ganglios basales o el cerebelo crea una modificación en los núcleos que reemplaza una señal fisiológica y reduce la distonía. El resultado de esta intervención dependerá de la severidad de la distonía y de que haya ausencia o mínima expresión de ataxia o espasticidad<sup>106, 107</sup>.

La cirugía ortopédica es otra intervención que pueden requerir las personas con parálisis cerebral<sup>91</sup>. Sus objetivos son reducir la espasticidad, corregir contracturas que alteran la función o dificultan la higiene y corregir dislocación o subluxación de caderas<sup>108</sup>.

### 1.2.6 SALUD BUCODENTAL EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Se ha descrito que las personas con PC presentan un estado bucodental similar al que poseen individuos sanos, en términos de que se puede hallar en ellos caries, enfermedad periodontal, maloclusión, hipoplasias del esmalte, bruxismo y trauma dentoalveolar<sup>109</sup>. Sin embargo, los pacientes con parálisis cerebral son un grupo de personas cuyas características clínicas pueden influenciar negativamente en su salud oral, presentando un mayor riesgo de sufrir enfermedades bucales<sup>110</sup>.

Dentro de las manifestaciones clínicas de PC que predisponen a estos individuos a una mayor prevalencia de enfermedades orales se encuentra<sup>110</sup> el *Compromiso Motor*, ya que pacientes con PC Espástica presentan rigidez muscular y dificultad en realizar movimientos, razón por la cual mantener una correcta higiene bucal es muy difícil; también lo es para aquellos pacientes con PC de tipo atáxica, quienes tienen problemas de coordinación motora.

Asimismo, el *Compromiso Topográfico* puede influir en la condición bucodental de pacientes con PC, quienes debido a su trastorno motor pueden tener afectadas diversas extremidades. Al poseer el movimiento de sus extremidades superiores alterado, más difícil será poder realizar una adecuada higiene oral<sup>110</sup>.

Por otra parte, *problemas médicos asociados*, tales como discapacidad intelectual, control emocional y percepción sensorial disminuidos, síndrome convulsivo, alteraciones auditivas y/o visuales, influirán en la capacidad del paciente tanto para comprender la importancia de mantener una buena salud oral como para efectuar una limpieza bucal ya sea de forma individual o con apoyo<sup>110, 111</sup>.

Finalmente, la *alteración de las funciones orofaciales* como el habla, la masticación y la deglución y la *aparición de parafunciones* (respiración bucal, bruxismo) en conjunto con la *hipersalivación y movimientos anormales de la lengua y músculos faciales* en pacientes con PC pueden favorecer el establecimiento de

enfermedades orales y reducir la función de autolimpieza de la cavidad oral, permitiendo la acumulación de alimento residual<sup>110, 112, 113</sup>.

Se ha descrito, además, que condiciones socioeconómicas desfavorables determinan de manera importante la presencia de salud oral deficiente en pacientes con déficits neurológicos y habilidad motora reducida, quienes poseen mayores necesidades de tratamiento dental<sup>114</sup>.

A continuación, se detalla las principales alteraciones bucodentales descritas en pacientes con parálisis cerebral.

#### **1.2.6.1 Caries Dental.**

En la literatura existen varios estudios que han investigado la prevalencia de esta caries dental en personas con PC y los resultados son controvertidos<sup>112</sup>. Du y cols. informaron que al considerar la caries dental como indicador clave de salud oral, los niños con PC presentaron una situación similar a aquellos sin dicha condición, indicando que hay varios estudios que informan que los niños con PC presentan una incidencia de caries similar o inferior al compararlos con la población general<sup>115</sup>. Pope y Curzon (1991) informaron no haber diferencias significativas al analizar los niveles de dientes con caries, obturados y perdidos (COPD) entre niños con parálisis cerebral y niños sin problemas de discapacidad (grupo control), aunque en su estudio encontraron que los primeros tenían un mayor número de dientes extraídos o sin restaurar y obturaciones de peor calidad, lo cual podría demostrar que las personas con discapacidad deben enfrentar más barreras para poder acceder a atención odontológica<sup>116</sup>. Por otra parte, Santos y cols.<sup>117</sup> y Cardoso y cols.<sup>118</sup> reportaron que los niños con PC presentan mayor prevalencia de caries que niños sin dicha condición. De Camargo et al reportaron una alta incidencia de caries en individuos con PC luego de cuatro años de estudio, no obstante, ésta no difirió de la descrita en la población general<sup>110</sup>. Debido a esto no es posible realizar generalizaciones sobre la tasa de caries en personas con PC<sup>112</sup>.

Por otra parte, se ha descrito que los niños con PC poseen mayor necesidad de tratamiento que la población general, lo cual se evidencia mediante el índice COPD, pues se ha descrito que el componente caries es mayor en este grupo de individuos<sup>119</sup>.

De Camargo y cols. encontraron que la proporción de niños con PC que nunca han recibido tratamiento odontológico para restaurar caries presentes fue mayor en niños con dentición primaria que en niños con dentición permanente<sup>114</sup>. Por su parte, Rodrigues dos Santos y cols. hallaron que niños con PC con dentición permanente poseían un índice COPD significativamente más alto que los niños del grupo control<sup>120, 121</sup>.

Moreira y cols. estudiaron la relación entre caries dental y el nivel de discapacidad intelectual y encontraron que niños con PC con discapacidad intelectual presentaron un número significativamente mayor de dientes con caries que individuos sanos o con PC sin discapacidad y reportaron que un mejor desempeño intelectual en pacientes con PC reduce el riesgo de presentar caries. La discapacidad intelectual sería un factor contribuyente en que algunos pacientes con PC tuvieran mayor número de caries, lo cual se asocia a una limitada capacidad de comprensión de parte del individuo con PC sobre la importancia del autocuidado de su salud y a una incapacidad para seguir instrucciones respecto a cómo mantener una adecuada higiene oral<sup>111</sup>.

Dourado y cols. analizaron la presencia de caries en personas con PC en relación con las funciones ejecutivas, las cuales consideran la habilidad para controlar impulsos, anticipar consecuencias, planificar acciones, autocontrolarse, obtener retroalimentación desde el ambiente para controlar la conducta y llevar a cabo planes a largo plazo. Lesiones en los ganglios basales y en el sistema talámico pueden afectar la atención y las funciones ejecutivas ya mencionadas, siendo las alteraciones más comunes una memoria de trabajo alterada, conducta impulsiva,

déficit atencional, falta de inhibición, dificultades de aprendizaje y problemas para establecer relaciones sociales. Al estudiar los datos obtenidos, estos autores encontraron que las funciones ejecutivas se asocian más a desarrollo de caries que las funciones intelectuales. Sus resultados indicarían que la capacidad de planificación y la atención pueden estar relacionadas con el cuidado bucal, especialmente en lo referido a la planificación de la higiene oral, favoreciendo el riesgo de desarrollar caries si dichas funciones están afectadas<sup>122</sup>.

Dentro de los factores de riesgo asociados a caries dental en niños con PC, se ha descrito que un estrato socioeconómico bajo favorece la aparición de caries<sup>111</sup>, lo cual muchas veces se relaciona con un nivel de educación de los padres o cuidadores deficiente (educación primaria incompleta) y con hacinamiento en el lugar de residencia<sup>110, 114</sup>.

Otro factor descrito en la literatura que se asocia a una mayor presencia de caries es una alta frecuencia de ingesta de azúcar, que muchas veces se debe al consumo de medicamentos, en cuyos componentes podría estar este hidrato de carbono, o a la dieta no sólida. Muchos cuidadores no son capaces de identificar los azúcares escondidos en los alimentos y bebidas que ingieren sus hijos<sup>114, 123</sup>.

Junto a esta ingesta elevada de alimentos azucarados, también se ha reportado que los pacientes con PC podrían tener un mayor riesgo de caries atribuido a higiene oral alterada (índice de placa elevado y acumulación de comida residual), xerostomía, tensión anormal de los músculos faciales, pobre control de los labios y la lengua y reducido acceso a tratamiento dental<sup>112, 121</sup>. Por otra parte, se ha descrito que disfunciones orofaciales que afecten la masticación y deglución, con un desfase prolongado entre el tiempo de ingesta de alimento y deglución también podrían favorecer la aparición de caries<sup>121</sup>.

El hecho de entender el impacto que la disfunción oromotora puede tener sobre la salud oral es muy útil para reconocer a los individuos que presentan un alto riesgo de desarrollar caries dental y para diseñar estrategias preventivas enfocadas

en dicha población. Botti y cols. concluyeron que existe mayor prevalencia de caries en individuos con disfunciones orofaciales que se alimentan con dieta líquida<sup>117</sup>.

Una educación deficiente de los cuidadores influye en la falta de criterio por parte de ellos para evitar conductas de riesgo que facilitan el establecimiento de procesos cariosos y, por otro lado, familias más pobres postergan el tratamiento dental, a lo cual se suma que el hecho de tener más de un hijo tiene como consecuencia que los padres no puedan cuidar de su hijo con PC a tiempo completo, monitorizando su dieta e higiene oral diaria<sup>110</sup>. Cardoso y cols. encontraron en su estudio que el nivel educacional del cuidador (menos de ocho años de estudio), la percepción de la salud general, la salud oral y la capacidad de comunicarse se asociaron con caries dental. El hecho de que la presencia de caries dental esté relacionada con el nivel educacional de los cuidadores confirma la premisa que dice que el bajo nivel educacional incrementa la probabilidad de caries dental<sup>118</sup>.

Al comparar la presencia de caries entre los distintos grupos de PC, Dos Santos y cols. encontraron que los individuos con tetraplejía presentaban un índice COP que era más del doble que el obtenido por el grupo con hemiplejía. Niños con una condición neurológica más severa presentarían mayor riesgo de desarrollar caries dental<sup>124</sup>. Por otra parte, al considerar el compromiso motor de los niños evaluados en su estudio, Loyola y cols. reportaron que los grupos con PC mixta y atetoides presentaron mayor índice COPD, a expensas del componente caries<sup>125</sup>.

Dos Santos y cols. también estudiaron la relación entre caries dental y la presencia de reflejos primitivos. Sus datos sugieren que a mayor daño neurológico es más frecuente la permanencia del reflejo de mordida y como consecuencia hay un riesgo más elevado de enfermedades bucales en esta población, debido a las dificultades para realizar una higiene oral<sup>124</sup>.

Akhter y cols. reportaron que niños en nivel IV o V del GMFCS presentaron mayor experiencia de caries que aquellos individuos más funcionales, es decir entre los niveles I y III del GMFCS<sup>123</sup>.

Se ha descrito una correlación positiva entre presencia de caries en personas con PC y la carga de trabajo que se requiere para su cuidado. Estudios han encontrado que los cuidadores de personas con PC tienen una calidad de vida negativa, asociada a problemas de salud física, psicológica y social. Si el cuidador debe realizar una gran cantidad de labores para mantener al individuo con PC en buenas condiciones, es decir la carga de trabajo es elevada, hay mayor prevalencia de caries. Condiciones tales como desarrollo de contracturas y deformidades esqueléticas severas, enfermedades respiratorias a repetición y/o dolor causado por luxación de caderas, favorecen situaciones de estrés y desánimo en los cuidadores, quienes postergan y dejan de dar la relevancia que requiere al cuidado de la salud bucodental<sup>113, 126</sup>.

Se ha observado que en pacientes con PC la rumiación es un factor de riesgo para la aparición de nuevas caries, porque reduce el pH bucal a niveles de 1.5 – 2.0. Idaira y cols. encontraron que aquellas personas con PC con presencia de rumiación tuvieron una probabilidad de 6.4 más de desarrollar caries, en relación con aquellos en que la rumiación estaba ausente<sup>127</sup>.

#### **1.2.6.2 Anomalías dentomaxilares.**

El crecimiento y desarrollo facial y oclusal están muy relacionados con la función muscular orofacial, por lo que si un individuo presenta alguna alteración funcional es altamente probable que manifieste cierto tipo de anomalía dentomaxilar.

Los pacientes con parálisis cerebral podrían presentar, asociados a su condición, el tono y la función de los músculos orofaciales alterados, lo cual provoca una descoordinación de los movimientos de dichos músculos, produciéndose una

disfunción motora y sensorial que afecta la región del sistema estomatognático, favoreciendo trastornos de la deglución, el habla, la masticación y la presencia de babeo. En PC se puede observar frecuentemente movimientos no controlados de los labios, lengua y mandíbula, los cuales afectan las funciones orofaciales<sup>128</sup>.

De Carvalho y cols. reportaron que una gran mayoría de las personas con PC presenta una alteración de la función oromotora facial en grado moderada a severa, siendo el grupo de los individuos con tetraplejía el más severamente afectado. Ellos observaron disfunción lingual, reflejo de mordida exagerado y prolongado, masticación limitada solo a movimientos ascendentes y descendentes y un inadecuado funcionamiento de los músculos labiales y de las mejillas que impiden un adecuado cierre labial durante la alimentación. Además, encontraron una relación significativa entre alteraciones oromotoras y tetraplejía<sup>119</sup>.

Por su parte, Miamoto y cols. encontraron que la respiración bucal, la incompetencia labial y una cara larga son factores de riesgo asociados a la severidad de la maloclusión que un individuo podría presentar, siendo dichas características posibles de observar en personas con PC. Lo anterior tiene una importancia clínica relevante, pues podría influir en que tanto el crecimiento facial como la oclusión de personas con PC se encuentren fuera de los límites normales, favoreciendo la aparición generalizada de maloclusión en ellos. Además, anomalías dentomaxilares complejas pueden causar trastornos temporomandibulares y dificultades para alimentarse<sup>129</sup>.

Martínez – Mihi y cols. explican que el desarrollo de las maloclusiones se debería a un cambio en la posición de reposo de la cabeza, específicamente con una posición hiperextendida, la cual a su vez también favorecería el establecimiento de un patrón de respiración bucal y un resalte aumentado. Las variables que permitirían el cambio de posición de reposo de la cabeza son respiración bucal, problemas auditivos y visuales, alteraciones en las suturas de crecimiento, cambios posturales causados por trastornos musculares y hábitos, dependiendo estas consecuencias de

factores genéticos y el grado de adaptación funcional de las estructuras afectadas. Por lo anterior, la posición de reposo de la cabeza puede ser considerado como otro factor que, asociado a alteraciones neuromusculares que producen cambios en la musculatura, pueden determinar el desarrollo de anomalías dentomaxilares<sup>130</sup>.

Entre los estudios publicados, existen reportes contrastantes con respecto a la prevalencia de maloclusión en niños con parálisis cerebral, ya que mientras unos reportan mayor tasa de alteraciones en la oclusión, otros han encontrado que la prevalencia de las anomalías dentomaxilares está dentro de límites normales, al compararla con población sana<sup>109</sup>. Winter y cols. realizaron una revisión sobre maloclusión en individuos con discapacidad intelectual y física y encontraron que en PC la prevalencia de maloclusiones está entre 59% y 92%<sup>131</sup>.

Existen estudios que han reportado una prevalencia aumentada de anomalías dentomaxilares en personas con PC, al compararlos con la población general<sup>128, 129, 132</sup>.

Carmagnani y cols. encontraron una prevalencia incrementada de maloclusión en niños con parálisis cerebral, principalmente en niños espásticos, lo que se podría deber a que la espasticidad compromete el sistema neuromuscular y, consecuentemente involucra el hueso, influyendo sobre el crecimiento facial y los patrones de desarrollo oclusales. Además, encontraron que el grupo de niños atáxicos presentó un menor nivel de maloclusión al compararlo con otros grupos estudiados<sup>109</sup>.

En relación con las anomalías dentomaxilares en el sentido sagital, diversos estudios describen que las personas con PC presentan una alta prevalencia de Clase II de Angle. Carmagnani y cols. reportaron en su investigación una prevalencia de 57% de dicha relación molar en su grupo de estudio, la cual, asimismo, fue la más común en todos los tipos de dentición. La alta incidencia de Clase II en la dentición permanente se debería al crecimiento y desarrollo craneofacial alterado que se

observa en estos pacientes<sup>109</sup>. Winter y cols. también encontraron que la maloclusión Clase II es la más prevalente entre este grupo de personas (38.8% to 75.8%) al compararlos con personas con otras discapacidades y con los controles<sup>131</sup>. Por su parte, Vittek y cols. reportaron que las personas con PC pueden presentar entre 2 a 3 veces más Clase II de Angle que la población general<sup>128</sup>. Otros estudios también reportan mayor prevalencia de esta relación molar en personas con PC<sup>119, 130, 133</sup>.

Con respecto al resalte, Miamoto y cols. encontraron una prevalencia significativamente mayor en pacientes con PC, asociándolo con alteración muscular<sup>129</sup>, lo que también fue reportado previamente por Franklin y cols<sup>132</sup>. Algo similar describieron Carmagnani y cols., quienes encontraron un resalte aumentado estadísticamente significativo en pacientes espásticos con patrones de tetraplejía, diplejía y hemiplejía<sup>109</sup>.

Martínez – Mihi y cols. reportaron una prevalencia de 45,5% de resalte aumentado entre los pacientes con PC que formaron parte de su estudio. Para ellos, esto se explicaría porque la inclinación de los incisivos superiores es el resultado de la acción del labio superior sobre dichos dientes, el cual al ser hipotónico no logra el cierre labial, apoyándose sobre el hueso basal superior, retruyéndolo<sup>130</sup>.

Dentro de las razones que explicarían el resalte aumentado entre niños con PC, se asocian hábitos de respiración bucal, posición y movimientos linguales anormales (protrusión lingual), reflejo de deglución anormal e incompetencia labial<sup>115, 121, 132</sup>.

En sentido vertical, se ha reportado una incidencia de mordida abierta significativamente mayor en pacientes con PC espásticos, mientras que individuos con parálisis cerebral tipo atetoide y atáxica presentan una mayor incidencia de sobremordida profunda<sup>109, 132</sup>. Sin embargo, en relación con sobremordida, existen estudios controversiales que muestran tanto aumento como disminución de dicho parámetro al comparar los individuos con PC con la población general.

Oliveira y cols. reportaron que niños con PC tienen 3 veces más posibilidades de presentar mordida abierta anterior y dichas probabilidades fueron aún mayor cuando sus respectivas madres indicaron hábitos de succión no nutritiva por 24 meses o más. Dentro de las causas de esta situación se consideran el haber recibido lactancia materna por menos tiempo que niños con desarrollo normal, mayor porcentaje de hábitos de succión no nutritiva y alteraciones fisiológicas que favorecen la aparición de maloclusiones como, por ejemplo, la falta de desarrollo de la musculatura orofacial<sup>134</sup>.

Martínez – Mihi y cols. reportaron una prevalencia de 68.2% de mordida abierta en personas con PC, lo cual se relacionó significativamente con la posición de reposo de la cabeza, específicamente una posición hiperextendida, lo cual podría explicarse por un cambio en la dirección de crecimiento que ocurre en el eje mandibular posterior cuando hay hiperextensión, asumiendo que la interposición lingual no sería la principal causa de mordida abierta, sino más bien una consecuencia posterior<sup>130</sup>.

Pacientes con PC del tipo atetoide no presentan alta incidencia de mordida abierta ni de relación molar Clase II, lo cual se explicaría porque el daño al sistema nervioso central en desarrollo afecta solamente el sistema extrapiramidal, por lo cual no estarían involucradas las habilidades motoras.

En relación con los labios, se ha reportado que los niños con PC tienen mayor probabilidad de presentar incompetencia labial<sup>132</sup>, lo cual podría tener alguna relevancia en la etiología de las anomalías dentomaxilares observadas en personas con esta condición<sup>129, 131</sup>, pues al impedirse el cierre labial se favorecería una postura anterior de la lengua, facilitando el inicio y la mantención del hábito de interposición lingual.

En sentido transversal, Oliveira et al reportaron que niños con PC tienen una mayor prevalencia de mordida cruzada posterior, lo que también ha sido descrito por otros estudios<sup>128, 135</sup>.

### **1.2.6.3 Enfermedad Periodontal.**

La enfermedad periodontal está íntimamente ligada a la acumulación de placa bacteriana o formación de biofilm, lo cual es común en personas con PC, debido a su incapacidad para limpiar sus dientes de forma correcta y mantener así una adecuada higiene oral. Además, se asocia a esta situación un pobre control neuromuscular, trastornos funcionales como dificultades en masticación y deglución junto a movimientos impropios de músculos masticatorios y de la lengua y por último otras prioridades en salud<sup>115, 136, 137</sup>.

Rodrigues dos Santos y cols. llevaron a cabo un estudio en que se propusieron investigar la prevalencia de las principales enfermedades bucales en niños con PC. Encontraron que el índice de placa fue significativamente mayor, tanto en hombres como mujeres con dentición permanente del grupo de estudio. Además, indicaron que es importante considerar la severidad de la discapacidad, pues sería un factor determinante para el estado de salud oral. Tanto las alteraciones motoras, mentales como los movimientos involuntarios dificultarían la higiene dental. Asimismo, otros factores importantes que impedirían la remoción adecuada de la placa serían la posición del niño al momento de la higiene bucal, la presencia de reflejos patológicos y alteración de sensibilidad intraoral<sup>121</sup>. Asimismo, Rodrigues dos Santos y cols., junto con reportar una higiene oral defectuosa en sujetos con PC, reportaron que el índice de placa fue alto en personas con tetraplejia y diplejía en todas las denticiones, relacionaron esta situación con la presencia de reflejos primitivos como el de mordida y el de vómito, los cuales contribuirían a la dificultad para efectuar una adecuada limpieza de la cavidad bucal<sup>121</sup>.

Guaré y Ciampioni evaluaron ciertos índices relacionados con el estado gingival de pacientes con parálisis cerebral con dentición primaria y los compararon con los obtenidos de una muestra de individuos de control sanos. Encontraron que el grupo con hemiparesia espástica presentó mínima inflamación según el índice gingival, y el grupo con tetraparesia espástica inflamación moderada. Por otra parte, reportaron que el porcentaje de niños con PC que recibió ayuda durante la limpieza de sus dientes de parte de sus padres u otra persona fue más alto que el del grupo control, y el porcentaje de niños que cepillaban sus dientes por sí mismos fue mayor en este último grupo. El grupo de pacientes con PC presentó el mayor porcentaje de niños que nunca cepillaban sus dientes o que lo hacían solamente una vez al día. Concluyeron que hubo diferencias significativas entre el grupo de estudio y el grupo control, en los valores promedio de índice de placa, índice de higiene oral simplificado e índice gingival, siendo más altos en el grupo de niños con parálisis cerebral<sup>137</sup>.

Du y cols. evaluaron la condición oral de niños prescolares con PC y sin PC. En relación con la salud gingival, encontraron que los niños con PC tuvieron mayor índice de Placa y mayor índice gingival que los niños sin dicha condición, concluyendo que la salud gingival de los niños fue más deficiente que la de los controles. Por otra parte, también hallaron que al menos uno de cada cinco niños con PC tuvo agrandamiento gingival, lo cual no se observó en el grupo control<sup>115</sup>.

De Carvalho y cols., por su parte, evaluaron la salud oral de niños y adolescentes con PC y la relacionaron con el grado de disfunción motora oral de los sujetos estudiados. En primer lugar, reportaron, en su grupo de estudio, en un 73.1% la realización de la limpieza bucodental estuvo a cargo de cuidadores, lo cual se debe a los problemas de habilidad manual que presentan las personas con PC. quienes recibían un cepillado hasta dos veces al día tuvieron un índice de higiene oral mediocre y quienes recibían un cepillado tres veces al día tenían un mayor puntaje en dicho índice<sup>119</sup>.

Al igual que el estudio anteriormente mencionado, Cardoso y cols. se propusieron determinar la prevalencia de alteraciones periodontal, y sus factores asociados, en niños y adolescentes, encontrando que la prevalencia de alteraciones periodontales fue alta, siendo el sangramiento gingival y la presencia de cálculo frecuente. Además, observaron que el índice gingival indicó niveles de inflamación moderada en la población en estudio, lo cual se debe a la acumulación de biofilm, lo que nuevamente se explicaría por la dificultad para poder realizar una higiene oral diaria, influida por alteraciones de la sensibilidad intraoral y disfunción motora oral. En este estudio, los autores asociaron la presencia de alteración periodontal con el género femenino, bajo nivel educacional del cuidador, baja percepción de la necesidad de cuidar la dentición de parte de los cuidadores, problemas de comunicación severos de los niños y adolescentes con PC y PC de tipo Atetoide. Esto último debido a los movimientos continuos e involuntarios que dificultarían la realización de la higiene oral<sup>118</sup>.

Kumar y cols. estudiaron la condición bucal de niños con discapacidad mental, dentro de los cuales un 56% tenía PC. Describieron que la condición oral constituye un gran problema en niños con discapacidad intelectual y muchas veces esto se debe a que hay un daño acumulado por falta de cuidado apropiado, ya sea de parte de los padres o del sistema de salud. Además, relacionaron el estado periodontal y la higiene oral con el nivel de discapacidad intelectual, el nivel de educación de los padres y la condición económica<sup>138</sup>.

Sinha y cols. también describieron la higiene oral de niños con PC, encontrando en su estudio que solamente un 30% de los individuos con PC tuvo una buena higiene, lo cual fue más bajo que lo visto en el grupo control (56%). También demostraron que la higiene oral mejora a medida que aumenta la edad, lo cual se debería a un mejor control motor por parte de los pacientes y mejor dependencia de otros para realizar el cepillado<sup>139</sup>.

Por su parte, Al-Allaq demostró que individuos que viven en instituciones tienen mayor incidencia de enfermedad periodontal que aquellos que viven en junto

a su familia, lo que refleja que aquellos sujetos institucionalizados dependen del personal de la salud, y que no tienen parentesco con ellos, para mantener su salud oral<sup>140</sup>.

Santos y cols., investigaron la relación entre la osmolaridad salival de saliva no estimulada y la ocurrencia de gingivitis en niños con PC del tipo espástica. Encontraron valores significativamente más altos de osmolaridad salival, placa visible, cálculo e índice de higiene oral en el grupo con gingivitis que correspondió a sujetos con PC del tipo tetraplejia, del nivel V según GMFCS o con un desempeño motor oral deficiente<sup>141</sup>.

Al Hashmi y cols. reportaron que niños con PC en dentición mixta y permanente, presentaron un índice de placa significativamente más alto que los sujetos del grupo control, pero no hallaron diferencias en lo que refiere al índice de higiene oral y presencia de gingivitis<sup>142</sup>, lo cual también fue descrito por Rodríguez y cols., quienes describieron en su estudio una baja prevalencia de enfermedad periodontal, asociada a bajos valores de profundidad de saco y de niveles de pérdida de inserción<sup>125</sup>.

Sedky encontró que un 53% de los niños con PC que conformaron su grupo de estudio tuvo una higiene oral deficiente y un 43% tuvo gingivitis severa. Así también reportó que el mejor predictor para higiene oral fue el nivel de GMFCS, pues aquellos niños con nivel IV o V fueron 14,7 veces más susceptibles de tener mala higiene oral y presentaron 17 veces más inflamación gingival severa que los que fueron clasificados en los otros niveles de dicha escala. Como segundo predictor describió la edad, ya que niños mayores con niveles IV y V de GMFCS tuvieron 6.6 más riesgo de presentar gingivitis severa que los niños más pequeños con niveles I, II o III. Esto en cierta medida contradice lo visto por Sinha y cols., quienes indicaron que la higiene oral mejora al aumentar la edad<sup>139</sup>.

Considerando lo anterior, es importante tener en cuenta la importancia de diseñar un plan de higiene oral adecuado para cada paciente con PC. Muchos de ellos dependen de otras personas para la realización de su limpieza bucal, por lo tanto, resulta imprescindible que los cuidadores sean instruidos respecto a cómo mantener una buena higiene oral diaria de quienes tienen a su cargo, lo cual puede incluir el uso de artefactos como apoya mordidas, cepillos con mangos adaptados o cepillos eléctricos<sup>112</sup>.

#### **1.2.6.4 Trauma Dentoalveolar.**

Existen escasos artículos publicados acerca de la prevalencia y etiología de trauma dentoalveolar en pacientes con PC, y los resultados reportados varían de acuerdo con el lugar en que se realizó el estudio y según la metodología aplicada.

Holan y cols. se propusieron evaluar las características del trauma dental en personas con PC y encontraron en su estudio compuesto por 68 individuos con dentición permanente que el 57% presentaba signos de trauma, estando las mujeres ligeramente más afectadas que los hombres. El diente más afectado fue el incisivo central superior y el tipo de trauma más común fue la fractura de esmalte y dentina en un 62%. Otro aspecto que mencionaron es que observaron en un 28% de los sujetos cicatrices en el mentón, pero solamente un niño tenía fracturas en los dientes posteriores. Por otra parte, no encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo estudio y control al comparar el resalte. Dentro de los factores predisponentes mencionaron la incapacidad que tienen las personas con PC para controlar los movimientos abruptos del cuerpo que aumenta la probabilidad de que sufran injurias traumáticas a la dentición. En este estudio todas las injurias, excepto una, sucedieron en el hogar de los niños y las caídas se asociaron a pérdida de balance mientras se trasladaban desde la silla de ruedas a la cama, bañera o silla de baño<sup>144</sup>.

Costa y cols. revisaron las fichas clínicas de 500 sujetos y encontraron un reporte de 10,6% de trauma dental, siendo el grupo de sujetos entre 0 y 12 años el más afectado. Lo más frecuente fue la fractura de esmalte y la fractura de esmalte y dentina sin exposición pulpar (84,9%) y el diente más afectado el incisivo central superior (50%), lo cual atribuyeron a la posición inclinada hacia adelante y falta de protección labial. En relación con la frecuencia de injurias traumáticas, no encontraron correlación significativa entre los distintos tipos de PC, género o presencia de epilepsia<sup>145</sup>.

Por su parte, Dos Santos y Souza reportaron una prevalencia de traumatismos dentoalveolares de 20% en su grupo de estudio y 32% en el grupo control, sin hallar diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos<sup>146</sup>. Contrariamente a lo descrito por Holan y cols.<sup>144</sup>, en este estudio encontraron una asociación significativa entre el tipo de PC y la presencia de trauma dental, observando un mayor porcentaje de sujetos con diplejía afectados por esta situación y también indicaron que quienes no estaban bajo tratamiento con anticonvulsivantes presentaron mayores niveles de trauma (85%). Al igual que en los estudios anteriormente mencionados, los dientes más afectados fueron los incisivos centrales superiores y la fractura de esmalte fue la injuria más común (30%), junto con la fractura de esmalte y dentina sin exposición pulpar (25%). La principal causa reportada fue caída desde la silla de ruedas (45%) y la mayoría de los accidentes ocurrieron en el hogar (65%). Describieron como factores predisponentes la discapacidad intelectual, coordinación motora deficiente, la presencia de movimientos involuntarios, reflejos patológicos orales, espasticidad de músculos masticatorios o respuesta más lenta frente a obstáculos que pudieran impedir su traslado. Concluyeron que la prevalencia de trauma dentoalveolar es similar entre ambos grupos, pero aquellos con PC recibieron menos tratamiento (50% de ellos no fueron tratados)<sup>146</sup>. Du y cols. tampoco encontraron diferencias estadísticamente significativas en la prevalencia de trauma dental entre niños con PC y aquellos sin dicha condición<sup>115</sup>.

Miamoto y cols. reportaron una prevalencia de traumatismos dentoalveolares de 18% en individuos con PC y de 5% en su grupo control, asociando a la presencia de trauma dental el hecho de ser portador de PC y la falta de competencia labial. Encontraron que los sujetos con PC tienen 4 veces más la posibilidad de presentar un trauma dental. Por su parte, la incompetencia labial incrementa tres veces el riesgo. Los movimientos incontrolados de la cabeza, característicos de las personas con PC, aumentan el riesgo de sufrir un trauma dental, al golpear los dientes contra objetos duros, por lo tanto, el sellado labial pareciera actuar como un factor protector. Es importante que los cuidadores de personas con PC deben conocer las medidas preventivas, tales como el uso de protectores bucales o el transporte seguro en silla de ruedas<sup>147</sup>.

Por su parte, Jahilal y cols. encontraron una prevalencia de trauma dental de 57,7% en sujetos con PC. Al analizar distintas variables que pudieran relacionarse con trauma dentoalveolar, encontraron que los mejores predictores fueron el resalte y el tipo de parálisis cerebral. En relación al primer factor, encontraron que los sujetos con resalte mayor a 3 mm presentaban mayor presencia de injurias traumáticas, y lo mismo encontraron en individuos con hemiplejia (40,6%), al compararlos con aquellos que presentaban diplejía o tetraplejia, lo cual se atribuyó a su mayor movilidad.. Un 62,9% presentó fractura de esmalte o de esmalte y dentina, pero en personas con tetraplejia el tipo de traumatismo más frecuente fue la fractura coronaria con exposición pulpar, posiblemente porque ellos tienen afectadas las cuatro extremidades<sup>148</sup>.

Abanto y cols. encontraron una prevalencia de trauma dental de 55% en el grupo estudiado, y reportaron que la presencia de trauma en dientes anteriores se asoció a una menor calidad de vida. Además, describieron que el impacto estético de las fracturas de esmalte genera más preocupación entre los padres que en sus hijos<sup>149</sup>.

Dubey y cols. indicaron en su investigación que la fractura de esmalte y dentina fue el tipo de trauma dental más común (40%) entre individuos con PC.

Mencionaron como factores de riesgo para trauma dentoalveolar la falta de sellado labial, resalte aumentado e historia de convulsiones frecuentes<sup>150</sup>.

En un estudio más reciente, Cardoso y cols. encontraron una prevalencia de 36,3%, y al igual que los reportes previos, la fractura de esmalte fue la más frecuente (89,1%) y el incisivo central superior el diente más afectado (63%). Los sujetos con trauma dental fueron mayoritariamente hombres, con resalte aumentado, hipotonía labial, tetraplejia, epilepsia, respiración bucal y con habilidades comunicacionales muy reducidas, sin embargo, no encontraron una relación significativa entre trauma dental con dichas variables (género, hipotonía labial, resalte, tipo de PC, epilepsia, tipo de respiración o habilidades de comunicación)<sup>151</sup>.

Al Hashmi y cols., reportaron una prevalencia de 27% en sujetos con PC, siendo esta diferencia estadísticamente significativa al compararla con el grupo control. Como factores predisponentes mencionaron la maloclusión Clase II con incisivos prominentes, incompetencia labial, dificultades para movilizarse y elevada incidencia de convulsiones<sup>142</sup>.

Por último, Rodríguez y cols. hallaron una prevalencia de 20,8% de injurias traumáticas dentales en niños con PC y obtuvieron resultados similares a los publicados previamente, pues lo más frecuente fue la fractura de esmalte y dentina sin exposición pulpar y los incisivos centrales superiores los dientes más afectados, siendo las dificultades para el desplazamiento un importante factor de riesgo<sup>125</sup>.

#### **1.2.6.5 Hábitos parafuncionales.**

Las funciones orofaciales permiten que actividades, tales como la masticación, se desempeñen correctamente, preservando los dientes y los tejidos periodontales, gracias a la presencia de reflejos protectores que mantienen un equilibrio. Por otra parte, las actividades parafuncionales tienden a aparecer en

sujetos que tienen dichos reflejos protectores disminuidos. Aunque no hay suficiente evidencia sobre la neurobiología con respecto a la etiología y patofisiología de algunas parafunciones, tales como el bruxismo, se sabe que algunas alteraciones neurológicas se relacionan íntimamente con ellas, como es el caso de las personas con PC, quienes al presentar una maduración neurológica retrasada o inexistente, tienen mayor susceptibilidad a presentar tales parafunciones<sup>152</sup>.

Se ha inferido que la etiología del bruxismo en sujetos con PC presenta la misma patofisiología de aquellos individuos sin daño neurológico que aprietan sus dientes durante la noche. Considerando que el bruxismo nocturno se relaciona con un desbalance en la funcionalidad de los receptores de dopamina y que los sujetos con PC presentan una disfunción en el transporte de este neurotransmisor, se puede inferir que ésta sería una posible razón que explique la presencia de bruxismo en las personas con PC.

Dentro de los factores que se consideran dentro de la etiología del bruxismo están la espasticidad, trastorno motor oral, proyección de la cabeza hacia adelante que predispone a hiperactividad de los músculos masticatorios, falta de control de la postura mandibular, trastornos del sueño, maloclusión y uso de neurolépticos y anticonvulsivantes como los barbitúricos<sup>153, 154</sup>.

Ortega y cols. reportaron que un 70% de su grupo de estudio presentó algún tipo de parafunción, siendo esta diferencia estadísticamente significativa al compararla con el grupo control. Dentro de los hábitos mencionados se encontraron succión de pacificador, succión digital, morder objetos e interposición lingual; un 36% tuvo bruxismo. Asimismo, observaron que las conductas parafuncionales de succión y bruxismo disminuyeron al aumentar la edad. En relación con el hábito de morder objetos, éste fue más frecuente en el grupo con PC, aunque no hubo diferencias estadísticamente significativas al compararlo con el grupo control, lo que sí ocurrió al comparar la presencia de interposición lingual<sup>152</sup>.

Abanto y cols. reportaron que la prevalencia de bruxismo en personas con PC fue de 51.7%, y su presencia se asoció con un negativo impacto en la calidad de vida de dichos individuos, involucrando factores psicológicos como estrés y ansiedad<sup>149</sup>.

Por otra parte, Peres y cols. encontraron una prevalencia de bruxismo de 69,4% en su grupo de estudio. Además, reportaron que, al comparar el grupo de niños con PC entre 4 y 5 años con el grupo de 6 y 7 años, los primeros tuvieron una tasa menor de bruxismo, siendo esta diferencia estadísticamente significativa. También observaron que los grupos de niños con tetraparesia espástica y atetosis tuvieron tasas más altas de bruxismo, al compararlos con diplejia espástica, hemiplejia espástica o PC mixta<sup>155</sup>.

Rodrigues dos Santos y cols. encontraron en su estudio que los hombres con dentición permanente presentaban un mayor porcentaje de bruxismo, siendo dicha diferencia estadísticamente significativa, al compararla con los hombres del grupo control<sup>121</sup>.

En un estudio posterior, Botti y cols. reportaron un 44% de bruxismo en niños con PC, siendo este grupo de pacientes significativamente más joven, usuarios de drogas anticonvulsivantes, con un desempeño oromotor deficiente y menor fuerza masticatoria máxima. Además, concluyeron que los individuos con alteraciones neurológicas más severas son aquellos que más realizan apretamiento dentario<sup>156</sup>.

Souza y cols. analizaron fichas de 389 niños con PC, entre 1 y 13 años y encontraron que bruxismo, de acuerdo con el reporte de los padres, estaba presente en un 36,3% de los individuos. Identificaron que tanto el diagnóstico de base, el género masculino, presencia de reflujo gastroesofágico, respiración bucal y movimientos involuntarios se asociaron con bruxismo<sup>157</sup>.

Rodríguez y cols. encontraron una alta prevalencia de diferentes hábitos orales (85,3%) en sujetos con PC, siendo los más frecuentes, el bruxismo, respiración bucal e interposición lingual<sup>125</sup>.

Stauffer y cols. concluyeron, después de un seguimiento de diez años a dos pacientes con PC y bruxismo severo que esta parafunción puede afectar la erupción de dientes posteriores además de alterar la reabsorción radicular de dientes primarios en áreas de gran abrasión dentaria, impidiendo la erupción de dientes permanentes, los cuales pueden permanecer impactados<sup>158</sup>.

Es muy importante reconocer los factores que están asociados a hábitos parafuncionales, porque de esa forma se pueden detectar los grupos de pacientes en riesgo. En el caso del bruxismo, su tratamiento incluye aspectos conductuales – como el control de la ansiedad y la mejora del sueño – psicoterapia, ortodoncia, terapia física, farmacología y dispositivos protectores intraorales. Sin embargo, ésta es un área que requiere de mayor investigación para encontrar técnicas efectivas que permitan eliminar una parafunción que potencialmente puede causar mucho daño a la dentición<sup>112</sup>.

#### **1.2.6.6 Erosión dental.**

Otro hallazgo bucodental posible de encontrar en niños y adolescentes con PC es la erosión dental. Goncalves y cols. reportaron que el 54% de los integrantes de su grupo de estudio fueron diagnosticados con esta condición<sup>159</sup>. Abanto y cols. informaron una prevalencia similar, de 48,3%<sup>160</sup>, mientras que Al Hashmi y cols., en un estudio posterior, encontraron que un 42% de los niños con PC tenían dientes erosionados, siendo estadísticamente significativa esta diferencia al compararlo con el grupo control<sup>142</sup>.

Abanto y cols. reportaron en su estudio que un 82,8% de los niños con PC con erosión dental evaluados presentaron lesiones erosivas confinadas al esmalte y

en solamente un 17,2% involucraron dentina<sup>160</sup>; por otra parte, Gonçalves y cols. encontraron un 65% de lesiones afectando esmalte y un 35% dentina, siendo los dientes más dañados los molares superiores, molares inferiores e incisivos superiores<sup>159</sup>.

La etiología de la erosión dental es multifactorial, pudiendo estar asociada a consumo de bebidas ácidas, como jugos de fruta o gaseosas carbonatadas<sup>161</sup>, disfunciones motoras orales – que permiten una permanencia prolongada de alimentos en la cavidad oral<sup>159</sup> – o a reflujo gastroesofágico o regurgitación, siendo este último considerado uno de los principales factores de riesgo causante de lesiones erosivas<sup>159, 160</sup>. Guaré y cols. reportaron que la severidad de esta condición dependerá de la frecuencia de la regurgitación, la naturaleza del tejido duro dental y la calidad y cantidad de la saliva. Además, encontraron que en personas con PC tipo tetraplejia el riesgo es mayor<sup>161</sup>.

El manejo odontológico de la erosión dental implica evaluar el riesgo de cada paciente, indicar controles regulares, realizar una instrucción de higiene oral y asesoramiento dietético e identificar la presencia de factores etiológicos que favorezcan la pérdida de tejido dentario<sup>161</sup>. Se recomienda la aplicación de flúor tópico para reducir la progresión de la erosión en esmalte y dentina y, en caso de sospechar su presencia, es relevante derivar al paciente a un gastroenterólogo, quien sabrá indicar los exámenes que permitirán diagnosticar de forma más certera el reflujo gastroesofágico<sup>159, 161</sup>.

### **1.2.7 Conocimiento sobre salud bucodental de padres y la condición oral de sus hijos.**

Diversos autores han estudiado si el nivel de conocimiento sobre salud bucodental de los padres se relaciona con la condición oral de sus hijos, debido a la gran influencia que, en diversos aspectos, ejercen sobre los niños, incluyendo lo referido a salud bucodental<sup>162, 163</sup>.

Poutanen y cols. se propusieron determinar si hay diferencias en el conocimiento, las actitudes, las creencias y las conductas relacionadas con salud oral entre niños y sus padres. Encontraron que los padres cuyos niños reportaron hábitos apropiados de cuidado bucodental tenían mejor conocimiento y conductas más favorables que los otros padres y concluyeron que el conocimiento sobre salud oral de niños y sus padres se asocia con conductas relacionadas con la salud oral de los hijos<sup>162</sup>.

Saied – Moallemi y cols. reportaron que las madres con un mayor nivel de conocimiento sobre salud oral tenían hijos con mejor salud bucal, a quienes cepillaban sus dientes dos veces al día. Por ello, resulta fundamental considerar el conocimiento, la actitud y la conducta de los padres para modelar las conductas asociadas a salud oral de sus hijos<sup>164</sup>.

Dye y cols. describieron la relación entre la salud oral de niños pequeños y la de sus madres. Hijos de madres con alto nivel de caries no tratadas tuvieron más de tres veces probabilidad de experimentar caries, al compararlos con niños cuyas madres no tenían caries sin tratar. Una relación similar se observó al analizar la experiencia materna de pérdida dentaria y la experiencia de caries de los niños, ya que hijos de madres con altos niveles de edentulismo tuvieron más de tres veces la probabilidad de tener altos niveles de caries, en comparación con los hijos de madres sin pérdida de dientes. Estos autores concluyeron que el estado de salud oral de la madre es un predictor potente del estado de salud oral de sus hijos, por lo que al

obtener información acerca de la condición bucodental de las madres, el dentista podría determinar el riesgo de caries de los hijos<sup>165</sup>.

Por lo tanto, es fundamental considerar a los progenitores dentro de los programas de promoción de salud oral y prevención de enfermedades bucodentales, siendo de vital importancia un enfoque en el cambio de conductas mediante el uso de mensajes consistentes, específicos y no ambiguos<sup>166</sup>.

Gläser – Ammann y cols. encontraron en su estudio que algún grado de conocimiento fundamental era manejado por los padres, en este caso sobre prevención de caries, sin embargo, esto no significaba que en la práctica fuera aplicado<sup>167</sup>.

Hooley y cols. realizaron una revisión sistemática sobre la evidencia de las influencias parentales en el desarrollo de caries temprana de la infancia, pues consideraron que es relevante la influencia que los padres pueden ejercer en la adquisición de actitudes de salud favorables o perjudiciales de sus hijos. Concluyeron que conductas, conocimiento, creencias y actitudes de los padres influyen en el desarrollo de caries de los niños, siendo fundamental identificar factores protectores parentales que pueden ser usados para desarrollar intervenciones basadas en la evidencia enfocadas en la población de riesgo<sup>168</sup>.

Cortés y cols. se propusieron identificar los factores que influyen las conductas relacionadas con salud oral de niños latinos, según lo reportado por sus padres. Informaron como conclusiones que es importante intervenir a multinivel (niño, familia y comunidad) con el fin de disminuir las disparidades de salud bucodental que hallaron, considerando aspectos tales como conductas que favorecen la aparición de lesiones cariosas, conocimiento parental sobre salud oral óptima, acceso a alimentos azucarados y a agua fluorada dentro del ambiente en el que viven, barreras para acceder a cuidado de salud oral, entre otras<sup>169</sup>.

Castilho y cols. realizaron una revisión sistemática para identificar modelos actuales y evidencia científica acerca de la influencia de las conductas de salud oral de los padres sobre la caries dental de sus hijos. Incluyeron trece artículos para el análisis y concluyeron que la adopción de hábitos conductuales consistentes en la infancia comienza en el hogar, con los padres, siendo el papel de la madre fundamental en la adquisición de conductas de salud oral de los niños. Además, los padres debieran ser informados de que sus hábitos de salud dental influyen la salud oral de sus hijos y, consecuentemente, su calidad de vida, por lo tanto, se debe involucrar a todos los miembros de la familia en un programa educativo que instruya sobre cómo mantener la salud oral de los niños<sup>170</sup>.

De Silva – Sanigorski y cols. investigaron la influencia de los factores psicosociales sobre la salud oral estudiando cómo la autoeficacia parental (actuación de los padres según las necesidades de salud oral de su hijo) y el conocimiento sobre salud oral se relaciona con los hábitos de cuidado oral de los padres y sus hijos. Encontraron en su grupo de estudio que una mayor autoeficacia parental se asoció con mayor frecuencia de cepillo dental (del padre y su hijo) y más visitas a control odontológico, por lo que sus hallazgos sugieren que las estrategias para mejorar la autoeficacia parental relacionada con la salud oral pueden mejorar la condición de sus hijos, lo que incluye modificar el nivel de conocimiento de los padres<sup>171</sup>.

Thwin y cols. investigaron los efectos de la educación sobre salud oral la condición bucal y hábitos de niños preescolares y en el conocimiento sobre salud oral de sus cuidadores. Reportaron que un programa de educación en salud oral mostró tener una asociación favorable con cambios en el conocimiento, actitud y práctica de cuidado bucodental de los participantes. El conocimiento de salud oral de los cuidadores se incrementó significativamente dentro del período en que duró el estudio (un año), demostrándose un buen efecto sobre la higiene oral, condición gingival y hábitos de cuidado bucal en los niños<sup>172</sup>.

Mishra y cols. encontraron en su estudio que los hijos de padres con educación deficiente han experimentado dolor dentario más frecuentemente que los hijos de padres educados, siendo esta asociación estadísticamente significativa. También observaron que la frecuencia de cepillado dental fue mayor en niños de padres educados. Por lo tanto, el nivel educacional de los padres puede tener un impacto importante sobre la salud oral de sus hijos, pues la prevención comienza en el hogar. Dado lo anterior, es relevante evaluar las creencias culturales, hábitos dietéticos y conciencia de los padres o cuidadores en relación con salud bucodental<sup>173</sup>.

Calcagnile y cols. evaluaron el conocimiento y conciencia de los padres sobre potenciales factores de riesgo para la salud oral y el manejo correcto de la higiene oral de sus hijos preescolares. Concluyeron que, independientemente del nivel de educación, los padres no reciben capacitación ni son informados sobre cómo mantener la higiene bucal de sus hijos<sup>174</sup>.

## JUSTIFICACIÓN

---



## **2. JUSTIFICACIÓN**

La parálisis cerebral es una condición que afecta diversos sistemas del organismo de un individuo, dificultando actividades de la vida diaria, por ejemplo, aquellas que permiten mantener una adecuada salud bucodental.

Por otro lado, existen diversos estudios que informan de las características bucodentales específicas de las personas con parálisis cerebral, algunas de ellas posibles de prevenir con el apoyo de los padres y cuidadores.

En relación con este último punto, algunos autores han descrito la influencia del conocimiento sobre salud bucal de los padres en la condición oral de sus hijos, encontrándose que aquellos padres con un mayor grado de conocimiento tienen hijos cuya salud bucodental es mejor que la de aquellos cuyos padres ignoran aspectos importantes relativos a la salud oral.

Con los antecedentes recién expuestos, y teniendo en consideración que no existe en la literatura un instrumento en idioma español validado y confiable para reconocer la percepción del grado de conocimiento sobre salud bucal de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral, Carreño y cols. diseñaron un cuestionario que permitiera identificar este constructo, el cual fue validado por apariencia y por contenido<sup>175</sup>.

Por lo tanto, este estudio se enfocará en evaluar las propiedades psicométricas del instrumento con el fin de determinar su confiabilidad y así poder aplicarlo en proyectos de investigación científica en el futuro.



## HIPÓTESIS

---



### **3. HIPÓTESIS**

#### **3.1 Hipótesis nula (H<sub>0</sub>):**

El cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral" no tiene un coeficiente de confiabilidad aceptable para realizar estudios de investigación.

#### **3.2 Hipótesis alternativa (H<sub>1</sub>):** El cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral" tiene un coeficiente de confiabilidad aceptable para realizar estudios de investigación.



## OBJETIVOS

---



## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo General**

Estudiar la confiabilidad del cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral".

### **4.2 Objetivos Específicos**

1. Determinar la validez del cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral".
2. Analizar la confiabilidad de consistencia interna del instrumento a partir del coeficiente alpha de Cronbach.
3. Realizar el análisis de componentes principales del cuestionario.



## MATERIAL Y MÉTODO

---



## **5. MATERIAL Y MÉTODO**

El estudio se realizó en el Servicio de Odontología del Instituto Nacional de Rehabilitación "Pedro Aguirre Cerda" (Chile), el cuál es el único centro de salud público chileno dedicado exclusivamente a la rehabilitación de personas con trastorno motor, siendo una institución de referencia a nivel país.

Previo al inicio del proyecto, se obtuvo la aprobación del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, del Ministerio de Salud de Chile.

### **5.1 Criterios de inclusión**

Se invitó a participar del estudio a padres o cuidadores que cumplieran con los siguientes requisitos:

1. Tener un hijo, o cuidar a un niño habitualmente, con parálisis cerebral entre 1 y 17 años.
2. Contar con el tiempo necesario para responder el cuestionario (10 minutos aproximadamente).
3. Ser chileno.
4. Hablar español.

### **5.2 Criterios de exclusión**

1. Haber participado en la etapa de validación del cuestionario.
2. Ser inmigrante.
3. No hablar español.

### **5.3 Estudios Piloto**

El cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral" fue diseñado por Carreño y cols.<sup>178</sup>, quienes lo validaron por apariencia y por contenido.

Posteriormente, se realizó un estudio piloto, el cual consistió en aplicar el cuestionario a 25 personas, quienes cumplían los criterios de inclusión.

Los datos obtenidos mostraron que, en tres preguntas, un 75% o más de las respuestas obtenidas se encontraron en los extremos de las alternativas, por lo cual se modificó su redacción. Asimismo, se decidió cambiar el enunciado de las alternativas, considerándose desde "lo ignoro completamente" hasta "lo tengo absolutamente claro".

Una vez conformada una nueva versión del instrumento, se llevó a cabo un segundo estudio piloto, en el que 25 personas, que cumplían con criterios de inclusión, contestaron el cuestionario, ninguna de las cuales había participado en el primer estudio piloto. Al término de este proceso se calculó el alfa de Cronbach y se obtuvo el cuestionario final.

### **5.4 Estudio de confiabilidad del cuestionario**

Una vez determinada la conformación definitiva del cuestionario, se procedió a iniciar el proceso cuyo objetivo fue analizar si este instrumento tenía la confiabilidad o "reliability" apropiada para ser aplicado científicamente y obtener resultados válidos y confiables.

Se invitó a cien padres o cuidadores de niños con parálisis cerebral con una edad entre 1 y 17 años y que cumplieran con los criterios de inclusión y que no hubieran participado en el proceso de validación ni en los estudios piloto, a contestar las preguntas que formaban parte del cuestionario.

Para llevar a cabo lo anterior, al momento en que un niño con parálisis cerebral ingresaba a la consulta odontológica, se le preguntaba a su padre, madre o cuidador principal si deseaba contestar un cuestionario, el cuál constaba de dos secciones: la primera compuesta por 20 preguntas sobre diferentes aspectos relacionados con la salud bucodental de personas con parálisis cerebral; y la segunda, más breve, en que se solicitaban datos sociodemográficos: edad del padre y/o cuidador, parentesco, sexo, nivel de educación y comunidad de residencia.

Previo a responder el cuestionario, el investigador principal explicó a cada participante el objetivo de la investigación, solicitó el consentimiento informado y dio las instrucciones para poder contestar, las cuales fueron: responder todas las preguntas de la encuesta, no preguntar ni realizar comentarios al investigador principal, marcar claramente la alternativa escogida, no anotar datos personales como el nombre o número de identificación y entregar al investigador el ejemplar al finalizar.

Los participantes contestaron el cuestionario completo de manera individual, es decir, el investigador no realizó ningún tipo de aclaración relacionada con el contenido ni formato, aparte de las instrucciones dadas en un inicio, tampoco realizó comentarios mientras contestaban las preguntas. Si el paciente era acompañado por ambos padres o más de un cuidador, solamente uno de ellos podía participar, estando prohibido que pudiera pedir opinión o consultar a su pareja, cónyuge o acompañante.

Los padres o cuidadores que participaron pudieron responder las preguntas en la sala de espera, mientras su hijo o hija era atendido(a) en el servicio dental o una vez concluida la sesión; el tiempo disponible para hacerlo osciló entre diez y quince minutos.

Un punto importante fue que los participantes tenían que responder antes de recibir la instrucción sobre diferentes aspectos de salud e higiene bucodental, ya

que dicha información alteraría el grado de conocimiento con el que contaba cada padre o cuidador de forma previa.

Una vez contestado el cuestionario, cada participante lo entregó directamente al investigador principal, quien revisó que estuviera respondido íntegramente y archivó cada documento en una carpeta especialmente preparada para ello, asignando un número correlativo desde el 1 al 100 a cada ejemplar.

En el caso de que hubiera algunas preguntas sin contestar o con correcciones que no permitían reconocer claramente cuál era la respuesta, ya sea de la primera o segunda sección, dicho cuestionario era archivado, pero no se numeraba ni se consideraba como válido para incluirlo en el análisis de confiabilidad.

Si bien la participación fue anónima, es decir, no fue posible identificar a quien contestó cada cuestionario ya que no se solicitaron datos sensibles, tales como nombre, nombre del hijo, número de identificación, dirección ni teléfono, solamente el investigador principal tuvo acceso a la información recabada.

Una vez recopilado el número total de cuestionarios, cien ejemplares, se diseñó una planilla digital, en la se consignó el número de cada participante en el eje vertical (1 al 100) y el número de preguntas en el eje horizontal (1 al 20). Luego se tabularon cada una de las respuestas dadas por el respectivo participante a cada pregunta según su número.

Las opciones de respuesta del cuestionario, que estaban redactadas como frases, consideraron una escala tipo Likert de siete categorías, por lo cual se asignó a cada alternativa un número equivalente a puntos, tal como se muestra a continuación en la Tabla 2.

Lo ignoro completamente	1 punto
Lo ignoro	2 puntos
Me parece que no	3 puntos
No estoy seguro(a)	4 puntos
Me parece que sí	5 puntos
Lo tengo claro	6 puntos
Lo tengo absolutamente claro	7 puntos

Tabla 2: Equivalencia a puntaje de cada opción de respuesta del cuestionario.

También se elaboró una planilla para registrar los datos entregados en la segunda sección del cuestionario, con el fin de analizar los datos sociodemográficos de quienes participaron.

Con los datos obtenidos se realizaron diversas pruebas estadísticas que permitieron analizar las características del instrumento y determinar la confiabilidad del cuestionario.

Se calculó la puntuación promedio de cada participante, sumando los puntos obtenidos en cada pregunta y dividiendo por el total por 20. Luego, con dicha información, se estimaron los valores percentiles con los cuales se establecieron los puntajes de corte para determinar los diferentes niveles de conocimiento de los participantes.

## **5.5 Análisis estadístico de los datos**

El análisis estadístico involucró los siguientes puntos:

- a. Caracterización del patrón general de respuestas de los participantes frente a cada uno de los ítems incluidos en el cuestionario, calculando la estimación del promedio, desviación estándar y distribución de sus respuestas.
- b. Estimación de coeficientes de asimetría y curtosis.
- c. Análisis de la normalidad en la distribución de las preguntas mediante las pruebas de Kolmogorov – Smirnov y Shapiro – Wilk,  $p < 0.05$
- d. Análisis de Componentes Principales, para estimar el número mínimo de variables latentes que se podrían derivar de los datos observados a través del cuestionario.
- e. Cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson para cada par de variables, para indagar los patrones de asociación existentes, incluyendo la magnitud y dirección de la asociación observada entre los ítems.
- f. Análisis de confiabilidad del cuestionario a través del coeficiente Alfa de Cronbach.
- g. Cálculo del promedio de las respuestas observadas en las 20 preguntas del cuestionario.
- h. Cálculo de los respectivos valores percentiles del promedio de las respuestas para establecer puntajes de corte informativos de los niveles de conocimiento reportados por los participantes.

## RESULTADOS

---



## **6. RESULTADOS**

### **6.1 Resultados de los estudios piloto**

La realización del primer estudio piloto permitió detectar que 3 preguntas del cuestionario diseñado y validado originalmente poseían un 75% o más de respuestas ubicadas en los extremos de las alternativas, por lo cual se decidió mejorar su redacción. Además, se cambiaron las frases empleadas como opciones de respuesta, siendo consideradas desde "Lo ignoro completamente" hasta "Lo tengo absolutamente claro".

Luego de llevar a cabo un segundo estudio piloto se pudo obtener resultados favorables que permitieron calcular el alfa de Cronbach, el cual fue de 0,83. Esto indicó que la consistencia interna del instrumento era buena y con ese dato se procedió a iniciar el proceso de evaluación de la confiabilidad.

### **6.2 Resultados descriptivos de los datos sociodemográficos del cuestionario**

Al analizar los datos sociodemográficos se obtuvo diversa información referida a quienes participaron en la investigación.

En cuanto al sexo de los participantes, un 84% (n=84) de quienes participaron fueron mujeres y 16% (n=16) hombres.

Al revisar la información sobre quién es el cuidador principal, se encontró que un 77% (n=77) de los participantes eran las madres de los niños con parálisis cerebral, un 14% (n=14) fueron los padres, un 7% (n=7) declaró ser la abuela, el 1% (n=1) fue un abuelo y otro 1% (n=1) declaró ser un tutor no familiar.

El promedio de edad de los participantes fue  $35,77 \pm 10,04$  años. En relación con la edad de los niños a quienes representaban, el promedio de edad fue de  $5,77 \pm 4,27$  años.

En relación con el máximo nivel educacional alcanzado por las personas que respondieron el cuestionario, los datos obtenidos fueron los siguientes (Tabla 3):

<b>Nivel educacional</b>	<b>Porcentaje (n)</b>
Educación básica incompleta	5 (5)
Educación básica completa	2 (2)
Educación media incompleta	10 (10)
Educación media completa	32 (32)
Educación técnica incompleta	6 (6)
Educación técnica completa	28 (28)
Educación universitaria incompleta	5 (5)
Educación universitaria completa	10 (10)
Postgrado	2 (2)

Tabla 3: Nivel educacional de los participantes.

Con respecto a la ocupación de quienes participaron de la investigación, los datos se resumen en la Tabla 4:

<b>Ocupación</b>	<b>Porcentaje (n)</b>
Estudiante	1 (1)
Jubilados o retirados	2 (2)
Cesantes o desempleados	2 (2)
Profesionales	10 (10)
Técnicos	14 (14)
Oficios	25 (25)
Dueñas de casa (ama de casa)	46 (46)

Tabla 4: Ocupación de los participantes.

En relación con el lugar de residencia de las personas que contestaron el cuestionario, en Chile las comunas se clasifican según el Índice de Desarrollo Socioeconómico, IDSE, que establece la división en diez deciles y mide aspectos tales como economía (ingreso per cápita y pobreza), educación (años de escolaridad promedio), y vivienda y saneamiento (material bueno y aceptable de la vivienda; y alcantarillado o fosa séptica). Las comunas más ricas y desarrolladas se ubican hacia el Decil 10, mientras que aquellas en que hay mayor índice de pobreza y vulnerabilidad social se encuentran en los primeros deciles. En la Tabla 5 se describe a qué deciles pertenecieron las personas que participaron en este estudio.

<b>Decil</b>	<b>Porcentaje (n)</b>
10	14 (14)
9	3 (3)
8	14(14)
7	16 (16)
6	6 (6)
5	8 (8)
4	23 (23)
3	16 (16)
2	0
1	0

Tabla 5: IDSE al que pertenecen los participantes en este estudio.

### **6.3 Resultados descriptivos de los ítems del cuestionario**

El primer paso del análisis se orientó a caracterizar el patrón general de respuestas de los participantes frente a cada uno de los ítems incluidos en el cuestionario. Con este propósito, la Tabla 6 presenta la estimación del promedio, desviación estándar y distribución de sus respuestas.

Nº	Ítem	X	DS	1	2	3	4	5	6	7
5	Es importante que los dientes de leche de mi hijo no tengan caries aunque sé que los cambiará.	6.02	1.35	1	4	2	4	10	32	47
12	Se puede evitar que mi hijo tenga caries.	6.00	1.04	0	2	2	0	22	38	36
13	Se puede evitar que mi hijo tenga enfermedades de las encías.	5.79	1.39	1	6	1	6	19	30	38
7	Eliminar de forma efectiva la placa bacteriana ayuda a prevenir la caries y las enfermedades de las encías.	5.75	1.55	4	4	1	3	20	28	40
18	Hábitos orales como interponer la lengua entre los dientes, usar chupete y/o usar mamadera pueden alterar la posición de los dientes, por ejemplo, que los dientes de adelante no contacten o no cierren.	5.63	1.45	1	7	1	3	29	25	34
11	Identifico los productos para realizar la higiene bucal indicados para mi hijo(a).	5.58	1.36	1	5	3	7	18	42	24
4	Identifico cuál es la técnica de higiene bucal indicada para mi hijo(a).	5.57	1.38	1	5	2	10	18	38	26
8	El flúor ayuda a prevenir la aparición de caries.	5.55	1.34	1	3	3	10	28	26	29
2	Aunque el médico haya indicado que mi hijo no puede tragar alimentos y/o líquidos, debo limpiarle los dientes con una técnica adaptada.	5.52	1.55	1	8	5	4	18	34	30
1	Aunque las encías de mi hijo sangren, debo cepillarle los dientes.	5.36	1.59	4	3	3	16	22	21	31
3	La enfermedad de las encías es provocada por placa bacteriana.	5.35	1.59	5	5	0	8	29	28	25
17	La caries es producida por varios factores, entre ellos, las bacterias.	5.29	1.49	4	5	0	8	36	26	21
9	Si los dientes de leche están infectados por caries podrían afectar los dientes definitivos.	4.85	1.7	5	9	3	18	29	16	20
6	Si mi hijo debe tomar algún medicamento en forma de jarabe, debo limpiar los dientes después de que lo ingiera.	4.75	1.76	4	12	7	17	21	20	19
16	Dientes en mal posición pueden favorecer el desarrollo de caries y de enfermedad de las encías.	4.55	1.65	3	15	4	22	27	16	13
10	La parálisis cerebral de mi hijo puede afectar su salud oral.	4.41	1.74	8	10	8	20	28	13	13
19	La regurgitación de los alimentos ingeridos aumenta el riesgo de caries de mi hijo.	4.39	1.64	4	18	0	24	32	11	11
15	El hecho de no poder cerrar bien los labios aumenta el riesgo de que se dañe sus dientes luego de un golpe o una caída.	4.16	1.67	8	15	7	21	25	20	4
20	La regurgitación de los alimentos favorece que se pierdan minerales de los dientes.	4.07	1.77	8	21	1	25	27	7	11
14	Las bacterias que producen enfermedad de las encías pueden llegar a los pulmones y producir neumonía.	3.47	1.62	12	26	4	32	16	7	3

Tabla 6: Resultados descriptivos de respuestas al cuestionario. Ítems están ordenados descendentemente por el promedio de respuestas. X = Promedio. DS = desviación estándar; Valores 1 = lo ignoro completamente; 2 = lo ignoro; 3 = me parece que no; 4 = no estoy seguro(a); 5 = me parece que sí; 6 = lo tengo claro; 7 = lo tengo absolutamente claro.

Estos datos muestran que en más de la mitad de los ítems presentados en el cuestionario la mayoría de los participantes indicó tener claro (puntaje 6) o absolutamente claro (puntaje 7) sus contenidos. Estos onces ítems se consignan en la parte superior de la tabla, desde la pregunta con más alto promedio de respuestas "5. Es importante que los dientes de leche de mi hijo no tengan caries, aunque sé que los cambiaré", promedio 6.02 – hasta el ítem "3. La enfermedad de las encías es provocada por placa bacteriana", que obtuvo un promedio de 5.35 puntos. En estos casos, el porcentaje de respuestas concentradas en las dos categorías extremas señaladas fue de 79% y 53%, respectivamente. En todos estos ítems los resultados sugieren una tendencia clara hacia marcar las alternativas superiores de la escala, lo que podría derivar en sesgos de asimetría negativa o curtosis en su distribución.

A partir del ítem "17. La caries es producida por varios factores, entre ellos, las bacterias" esta tendencia comienza a cambiar. En este caso el promedio de respuestas desciende a 5.29 puntos, así como el porcentaje de participantes que reportó claridad o total claridad en su contenido (47%). Este último porcentaje, de hecho, parece balancearse con el 36% de participantes que indicó una menor claridad ("Me parece que sí").

Desde el ítem "9. Si los dientes de leche están infectados por caries, podrían afectar los dientes definitivos" hacia abajo, la distribución de respuestas parece equilibrarse entre todas las categorías de respuesta. El promedio de respuestas en estas preguntas se concentra en la categoría media de la escala "No estoy seguro(a)" – 4 puntos – en un rango observado entre los 4.85 puntos para el ítem 9 y los 3.47 puntos en el ítem "14. Las bacterias que producen enfermedad de las encías pueden llegar a los pulmones y producir neumonía".

de respuestas, en tanto la categoría inferior "lo ignoro" – 2 puntos – es la que efectivamente captura las respuestas de los participantes que indican un menor conocimiento respecto al contenido de estos ítems. El ítem 14 ejemplifica bien este patrón, con un 26% de respuestas asignadas en la categoría "lo ignoro" – 2 puntos –, 4% en "Me parece que no" – 3 puntos – y 32% en "No estoy seguro(a)" – 4 puntos. Esto sugiere un posible patrón de bimodalidad en las respuestas que podría afectar la normalidad en la distribución de estas preguntas.

Para indagar con mayor precisión si las tendencias antes descritas afectan este atributo de los datos, se procedió a estimar coeficientes de asimetría y curtosis, así como los estadísticos correspondientes a las pruebas de normalidad de Kolmogorov – Smirnov y Shapiro – Wilk, todos los cuales se reportan en la Tabla 7.

<b>Item</b>	<b>Asimetría</b>	<b>Curtosis</b>	<b>Kolmogorov-Smirnov</b>	<b>Shapiro-Wilk</b>
<b>5</b>	-1.85**	3.30**	0.28**	0.72**
<b>12</b>	-1.52**	3.51**	0.24**	0.78**
<b>13</b>	-1.47**	2.03**	0.24**	0.80**
<b>7</b>	-1.67**	2.47**	0.24**	0.75**
<b>18</b>	-1.31**	1.48**	0.21**	0.81**
<b>11</b>	-1.36**	1.67**	0.28**	0.82**
<b>4</b>	-1.25**	1.37**	0.26**	0.84**
<b>8</b>	-0.99**	1.02**	0.18**	0.87**
<b>2</b>	-1.20**	0.62	0.26**	0.82**
<b>1</b>	-0.98**	0.59	0.18**	0.86**
<b>3</b>	-1.30**	1.39**	0.23**	0.83**
<b>17</b>	-1.25**	1.64**	0.25**	0.83**
<b>9</b>	-0.64**	-0.25	0.19**	0.90**
<b>6</b>	-0.47	-0.76	0.16**	0.91**
<b>16</b>	-0.37	-0.65	0.17**	0.92**
<b>10</b>	-0.38	-0.62	0.17**	0.93**
<b>19</b>	-0.36	-0.59	0.19**	0.91**
<b>15</b>	-0.40	-0.85	0.18**	0.92**
<b>20</b>	-0.13	-0.88	0.18**	0.91**
<b>14</b>	0.11	-0.88	0.21**	0.92**

Tabla 7: Estadísticos y pruebas de normalidad de la distribución de las preguntas. Ítems están ordenados descendientemente por el promedio de respuestas, \*\* valor  $p < 0.05$

Se pueden distinguir tres grupos de ítems de acuerdo con el tipo de distribución de las respuestas de los participantes. El primer grupo, que contiene a los ítems 5, 12, 13, 7, 18, 11, 4, 8, 3 y 17, se caracteriza por mostrar una distribución donde la asimetría es negativa y la curtosis positiva, en ambos casos con parámetros estadísticamente significativos. Esto significa que las respuestas de los participantes en estos ítems tendieron a concentrarse marcadamente en las categorías superiores de la escala, lo que podría evidenciar un "efecto techo" de la escala utilizada para evaluar el contenido de estos ítems.

El segundo grupo incluye a los ítems 2, 1 y 9 y se distingue del grupo anterior en que solamente el parámetro de asimetría resultó estadísticamente negativo. Esto implica que, si bien, la distribución se concentró en menor medida en las categorías superiores de la escala, los datos indican una tendencia igualmente importante a contestar tal tipo de alternativas. Finalmente, el tercer grupo, que contiene a los ítems restantes 6, 16, 10, 19, 15, 20 y 14, no presenta sesgos significativos de asimetría o curtosis. Consecuentemente, estos ítems corresponden también a los que presentaron menores puntajes promedio.

Cabe destacar que, dada la tendencia general a contestar en las categorías superiores de la escala, todos los ítems del cuestionario presentaron una distribución significativamente distinta a la distribución normal, lo que se puede recoger de los resultados de las pruebas correspondientes a Kolmogorov – Smirnov y Shapiro – Wilk (valor  $p < 0.05$ , en todos los ítems).

Estos resultados sugieren que el conocimiento sobre salud bucodental de los padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral encuestados fue en general alto en relación con los contenidos incluidos en los ítems del cuestionario. Prácticamente más de la mitad de los participantes manifestó que la veracidad de las afirmaciones presentadas en más de la mitad de los ítems les parecía suficientemente correcta (“Me parece que sí”) o claramente internalizada (“Lo tengo claro” o “Lo tengo absolutamente claro”). En los ítems restantes, si bien se observó una proporción importante de participantes con una percepción favorable de conocimiento, aumentó la cantidad de respuestas en las alternativas “Lo ignoro” y “No estoy seguro”.

#### **6.4 Resultados del análisis de componentes principales del cuestionario.**

Con el propósito de estimar el número mínimo de variables latentes que se podrían derivar de los datos observados a través del cuestionario, se llevó a cabo un Análisis de Componentes Principales (ACP). Este análisis se basa en los resultados favorables arrojados por las pruebas de Adecuación de la Muestra Kaiser – Meyer –

Olkin y de Esfericidad de Bartlett. En la primera de ellas se pudo evidenciar que un 84% de la proporción de la varianza común entre ítems podría explicarse por variables subyacentes. En el segundo caso, el resultado indicó que la matriz observada de correlación entre preguntas fue estadísticamente diferente de una matriz hipotética de absoluta identidad –  $\text{Chi}^2(190) = 951.08$ ,  $p < 0.05$  – lo que permite hipotetizar la existencia de dependencia relevante entre los ítems del cuestionario.

Un primer paso del análisis involucró la inspección de la matriz de correlaciones entre preguntas con el fin de indagar patrones de asociación que pudieran revelar la magnitud y dirección de la asociación observada entre los ítems. La Tabla 8 presenta los coeficientes de correlación de Pearson calculados para cada par de variables; se han destacado en color rojo los parámetros superiores a 0.45 y en azul los inferiores a 0.1 para facilitar la revisión de los datos.

Cabe destacar que todas las preguntas del cuestionario arrojan valores de correlación positivos con todo el resto. Esto quiere decir que los participantes que tendieron a contestar favorablemente en un ítem también tendieron a contestar favorablemente en el resto (y viceversa). Junto con esto, se puede resaltar que prácticamente todas las asociaciones son de un tamaño relevante. Las únicas excepciones se registraron en los casos de la correlación entre los ítems "2. Aunque el médico haya indicado que mi hijo no puede tragar alimentos y/o líquidos, debo limpiarle los dientes con una técnica adaptada" y 18. Hábitos orales como interponer la lengua entre los dientes, usar chupete y/o usar mamadera pueden alterar la posición de los dientes, por ejemplo, que los dientes de adelante no contacten o no cierren" ( $r$  de Pearson=0.01) y entre los ítems "4. Identifico cuál es la técnica de higiene bucal indicada para mi hijo(a)" y "19. La regurgitación de los alimentos ingeridos aumenta el riesgo de caries de mi hijo" ( $r$  de Pearson=0.03). En ambos casos las correlaciones tendieron a cero, por lo que se puede más bien colegir independencia entre las respuestas asignadas por los participantes a tales variables. La información sobre este aspecto se encuentra en la Tabla 8.



1	1.00																			
2	0.36	1.00																		
3	0.59	0.30	1.00																	
4	0.30	0.44	0.35	1.00																
5	0.20	0.23	0.20	0.29	1.00															
6	0.39	0.47	0.40	0.41	0.48	1.00														
7	0.48	0.44	0.65	0.31	0.39	0.58	1.00													
8	0.29	0.28	0.39	0.30	0.32	0.35	0.33	1.00												
9	0.44	0.17	0.35	0.11	0.31	0.27	0.32	0.27	1.00											
10	0.55	0.41	0.33	0.32	0.13	0.41	0.34	0.28	0.39	1.00										
11	0.35	0.39	0.42	0.24	0.49	0.24	0.42	0.43	0.19	0.38	1.00									
12	0.26	0.16	0.40	0.36	0.43	0.30	0.40	0.40	0.24	0.12	0.39	1.00								
13	0.38	0.19	0.54	0.40	0.36	0.45	0.53	0.40	0.24	0.29	0.49	0.74	1.00							
14	0.26	0.24	0.31	0.34	0.15	0.31	0.43	0.21	0.27	0.35	0.26	0.14	0.16	1.00						
15	0.17	0.29	0.15	0.34	0.16	0.36	0.37	0.26	0.18	0.36	0.25	0.14	0.22	0.44	1.00					
16	0.38	0.26	0.36	0.33	0.24	0.45	0.43	0.36	0.41	0.52	0.34	0.27	0.42	0.36	0.55	1.00				
17	0.42	0.17	0.57	0.27	0.29	0.41	0.55	0.46	0.32	0.38	0.41	0.32	0.44	0.42	0.32	0.36	1.00			
18	0.37	0.01	0.44	0.16	0.32	0.26	0.33	0.39	0.61	0.32	0.21	0.44	0.36	0.22	0.20	0.33	0.53	1.00		
19	0.18	0.13	0.27	0.03	0.24	0.41	0.33	0.16	0.27	0.34	0.19	0.31	0.35	0.15	0.24	0.42	0.16	0.31	1.00	
20	0.27	0.17	0.40	0.26	0.11	0.40	0.40	0.25	0.41	0.37	0.28	0.24	0.36	0.39	0.34	0.46	0.31	0.40	0.57	1.00

Tabla 8: Matriz de correlaciones entre ítems del cuestionario.

Otro elemento importante que revelan estos datos corresponde a la particular saliencia de algunos de los ítems, esto es, su cualidad para mostrar más vinculaciones importantes con otras de las preguntas del cuestionario. En este punto los ítems "7. Eliminar de forma efectiva la placa bacteriana ayuda a prevenir la caries y las enfermedades de las encías" y "6. Si mi hijo debe tomar algún medicamento en forma de jarabe, debo limpiar los dientes después de que lo ingiera" muestran la mayor saliencia al estar asociados estrechamente – v. gr. con valores de *r de Pearson* mayores a 0.45 – a las respuestas de otros cinco ítems del cuestionario.

Por su parte, los ítems "3. La enfermedad de las encías es provocada por placa bacteriana", "13. Se puede evitar que mi hijo tenga enfermedad de las encías", "16. Dientes en mal posición pueden favorecer el desarrollo de caries y de enfermedad de las encías" y "17. La caries es producida por varios factores, entre ellos, las bacterias", también resultaron salientes, aunque solo con otras cuatro preguntas del cuestionario. Sin embargo, a pesar de la relevancia de estas preguntas, resulta difícil indicar un patrón claro que permita identificar grupos de ítems debido a su grado de correlación, en tanto, como se señaló anteriormente, prácticamente todas las correlaciones fueron positivas y de una magnitud no despreciable.

En este escenario, se llevó a cabo el ACP para poder estimar la cantidad mínima de variables latentes que podrían explicar la varianza de los datos observados. Dado que el diseño del cuestionario se basó en la operacionalización de un solo constructo relativo a la percepción del grado de conocimiento sobre salud bucodental, se esperó encontrar un único factor subyacente. La Tabla 9 reporta eigenvalues y porcentajes de varianza específica y acumulada para cada factor latente extraído del análisis.

<b>Factor</b>	<b>Eigenvalue</b>	<b>% de varianza Específica</b>	<b>% de varianza acumulada</b>
<b>1</b>	<b>7.48</b>	<b>37.38</b>	<b>37.38</b>
<b>2</b>	<b>1.65</b>	<b>8.24</b>	<b>45.62</b>
<b>3</b>	<b>1.61</b>	<b>8.05</b>	<b>53.67</b>
<b>4</b>	<b>1.24</b>	<b>6.20</b>	<b>59.86</b>
<b>5</b>	<b>1.04</b>	<b>5.22</b>	<b>65.08</b>
<b>6</b>	0.98	4.89	69.97
<b>7</b>	0.90	4.48	74.46
<b>8</b>	0.72	3.61	78.06
<b>9</b>	0.68	3.38	81.44
<b>10</b>	0.58	2.92	84.35
<b>11</b>	0.50	2.48	86.84
<b>12</b>	0.45	2.25	89.09
<b>13</b>	0.40	2.00	91.09
<b>14</b>	0.34	1.71	92.81
<b>15</b>	0.33	1.65	94.46
<b>16</b>	0.30	1.49	95.96
<b>17</b>	0.24	1.21	97.17
<b>18</b>	0.23	1.14	98.31
<b>19</b>	0.18	0.90	99.21
<b>20</b>	0.16	0.79	100.00

Tabla 9: Resultados del Análisis de Componentes Principales (ACP).

Estos resultados sugieren la existencia de cinco factores latentes que explican una proporción relevante (65.1%) de la varianza total entre los ítems del cuestionario, dentro de los cuales el primero de ellos contiene más de la mitad de esta proporción (37.4%). Al considerar el criterio de retención de todos los factores con eigenvalues mayores a uno, la solución consiguiente sugeriría extraer los cinco factores como solución del análisis. Sin embargo, dado que los eigenvalues del

segundo al quinto factor fueron cercanos a este valor, se analizó adicionalmente el correspondiente gráfico de sedimentación para visualizar de mejor forma el punto de inflexión del análisis. La Figura 2 muestra, consecuentemente, la trayectoria de las coordenadas entre los eigenvalues (eje vertical) y los factores respectivos (eje horizontal).

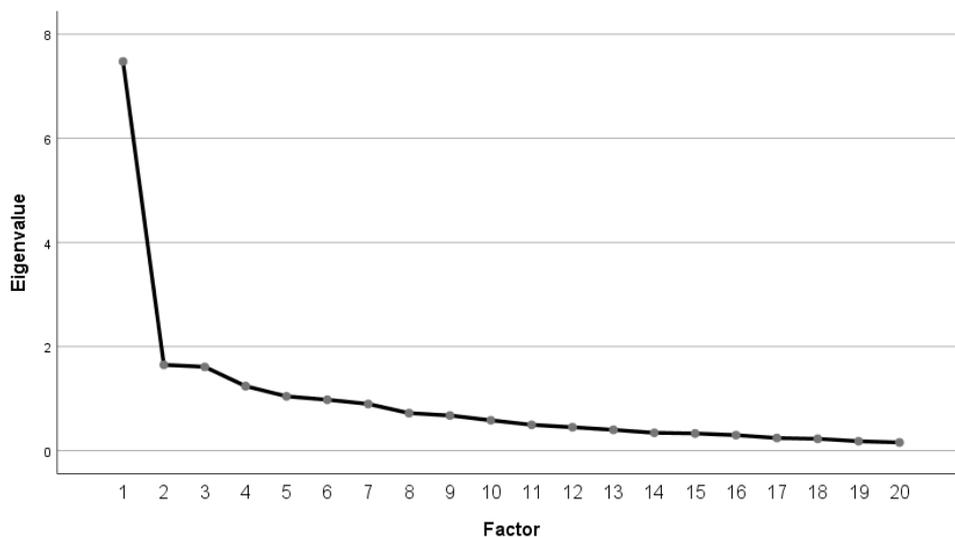


Figura 2: Gráfico de sedimentación del Análisis de Componentes Principales (ACP).

Como se puede observar, el marcado punto de inflexión que se indica al llegar al segundo factor ofrece evidencia para determinar que el primer factor representa una solución plausible del análisis. En otras palabras, dada la notoria diferencia entre este factor y el resto de los extraídos en el análisis en cuanto a eigenvalues y porcentajes de varianza, se sugiere proseguir el análisis con el supuesto de que la variación en todos los ítems del cuestionario podría asociarse satisfactoriamente con la varianza de un único factor. Para complementar la solidez de esta decisión, la Tabla 10 reporta las cargas factoriales de cada ítem en relación con este factor.

<b>Ítem</b>	<b>Carga factorial</b>
<b>1</b>	0.639
<b>2</b>	0.494
<b>3</b>	0.712
<b>4</b>	0.568
<b>5</b>	0.490
<b>6</b>	0.710
<b>7</b>	0.757
<b>8</b>	0.585
<b>9</b>	0.548
<b>10</b>	0.623
<b>11</b>	0.643
<b>12</b>	0.581
<b>13</b>	0.698
<b>14</b>	0.519
<b>15</b>	0.509
<b>16</b>	0.678
<b>17</b>	0.680
<b>18</b>	0.592
<b>19</b>	0.489
<b>20</b>	0.605

Tabla 10: Cargas factoriales.

Finalmente, los resultados de las cargas factoriales sugieren también que la extracción de este único factor es una solución plausible del ACP. Los datos revelan que la asociación específica entre cada ítem y el factor latente es saliente en todos los casos, con un rango de cargas factoriales observado entre 0.49 en la pregunta "19. La regurgitación de los alimentos ingeridos aumenta el riesgo de caries de mi hijo" y 0.76 en la pregunta "7. Eliminar de forma efectiva la placa bacteriana ayuda a prevenir la caries y las enfermedades de las encías". Concretamente, esto quiere

decir que, por cada variación de una desviación estándar en las respuestas a cada ítem del cuestionario, el factor varía desde media a tres cuartas partes de una desviación estándar en su puntaje no observado.

En síntesis, los resultados del ACP ofrecen evidencias suficientes para asumir que el cuestionario entregado a los padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral resultó ser un instrumento válido para la recolección de datos sobre el único constructo definido en su diseño, a saber, la percepción del grado de conocimiento sobre salud bucodental.

A continuación, se reportan resultados sobre la confiabilidad del cuestionario para establecer su calidad psicométrica.

#### **6.5 Resultados del análisis de confiabilidad del cuestionario.**

Para determinar la confiabilidad del cuestionario, se evaluó el grado de consistencia interna a través del coeficiente Alfa de Cronbach. Este análisis indicó un alto grado de confiabilidad del instrumento (Alfa=0.91), además de una contribución importante de cada uno de los 20 ítems a la estimación de su puntaje sumativo total. La Tabla 11 ilustra los valores de la correlación ítem – test y del coeficiente Alfa de Cronbach que se obtendría al eliminar las preguntas respectivas del instrumento.

<b>Ítems</b>	<b>Correlación Ítem – test</b>	<b>Alfa de Cronbach si el ítem es eliminado</b>
1	0.58	0.90
2	0.44	0.91
3	0.64	0.90
4	0.51	0.91
5	0.43	0.91
6	0.66	0.90
7	0.70	0.90
8	0.52	0.90
9	0.50	0.91
10	0.58	0.90
11	0.58	0.90
12	0.51	0.91
13	0.62	0.90
14	0.47	0.91
15	0.47	0.91
16	0.64	0.90
17	0.62	0.90
18	0.53	0.90
19	0.44	0.91
20	0.56	0.90

Tabla 11: Resultados del análisis de confiabilidad del cuestionario.

Estos resultados indican que la variación en los puntajes de cada ítem se asocia positiva de importante con la variación en el puntaje total del instrumento – expresado como el promedio de respuesta a todas las preguntas. Esto implica que los participantes que tendieron a contestar favorablemente cada una de las preguntas, obtuvieron mayor puntaje global en el cuestionario (y viceversa). Este aspecto ofrece una evidencia clara de la capacidad del cuestionario para discriminar

entre padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral que poseen mayor o menor conocimiento auto percibido sobre salud bucodental.

Complementariamente, los datos sugieren que todos los ítems incluidos en el cuestionario contribuyen con facetas que son relevantes para la medición del constructo bajo evaluación. Esto se sustenta al verificar que el coeficiente de consistencia interna estimado en base a los 20 ítems del instrumento solo se mantendría o disminuiría a un valor de 0.9 si alguna de las preguntas fuera eliminada. En este sentido, se puede afirmar que la estructura de instrumento que se examinó en este análisis (20 preguntas) ofrece características suficientes de calidad psicométrica para la evaluación del conocimiento sobre salud bucodental percibido por padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral.

## **6.6 Resultados del ensamblaje final del cuestionario.**

A partir de los resultados favorables indicados por el ACP y el análisis de confiabilidad, ambos mencionados anteriormente, se procedió a calcular el puntaje total del instrumento para cada participante. Para ello, se generó una variable nueva en la base de datos basada en el promedio de las respuestas observadas en las 20 preguntas del cuestionario seguido de ello se calcularon los respectivos valores percentiles de esta variable con el propósito de establecer puntajes de corte informativos de los niveles de conocimiento reportados por los participantes. La Figura 3 grafica la distribución de puntajes totales junto con los valores promedio y desviación estándar observados en la muestra.

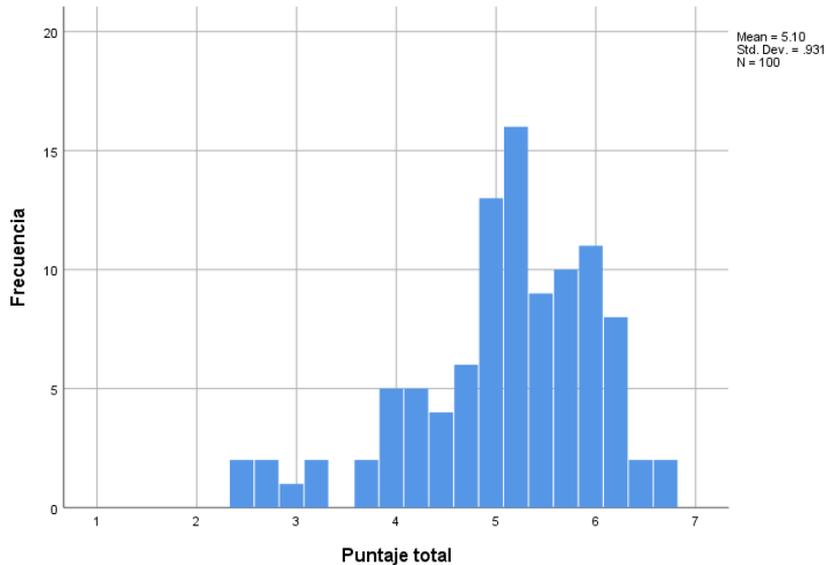


Figura 3: Distribución del puntaje total del cuestionario.

El promedio y la desviación estándar del puntaje total fue de 5.1 y 0.93 puntos, respectivamente, lo que indica que los participantes tendieron, en general, a manifestar un conocimiento alto sobre salud bucodental. De hecho, más de la mitad de los encuestados obtuvo un puntaje total mayor a los 5.22 puntos (mediana), valor que está 1.22 puntos por sobre el valor medio de la escala teórica del instrumento (4 puntos, "No estoy seguro(a)"). Estas estimaciones dan cuenta de una distribución diferente a la distribución normal, verificable empíricamente a partir de los resultados de las pruebas correspondientes de Kolmogorov – Smirnov – (100) = 0.11,  $p < 0.05$  – y Shapiro – Wilk – (100) = 0.94,  $p < 0.05$  – que indicaron diferencias significativas entre ambas distribuciones. Esta situación se explica por la significativa asimetría negativa (-3.75,  $p < 0.05$ ) de los datos.

Finalmente, se consignan los valores percentiles del puntaje total, usados como puntajes de corte para establecer los niveles de conocimiento reportados por los participantes. Consecuentemente, se definió como un nivel de conocimiento "muy por debajo de lo esperado" los puntajes totales bajo los 4.68 puntos (percentil 25), "bajo lo esperado" a los puntajes iguales o superiores a 4.68 y menores a 5.22 puntos (percentil 50, mediana), "sobre lo esperado" a los puntajes iguales o superiores a 5.22 e inferiores a 5.8 puntos (percentil 75) y, por último, como "muy sobre lo esperado" a los puntajes iguales o superiores a los 5.8 puntos. Lo anterior se resume en la Tabla 12.

<b>Nivel de conocimiento</b>	<b>Puntuación</b>
Muy por debajo de lo esperado	0 – 4.67 puntos
Bajo lo esperado	4.68 – 5.21 puntos
Sobre lo esperado	5.22 – 5.79 puntos
Muy sobre lo esperado	5.80 – 7.00 puntos

Tabla 12: Las cuatro categorías de conocimiento y la puntuación a la que se asocia cada una.



## DISCUSIÓN

---



## 7. DISCUSIÓN

Este estudio presenta un enfoque metodológico para evaluar las propiedades psicométricas de un cuestionario previamente diseñado y validado por apariencia y contenido, cuyo objetivo es identificar el nivel de conocimiento sobre salud bucodental que poseen los padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral<sup>175</sup>.

La parálisis cerebral es una condición que involucra un conjunto de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, los cuales limitan las actividades del individuo afectado, siendo su origen una agresión no progresiva que daña un cerebro en desarrollo, ya sea en etapa fetal o durante los primeros 3 a 5 años de vida. El trastorno motor resultante de dicha noxa frecuentemente se acompaña de otras alteraciones, tales como dificultades sensoriales, problemas cognitivos y de la comunicación, alteración de la percepción y de la conducta y/o epilepsia<sup>1 - 3</sup>. Adicionalmente, puede manifestarse mediante diferentes entidades clínicas que involucran variables patrones de espasticidad, diskinesia, hiperreflexia, coactivación excesiva de músculos antagonistas, malformaciones músculo – esqueléticas, paresis y programación defectuosa<sup>2</sup>.

Por otra parte, las personas con parálisis cerebral pueden presentar una diversidad de comorbilidades, las cuales influirán en el estado de salud general y determinarán la necesidad de distintos tratamientos. Dentro de las condiciones médicas asociadas a PC están epilepsia, alteraciones de la visión, auditivas y del sueño, problemas gastrointestinales como el reflujo gastroesofágico y la disfagia, alteraciones respiratorias y urológicas, problemas posturales y osteoporosis.

Con respecto al tratamiento de rehabilitación de las personas con PC, éste tiene como objetivo favorecer el logro de autonomía e independencia de cada individuo, aplicando estrategias preventivas, resolutivas y compensatorias de las alteraciones o disfunciones que dificultan el desarrollo de las actividades de la vida

diaria. Dichas estrategias buscan mejorar la función, controlar los efectos resultantes de la lesión en cefálica o cerebelosa y tratar las condiciones médicas asociadas, incluyendo las complicaciones neurológicas y músculo esqueléticas<sup>5</sup>.

Un equipo multidisciplinario es el encargado de proveer todas las intervenciones necesarias para lograr la rehabilitación de las personas con PC y así permitir que cada individuo logre la máxima independencia en las actividades de la vida diaria, dentro de sus posibilidades<sup>91</sup>.

Con respecto a la salud bucodental de personas con PC, existen estudios que indican que no hay diferencias al compararla con la condición oral de individuos sanos, no obstante, los pacientes con PC presentan características clínicas que pueden perjudicar o dificultar una apropiada mantención de la salud bucal, por lo que el riesgo de que sufran enfermedades orales es mayor en ellos<sup>110</sup>.

Es así como, dentro de las condiciones bucales más prevalentes en personas con PC, se reporta la enfermedad periodontal, asociada principalmente a dificultades motoras para poder realizar una correcta higiene bucal<sup>110</sup>; y las anomalías dentomaxilares, las cuales se ven favorecidas por las alteraciones de las funciones orofaciales (masticación, deglución, respiración) que frecuentemente se manifiestan en esta población<sup>110, 112, 113</sup>.

Por otra parte, se ha reportado que los trastornos de la deglución son altamente prevalentes entre los individuos con PC<sup>81</sup>, los cuales se asocian a un mayor riesgo de aspiración de sustancias hacia el sistema respiratorio, generando problemas pulmonares<sup>83</sup> y cuya presencia se ve favorecida si la persona presenta incompetencia labial, función lingual alterada, protrusión lingual, reflejo de mordida aumentado, entre otras causas<sup>83</sup>.

Siendo la cavidad oral un reservorio importante de patógenos bacterianos, es fundamental que las personas con PC mantengan minuciosamente un alto nivel

de higiene bucal, ya que se ha descrito que bacterias propias de las enfermedades periodontales pueden ser aspiradas y así logran colonizar las vías respiratorias, causando neumonía por aspiración<sup>85</sup>.

Dado que una gran cantidad de niños con PC depende, en grado variable, de que sus padres o cuidadores les realice la higiene bucal, es importante que quienes los apoyan tengan un conocimiento apropiado respecto a cuáles son las principales enfermedades orales y cómo se pueden prevenir, tomando en cuenta que las personas con PC pueden presentar condiciones que incrementen el riesgo de que desarrollen patologías que afecten el sistema estomatognático.

Se ha descrito que los padres o cuidadores influyen en los hábitos que adquieren sus respectivos hijos, o niños a cargo, a medida que se van desarrollando, entre los que se incluye la mantención de la salud general y bucodental<sup>162, 163</sup>. Además, otros autores han reportado que aquellos niños cuyos padres presentan un conocimiento deficiente sobre salud oral, tienen mayores índices de enfermedades bucales<sup>168, 173</sup>.

Por esta razón, se consideró relevante el hecho de evaluar las propiedades psicométricas de este cuestionario, pues de ser un instrumento válido y confiable, podría emplearse, por un lado, como una herramienta que le permita al tratante determinar el nivel de conocimiento sobre salud oral de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral y así desarrollar programas educativos pertinentes; y por otro lado, podría considerarse para proyectos de investigación.

Este instrumento es autoadministrado y tiene por objetivo evaluar el conocimiento sobre salud bucodental percibido por padres y o cuidadores de niños con parálisis cerebral. Las preguntas que conforman el cuestionario se enfocan en aspectos que pueden ser controlados o modificados por los cuidadores en el hogar.

Los resultados obtenidos demuestran que el cuestionario analizado posee propiedades psicométricas válidas y confiables. Además, es un instrumento que requiere de un breve tiempo para ser respondido y sus preguntas están redactadas de manera que no sea difícil comprenderlas.

Este cuestionario se desarrolló en Chile y su población objetivo son padres y / o cuidadores chilenos de niños con parálisis cerebral, por lo tanto, el idioma empleado es el español, utilizando términos propios del país en que se elaboró.

Al analizar la descripción sociodemográfica de quienes participaron en esta investigación, se pudo observar que la muestra que conformó este estudio tiene características similares a las informadas por otros reportes que han evaluado diversos aspectos relacionados con parálisis cerebral.

Diferentes autores han señalado que, en la mayoría de los casos, es la madre quien cumple el rol de cuidadora principal<sup>176 - 178</sup> tal como se vio en este estudio. En porcentajes mucho menores aparece el padre o abuelos, siendo los menos frecuentes aquellos cuidadores sin vínculo familiar. En lo que a este punto se refiere, esta investigación obtuvo cifras similares a las señaladas por Power y cols<sup>179</sup>.

Por lo tanto, tal como reporta Pfeifer y cols., son los miembros de la familia, especialmente los padres, quienes desarrollan principalmente el rol de cuidador y apoyo social de niños con parálisis cerebral<sup>176</sup>. Y dicha labor afectaría diversos aspectos de su vida, tales como el bienestar físico y social, independencia y estabilidad financiera<sup>180</sup>, los cuales podrían influir finalmente en los hábitos de cuidado de la salud oral de quienes tienen a cargo.

Lo anterior es relevante pues uno de los factores que pueden afectar el estado de salud oral de niños con discapacidad es el conocimiento y compromiso de los cuidadores, con una actitud positiva y asistencia regular a controles dentales, como lo informa Barros y cols<sup>177</sup>.

Shah y cols. señalaron en su estudio que es fundamental que los cuidadores aumenten su nivel de conocimiento sobre salud oral, para lo cual el odontólogo debe proveer información apropiada mediante la implementación de programas de capacitación para ellos<sup>181</sup>.

En relación con el máximo nivel educacional alcanzado por quien cumple el papel de cuidador principal, el mayor porcentaje se asocia a quienes lograron terminar la educación secundaria, al igual como lo reportado por Pfeifer y cols.<sup>176</sup> y Raina y cols<sup>182</sup>. Sin embargo, otros estudios encontraron que el nivel más alto de estudios correspondió a la educación primaria completa<sup>177, 183</sup>. Es importante destacar que la población que participó en esta investigación resultó ser heterogénea en lo que respecta a educación, puesto que hubo algunos participantes que no terminaron su educación primaria y otros que lograron finalizar la educación universitaria e incluso dos reportaron haber concluido educación de postgrado. Esta heterogeneidad también fue descrita por Raina y cols., quienes llevaron a cabo su estudio en Canadá, aunque algunos porcentajes fueron diferentes<sup>182</sup>. Por otra parte, Barros y cols. informaron que casi un 30% de las personas que formaron parte de su estudio eran analfabetos o no habían terminado la enseñanza primaria y del total de participantes, ninguno reconoció haber terminado estudios universitarios<sup>177</sup>.

Es importante considerar el nivel educacional de los cuidadores, porque se ha reportado que este factor es un predictor significativo de la presencia de enfermedades bucales como la caries temprana de la infancia<sup>184</sup>.

Hooley y cols. realizaron una revisión sistemática y encontraron en la literatura que padres con un alto nivel educacional reportaron mejores actitudes respecto a hábitos saludables y, por el contrario, un bajo nivel educacional parental se asoció a mayor riesgo de caries de sus hijos<sup>185</sup>.

Saldūnaitė y cols, en 2014, reportaron en Lituania, que los niños cuyos padres presentaban un nivel educacional alto practicaban hábitos de cuidado oral más frecuentemente que aquellos hijos de padres con un bajo nivel educacional<sup>186</sup>.

Otro punto interesante de mencionar corresponde a la ocupación del cuidador principal. Es ampliamente reportado en la literatura que quienes desarrollan la labor de cuidador son principalmente amas o dueñas de casa, es decir, realizan un trabajo no remunerado, existiendo reportes que señalan que por sobre el 80% de las participantes en distintos estudios han señalado dedicarse completamente al cuidado de su hijo, quedándose en casa sin salir a trabajar<sup>176-178, 186</sup>. En el presente estudio un menor porcentaje de mujeres manifestó ser dueña de casa, siendo muy similares los porcentajes entre quienes declararon cumplir exclusivamente labores en el hogar y quienes realizan, aunque por breve cantidad de horas a la semana, algún trabajo por el cual reciben un salario.

Considerar la ocupación del cuidador principal podría ser un dato relevante al momento de analizar el riesgo de presentar caries dental de un individuo con parálisis cerebral. Kato y cols. informaron que hijos de madres que no trabajaban tenían mayor prevalencia de caries<sup>187</sup>. Sin embargo, existen otros estudios que han reportado que la ocupación de los cuidadores no influye en la condición bucal de sus hijos<sup>188, 189</sup>.

Otro aspecto para analizar es la condición socioeconómica de quienes participaron en este estudio. En la literatura publicada existe información controversial respecto a la influencia que el *status* socioeconómico (SSE) puede tener en la prevalencia de PC, tal como lo reportó Solaski y cols. quienes el año 2014 publicaron una revisión sistemática que se propuso investigar si existía una relación entre SSE y riesgo de PC y reportaron que existen estudios que informan una falta de asociación entre SSE y PC y otros que reportan que existe un riesgo adicional de PC en niños de más bajo SSE<sup>190</sup>. Forthun y cols. (2018) publicaron un estudio que analizó la relación del SSE parental y el riesgo de PC en dos cohortes nórdicas e

informaron que el riesgo de PC fue más bajo entre aquellos padres con mayor nivel educacional, pero no se relacionó con el ingreso familiar<sup>191</sup>. Datos obtenidos en el presente estudio muestran que un 48% de los participantes viven en comunas que pertenecen a los 5 deciles más pobres, según IDSE. En este sentido, se puede mencionar que la presente muestra es heterogénea pues estuvo compuesta por personas de distintos SSE, lo cual favorece al desarrollo del cuestionario en estudio.

Es fundamental destacar que actualmente no existe un cuestionario similar al que se presenta en este estudio, es decir, enfocado a padres y cuidadores de niños con parálisis cerebral, por lo cual los resultados obtenidos pueden considerarse novedosos, constituyendo una nueva herramienta que complementará las actividades de educación y promoción de salud oral enfocadas en ambas poblaciones, padres o cuidadores y niños con parálisis cerebral

Si bien existen trabajos publicados que han estudiado el conocimiento sobre salud oral de padres de niños sanos y con parálisis cerebral, los instrumentos que se han aplicado no han sido analizados desde el punto de vista psicométrico.

Calcagnile y cols. evaluaron el conocimiento de padres de niños entre tres y cinco años sobre potenciales factores de riesgo que pueden afectar la salud bucal y el manejo correcto de la higiene oral de sus hijos<sup>174</sup>. Vozza y cols. estudiaron algo similar, pero enfocados a padres de niños entre tres y treinta meses de vida<sup>192</sup>. Sin embargo, ambos estudios refieren haber empleado el mismo cuestionario, el cual se indica haber sido validado previamente, sin embargo, no es posible acceder al estudio de validación.

En el año 2001, Blinkhorn y cols. evaluaron el conocimiento de salud oral de madres de niños preescolares, sin embargo, el cuestionario aplicado no fue validado<sup>193</sup>.

Jain y cols. evaluaron el conocimiento, actitud y costumbres de madres en Bombai, India, en relación con la salud oral de sus hijos. Para ello desarrollaron un cuestionario, el cual fue validado, no obstante, sus propiedades psicométricas no fueron analizadas<sup>194</sup>.

Dicho cuestionario ha sido empleado posteriormente en otros estudios, en los que se reporta que ha sido realizado tanto el proceso de traducción de las preguntas al idioma del país en que se han llevado a cabo las investigaciones como la validación, pero no se determinaron las características psicométricas. Así lo informa Chala y cols., quienes estudiaron el conocimiento sobre salud oral de madres marroquíes<sup>195</sup> y Mahmoud y cols., quienes analizaron el conocimiento sobre salud bucal de madres de niños preescolares entre dos y cinco años, en los Emiratos Árabes Unidos<sup>196</sup>.

El año 2007, Wyne publicó un estudio que se propuso determinar el conocimiento sobre salud oral de padres de niños con parálisis cerebral en Arabia Saudita. Para ello, desarrolló un cuestionario auto administrado en árabe, sin embargo, no describió claramente cómo fue llevado a cabo el proceso de validación y tampoco indicó si se analizaron las propiedades psicométricas. A la luz de los resultados publicados se puede deducir que dichas propiedades no fueron estudiadas<sup>197</sup>.

Diez años después, Hadeya y Amal, en Sudán, se propusieron evaluar el conocimiento sobre salud oral de padres de niños con parálisis cerebral para lo cual emplearon el cuestionario desarrollado por Jain y cols. No obstante, no describieron el proceso de validación y tampoco llevaron a cabo el análisis de las propiedades psicométricas del instrumento<sup>198</sup>.

Jokovic y cols. desarrollaron un cuestionario para evaluar las percepciones parentales respecto a relación entre salud bucal de sus hijos y calidad de vida, P – CPQ, el cual forma parte de un instrumento mayor, el Child Oral Health Quality of Life Questionnaire (COHQOL)<sup>199</sup>. Si bien la población blanco a la que está enfocada

este cuestionario difiere a la del instrumento evaluado en esta investigación, es relevante mencionar que ambos cuestionarios lograron un nivel de confiabilidad excelente, con un alfa de Cronbach por sobre 0,9.

Por su parte, Albites y cols. tradujeron y adaptaron transculturalmente el P – CPQ a español peruano y evaluaron su validez y confiabilidad, obteniendo un alfa de Cronbach de 0,84<sup>200</sup>.

Teniendo en consideración los dos estudios recién mencionados, es posible indicar que el instrumento analizado en este proyecto logra niveles tan altos de confiabilidad como el P – CPQ, en su versión original en inglés y en su adaptación al español peruano.

Al comparar este instrumento con otros creados y validados para evaluar otras áreas que se ven alteradas en las personas con parálisis cerebral, se puede observar que el nivel de confiabilidad reportado por los diferentes autores es apropiado, por lo que este cuestionario complementaría el conjunto de evaluaciones disponibles, cuya aplicación permitiría planificar de forma integral la rehabilitación de individuos con PC<sup>183, 201</sup>. Por ejemplo, Şimşek y cols. tradujeron y adaptaron transculturalmente el cuestionario “Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities” al turco, originalmente elaborado en inglés en Canadá, por Narayanan y cols., evaluando la confiabilidad y validez de la versión turca. Ellos decidieron realizar dicho trabajo porque en Turquía no existía una escala que permitiera evaluar la calidad de vida relacionada con la condición de salud de niños con PC severa. Concluyeron que dicho instrumento era válido y confiable, tal como el cuestionario que se analizó en esta investigación<sup>183</sup>.

El hecho de que no existan instrumentos similares cuyas propiedades psicométricas hayan sido evaluadas, constituye una limitación de este estudio, pues obligó a la creación de un nuevo cuestionario, siendo imposible poder considerar alguno elaborado y analizado previamente, con el fin de traducirlo y adaptarlo

culturalmente. Además, al no haber otros instrumentos que midan el constructo que se consideró al crear el cuestionario estudiado en esta investigación, no es posible poder comparar las propiedades de éste con las de otros ya publicados y así, realizar cambios que permitan mejorar el instrumento en desarrollo.

Sin embargo, el hecho de que no haya otros cuestionarios parecidos publicados se constituye una fortaleza pues, al ser el instrumento estudiado confiable, se dispone de una herramienta posible de aplicar en la atención clínica o para fines de investigación.

Asimismo, los profesionales contarán con una herramienta que les permitirá planificar de manera más eficiente programas de educación en salud oral para pacientes pediátricos con parálisis cerebral.

Otra fortaleza para destacar corresponde a la heterogeneidad de la muestra, pues las personas que participaron en esta investigación poseían distinto nivel educacional y socioeconómico, lo cual favorece el proceso de diseño y validación.

Como proyecto futuro, se propone realizar una investigación clínica que estudie la asociación entre el nivel de conocimiento de los padres o cuidadores de niños con parálisis cerebral y la condición bucodental de sus hijos. Esto permitiría evaluar si este instrumento puede servir para realizar tamizaje, es decir, proveer de una idea sobre la condición bucal del paciente, aplicando el cuestionario previo al examen clínico.

## CONCLUSIONES

---



## **8. CONCLUSIONES**

1. El cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o niños con parálisis cerebral" es un instrumento válido para la recolección de datos sobre el único constructo definido en su diseño.
2. El cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o niños con parálisis cerebral" tiene confiabilidad apropiada, Alfa de Cronbach = 0,91, para poder ser aplicado como instrumento, ya sea en la atención clínica o como parte de proyectos de investigación.
3. El análisis de componentes principales indica que el cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o niños con parálisis cerebral" se basa en un solo factor subyacente.
4. El promedio final de las puntuaciones obtenidas al responder el cuestionario "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o niños con parálisis cerebral" se puede clasificar dentro de cuatro parámetros, definidos de acuerdo con los puntajes de corte según los percentiles.
5. Las madres son quienes, en su mayoría, desempeñan el rol de cuidador principal.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

## 9. Referencias bibliográficas

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P. Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy: Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2015. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47: 571 – 6
2. Richards CL, Malouin F. Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. *Handb Clin Neurol.* 2013; 111: 183 – 95
3. Pakula A, Van Naarden K, Yeargin – Allsopp M. Cerebral Palsy: Classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009; 20: 425 – 52
4. Shapiro BK. Cerebral palsy: a reconceptualization of the spectrum. *J Pediatr.* 2004; 145: S3 – S7
5. Kleinsteuber K, Avaria M, Varela X. Parálisis cerebral. *Rev. Ped. Elec.* 2014; 11(2): 54 – 70
6. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol.* 2016; 16(3): 184 – 94
7. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet.* 2014; 383(9924): 1240 – 9
8. Nelson KB, Ellenberg JH. Antecedents of cerebral palsy. I. Univariate análisis of risks. *Am J Dis Child.* 1985; 139: 1031 – 8
9. Sundrum R, Logan S, Wallace A, Spencer N. Cerebral palsy and socioeconomic status: a retrospective cohort study. *Arch Dis Child.* 2005; 90(1): 15 – 8
10. Tseng SH, Lee JY, Chou YL, Sheu ML, Lee YW. Association between socioeconomic status and cerebral palsy. *PLoS ONE.* 2018; 13(1): e0191724
11. Dolk H, Pattenden S, Johnson A. Cerebral palsy, low birthweight and socio-economic deprivation: inequalities in a major cause of childhood disability. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2001; 15(4): 359 – 63
12. McIntyre S, Taitz D, Keogh JM, Goldsmith S, Badawi N, Blair E. A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Dev Med Child Neurol.* 2013; 55(6): 499 – 508

13. Blair E. Epidemiology of the cerebral palsies. *Orthop Clin North Am.* 2010; 41(4): 441 – 55
14. Clark S, Ghulmiyyah L, Hankins G. Antenatal antecedents and the impact of obstetric care in the etiology of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol.* 2008; 51(4): 775 – 86
15. Nelson K. Causative factors in cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol.* 2008; 51(4): 749 – 62
16. Hvidtjorn D, Grove J, Schendel DE, Vaeth M, Ernst E, Nielsen LF, Thorsen P. Cerebral palsy among children born after in vitro fertilization: the role of preterm delivery—a population-based, cohort study. *Pediatrics.* 2006; 118(2): 475 – 82
17. Hvidtjorn D, Grove J, Schendel DE, Svaerke C, Schieve LA, Uldall P, Ernst E, Jacobsson B, Thorsen P. Multiplicity and early gestational age contribute to an increased risk of cerebral palsy from assisted conception: a population-based cohort study. *Hum Reprod.* 2010; 25(8): 2115 – 23
18. Estripeaut D, Morena Y, Ahumada Ruiz S, Martínez A, Raxcine JD, Sáez – Llorens X. Seroprevalence of cytomegalovirus infection in puerperal women and its impact on their newborns. *An Pediatr (Barc).* 2007; 66(2): 135 – 9
19. DeVore GR. The genetic sonogram: its use in the detection of chromosomal abnormalities in fetuses of women of advanced maternal age. *Prenat Diagn.* 2011; 21(1): 40 – 5
20. Wu YW, Croen LA, Shah SJ, Newman TB, Najjar DV. Cerebral palsy in a term population: risk factors and neuroimaging findings. *Pediatrics.* 2006; 118(2): 690 – 7
21. Nelson K. Thrombophilias, perinatal stroke and cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol.* 2006; 49(4): 875e84
22. Thomgren – Jerneck K, Herbst A. Perinatal factors associated with cerebral palsy in children born in Sweden. *Obstet Gynecol.* 2006; 108(6): 1499 – 505
23. Hong T, Paneth N. Maternal and infant thyroid disorders and cerebral palsy. *Semin Perinatol* 2008; 32(6): 438e45

24. Mor O, Stavsky M, Yitshak – Sade M, Mastrolia SA, Beer – Weisel R, Rafaeli – Yehudai T, Besser L, Hamou B, Mazor M, Erez O. Early onset preeclampsia and cerebral palsy: a double hit model? *Am J Obstet Gynecol.* 2016; 214(1): 105.e1 – 9
25. Strand KM, Heimstad R, Iversen AC, Austgulen R, Lydersen S, Andersen GL, Irgens LM, Vik T. Mediators of the association between pre - eclampsia and cerebral palsy: population based cohort study. *BMJ.* 2013; 347: f4089
26. Soleimani F, Vameghi R, Biglarian A. Antenatal and intrapartum risk factors for cerebral palsy in term and near-term newborns. *Arch Iran Med.* 2013; 16(4): 213 – 6
27. O’Leary CM, Watson L, D’Antoine H, Stanley F, Bower C. Heavy maternal alcohol consumption and cerebral palsy in the offspring. *Med Child Neurol.* 2012; 54(3): 224 – 30
28. Miller JE, Pedersen LH, Streia E, Bech BH, Yeargin – Allsopp M, Van Naarden Braun K, Schendel DE, Christensen D, Uldall P, Olsen J. Maternal infections during pregnancy and cerebral palsy: a population – based cohort study. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2013; 27(6): 542 – 52
29. Schneider RE, Ng P, Zhang X, Andersen J, Buckley D, Fehlings D, Kirton A, Wood E, van Rensburg E, Shevell MI, Oskoui M. The association between maternal age and cerebral palsy risk factors. *Pediatr Neurol.* 2018; 82: 25 – 8
30. Erkin G, Delialioglu SU, Ozel S, Culha C, Sirzai H. Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. *Int J Rehabil Res.* 2008; 31(1): 89 – 91
31. Bangash AS, Hanafi MZ, Idrees R, Zehra N. Risk factors and types of cerebral palsy. *J Pak Med Assoc.* 2014; 64(1): 103 – 7
32. Ordóñez MP, Nazer J, Aguila A, Cifuentes L. Malformaciones congénitas y patología crónica de la madre. *Rev Méd Chile* 2003; 131(4): 404 – 11
33. Nazer J, Ramírez R. Malformaciones congénitas en los hijos de madres diabéticas. *Rev Med Chile* 2000; 128(9): 1045 – 52

34. Gunther G, Junker R, Strater R, Schobess R, Kurnik K, Heller C, Kosch A, Nowak – Göttl U, Childhood Stroke Study Group. Symptomatic ischemic stroke in full – term neonates: role of acquired and genetic prothrombotic risk factors. *Stroke*. 2000; 31(10): 2437 – 41
35. Hagstrom JN, Walter J, Bluebond – Langner R, Amatniek JC, Manno CS, High KA. Prevalence of the factor V Leiden mutation in children and neonates with thromboembolic disease. *J Pediatr*. 1998; 133(6): 777 – 81
36. Aljotas – Reig J, Ferrer – Raventos JC. Life – threatening bleeding, pregnancy and lupus anticoagulant: success after steroid and anticoagulant therapy. *Am J Reprod Immunol*. 2004; 52(2): 129 – 32
37. Greenwood C, Yudkin P, Sellers S, Impey L, Doyle P. Why is there a modifying effect of gestational age on risk factors for cerebral palsy? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2005; 90(2): F141 – 6
38. O’Callaghan ME, MacLennan AH, Gibson CS, McMichael GL, Haan EA, Broadbent JL, Goldwater PN, Dekker GA, Australian Collaborative Cerebral Palsy Research Group. Epidemiologic associations with cerebral palsy. *Obstet Gynecol*. 2011; 118(3): 576 – 82
39. Garne E, Dolk H, Krageloh – Mann I, Holst Ravn S, Cans C, SCPE Collaborative Group. Cerebral palsy and congenital malformations. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008; 12(2): 82 – 8
40. Yamada T, Akaishi R, Yamada T, Morikawa M, Kaneuchi M, Minakami H. Risk of cerebral palsy associated with neonatal encephalopathy in macrosomic neonates. *J Obstet Gynaecol Res*. 2014; 40(6): 1611 – 7
41. Blair EM, Nelson KB. Fetal growth restriction and risk of cerebral palsy in singleton born after at least 35 weeks’ gestation. *Am J Obstet Gynecol*. 2015; 212(4): 520.e1 – 7
42. Harkness UF, Mari G. Diagnosis and management of intrauterine growth restriction. *Clin Perinatol*. 2004; 31(4): 743
43. MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol*. 2015; 213(6): 779 – 88

44. Maruyama Y, Sameshima H, Kamitomo M, Ibara S, Kaneko M, Ikenoue T, Minematsu T, Eizuru Y. Fetal manifestations and poor outcomes of congenital cytomegalovirus infections: possible candidates for intrauterine antiviral treatments. *J Obstet Gynaecol Res.* 2007; 33(5): 619 – 23
45. Smithers – Sheedy H, Raynes – Greenow C, Badawi N, McIntyre S, Jones CA, Australian Cerebral Palsy Register Group. Congenital cytomegalovirus is associated with severe forms of cerebral palsy and female sex in a retrospective population – based study. *Dev Med Child Neurol.* 2014; 56(9): 846 – 52
46. Martínez-Frías ML. Análisis del riesgo de defectos congénitos debidos a la ingesta de drogas durante el embarazo. *Med Clin (Barc).* 1999; 112(2): 41 – 4
47. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, Becher JG, Gaebler-Spira D, Colver A, Reddihough DS, Crompton KE, Lieber RL. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers.* 2016; 2: 15082
48. Hack M, Costello DW. Trends in the rates of cerebral palsy associated with neonatal intensive care of preterm children. *Clin Obstet Gynecol.* 2008; 51(4): 763 – 74
49. Keogh JM, Badawi N. The origins of cerebral palsy. *Curr Opin Neurol.* 2006; 19(2): 129 – 34
50. Wu YW, Escobar GJ, Grether JK, Croen LA, Greene JD, Newman TB. Chorioamnionitis and cerebral palsy in term and near – term infants. *JAMA.* 2003; 290(20): 2677 – 84
51. Wong L, MacLennan AH. Gathering the evidence: cord gases and placental histology for births with low Apgar scores. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2011; 51(1): 17 – 21
52. Kuzniewicz MW, Wickremasinghe AC, Wu YW, McCulloch CE, Walsh EM, Wi S, Newman TB. Incidence, etiology and outcomes of hazardous hyperbilirubinemia in newborns. *Pediatrics.* 2014; 134(3): 504 – 9

53. Minocha P, Sitaraman S, Sachdeva P. Clinical Spectrum, Comorbidities, and Risk Factor Profile of Cerebral Palsy Children: A Prospective Study. *J Pediatr Neurosci*. 2017; 12(1):15 – 8
54. Ricardo – Garcell J, Harmony T, Porras – Kattz E, Colmenero – Batallán MJ, Barrera – Reséndiz JE, Fernández – Bouzas A, Cruz – Rivero E. Epileptic encephalopathy in children with risk factors for brain damage. *Epilepsy Res Treat*. 2012; 2012: 747565
55. Choi SY, Kim JW, Ko JW, Lee YS, Chang YP. Patterns of ischemic injury on brain images in neonatal group B Streptococcal meningitis. *Korean J Pediatr*. 2018; 61(8): 245 – 52
56. Kirton A, deVeber G. Cerebral palsy secondary to perinatal ischemic stroke. *Clin Perinatol*. 2006; 33(2): 367 – 86
57. Gamaleldin R, Iskander I, Seoud I, Aboraya H, Aravkin A, Sampson PD, Wennberg RP. Risk factors for neurotoxicity in newborns with severe neonatal hyperbilirubinemia. *Pediatrics*. 2011; 128(4): e925 – 31
58. Wu YW, Kuzniewicz MW, Wickremasinghe AC, Walsh EM, Wi S, McCulloch CE, Newman TB. Risk for cerebral palsy in infants with total serum bilirubin levels at or above the exchange transfusion threshold: a population-based study. *JAMA Pediatr*. 2015; 169(3): 239 – 46
59. Raju TN. Ischemic perinatal stroke: challenge and opportunities. *Int J Stroke*. 2008; 3(3): 169 – 72
60. Golomb MR, MacGregor DL, Domi T, Armstrong DC, McCrindle BW, Mayank S, deVeber GA. Presumed pre or perinatal arterial ischemic stroke: risk factors and outcomes. *Ann Neurol*. 2001; 50(2): 163 – 8
61. Paneth N. Establishing the diagnosis of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol*. 2008; 51(4): 742 – 8
62. Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. *Orthop Clin North Am*. 2010; 41(4): 457 – 67
63. O’Shea TM. Diagnosis, treatment and prevention of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol*. 2008; 51(4): 816 – 28

64. Koy A, Hellmich M, Pauls KA, Marcks W, Lin JP, Fricke O, Timmermann L. Effects of Deep brain stimulation in dyskinetic cerebral palsy: a meta – análisis. *Mov Disord.* 2013; 28(5): 647 – 54
65. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler – Spira D, Hallet M, Mink JW; Task Force on Childhood Motor Disorders. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics.* 2003; 111(1): e89 – 97
66. Harvey AR, Morris ME, Graham HK, Wolfe R, Baker R. Reliability of the functional mobility scale for children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010; 30(2): 139 – 49
67. Compagnone E, Maniglio J, Camposeo S, Vespino T, Losito L, De Rinaldis M, Gennaro L, Trabacca A. Functional classifications for cerebral palsy: correlations between the gross motor function classification system (GMFCS), the manual ability classification system (MACS) and the communication function classification system (CFCS). *Res Dev Disabil.* 2014; 35(11): 2651 – 7
68. Jeevanantham D, Dyszuk E, Bartlett D. The manual ability classification system: a scoping review. *Pediatr Phys Ther.* 2015; 27(3): 236 – 41
69. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K Jr, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. Developing and validating the communication function classification system for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011; 53(8): 704 – 10
70. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2014; 56(3): 245 – 51
71. Singhi P1, Jagirdar S, Khandelwal N, Malhi P. Epilepsy in children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2003; 18(3): 174 – 9
72. Pruitt D, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009; 20(3): 453 – 67
73. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012; 30(5): e1285 – 312

74. Reid SM, Meehan EM, Arnup SJ, Reddihough DS. Intellectual disability in cerebral palsy: a population-based retrospective study. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(7): 687 – 94
75. Ghasia F, Brunstrom J, Gordon M, Tychsen L. Frequency and severity of visual sensory and motor deficits in children with cerebral palsy: gross motor function classification scale. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2008; 49(2): 572 – 80
76. Park MJ, Yoo YJ, Chung CY, Hwang JM. Ocular findings in patients with spastic type cerebral palsy. *BMC Ophthalmol*. 2016; 16(1): 195
77. Jystad KP, Strand KM, Bjellmo S, Lydersen S, Klungsöyr K, Stoknes M, Skranes J, Andersen GL, Vik T. Congenital anomalies and the severity of impairments for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59(11): 1174 – 80
78. Horwood L, Mok E, Li P, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in preschool- and school-aged children with cerebral palsy. *Sleep Med*. 2018; 50: 1 – 6
79. Blackman JA, Svensson CI, Marchand S. Pathophysiology of chronic pain in cerebral palsy: implications for pharmacological treatment and research. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(9): 861 – 5
80. González Jiménez D1, Díaz Martin JJ, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Gastrointestinal disorders in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities. *An Pediatr (Barc)*. 2010; 73(6): 361.e1 – 6
81. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, et al. Oropharyngeal Dysphagia and Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2017; 140(6): e20170731
82. Erasmus CE, van Hulst K, Rotteveel JJ, Willemsen MA, Jongerius PH. Swallowing problems in cerebral palsy. *Eur J Pediatr*. 2012; 171(3): 409 – 14
83. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr*. 2013; 67 Suppl 2: S9 – 12
84. Lagos-Guimarães HN, Teive HA, Celli A, Santos RS, Abdulmassih EM, Hirata GC, Gallinea LF. Aspiration Pneumonia in Children with Cerebral Palsy after

- Videofluoroscopic Swallowing Study. *Int Arch Otorhinolaryngol*. 2016; 20(2): 132 – 7
85. Bansal M, Khatri M, Taneja V. Potential role of periodontal infection in respiratory diseases – a review. *J Med Life*. 2013; 6: 244 – 8
86. Samijn B, Van den Broeck C, Deschepper E, Renson C, Hoebeke P, Plasschaert F, Vande Walle J, Van Laecke E. Risk factors for daytime or combined Incontinence in Children with Cerebral Palsy. *J Urol*. 2017; 198(4): 937 – 43
87. Dewar R, Love S, Jonston LM. Exercise interventions improve postural control in children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2015; 57(6): 504 – 20
88. Paksu MS, Vurucu S, Karaoglu A, Karacalioglu AO, Polat A, Yesilyurt O, Unay B, Akin R. Osteopenia in children with cerebral palsy can be treated with oral alendronate. *Childs Nerv Syst*. 2012; 28(2): 283 – 6
89. Scheinberg MA, Golmia RP, Sallum AM, Pippa MG, Cortada AP, Silva TG. Bone health in cerebral palsy and introduction of a novel therapy. *Einstein (Sao Paulo)*. 2015; 13(4): 555 – 9
90. Aronson E, Stevenson SB. Bone health in children with cerebral palsy and epilepsy. *J Pediatr Health Care*. 2012; 26(3): 193 – 9
91. Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J Pediatr*. 2018; 85(11): 1006 – 16
92. Bleyenheuft Y, Arnould C, Brandao MB, Bleyenheuft C, Gordon AM. Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity (HABIT-ILE) in Children with Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabil Neural Repair*. 2015; 29(7): 645 – 57
93. Cohen – Holzer M, Katz – Leurer M, Meyer S, Green D, Parush S. The Effect of Bimanual Training with or Without Constraint on Hand Functions in Children with Unilateral Cerebral Palsy: A Non-Randomized Clinical Trial. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2017; 37(5): 516 – 27

94. Weinstein M, Myers V, Green D, Schertz M, Shiran SI, Geva R, Artzi M, Gordon AM, Fattal-Valevski A, Ben Bashat D. Brain Plasticity following Intensive Bimanual Therapy in Children with Hemiparesis: Preliminary Evidence. *Neural Plast.* 2015; 2015: 798481
95. Chiu HC, Ada L. Constraint-induced movement therapy improves upper limb activity and participation in hemiplegic cerebral palsy: a systematic review. *J Physiother.* 2016; 62(3): 130 – 7
96. Chen YP, Pope S, Tyler, Warren GL. Effectiveness of constraint-induced movement therapy on upper-extremity function in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clin Rehabil.* 2014; 28(10): 939 – 53
97. Kruijssen – Terpstra AJ, Ellens M, Ketelaar M, Verschuren O, Di Rezze B, Gorter JW, Visser – Meily AM, Jongmans MJ. Child-Focused and Context-Focused Behaviors of Physical and Occupational Therapists during Treatment of Young Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2016; 36(4): 363 – 75
98. Law MC, Darragh J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, Rosenbaum P, Galuppi B. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011; 53(7): 621 – 9
99. Elliott CM, Reid SL, Alderson JA, Elliott BC. Lycra arm splints in conjunction with goal-directed training can improve movement in children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation.* 2011; 28(1): 47 – 54
100. Sorsdahl AB, Moe – Nilssen R, Kaale HK, Rieber J, Strand LI. Change in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following intensive, goal-directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. *BMC Pediatr.* 2010; 10: 26
101. Chung CY, Chen CL, Wong AM. Pharmacotherapy of spasticity in children with cerebral palsy. *J Formos Med Assoc.* 2011; 110(4): 215 – 22

102. Shamsoddini A, Amirsalari S, Hollisaz MT, Rahimnia A, Khatibi-Aghda A. Management of spasticity in children with cerebral palsy. *Iran J Pediatr.* 2014; 24(4): 345 – 51
103. Strobl W, Theologis T, Brunner R, Kocer S, Viehweger E, Pascual-Pascual I, Placzek R. Best clinical practice in botulinum toxin treatment for children with cerebral palsy. *Toxins (Basel).* 2015; 7(5): 1629 – 48
104. Oudenhoven LM, van der Krogt MM, Romei M, van Schie PEM, van de Pol LA, van Ouwkerk WJR, Harlaar Prof J, Buizer AI. Factors associated with long – term improvement of gait after selective dorsal rhizotomy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2019; 100(3): 474 – 80
105. Fairhurst C. Cerebral palsy: the whys and hows. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2012; 97(4): 122 – 31
106. Elia AE, Bagella CF, Ferré F, Zorzi G, Calandrella D, Romito LM. Deep brain stimulation for dystonia due to cerebral palsy: a review. *Eur J Paediatr Neurol.* 2018; 22(2): 308 – 15
107. Keen JR, Przekop A, Olaya JE, Zouros A, Hsu FP. Deep brain stimulation for the treatment of childhood dystonic cerebral palsy. *J Neurosurg Pediatr.* 2014; 14(6): 585 – 93
108. Sharan D. Orthopedic surgery in cerebral palsy: instructional course lecture. *Indian J Orthop.* 2017; 51(3): 240 – 55
109. Carmagnani FG, Goncalves GK, Correa MS, dos Santos MT. Occlusal characteristics in cerebral palsy patients. *J Dent Child (Chic).* 2007; 74(1): 41 – 5
110. Ferreria de Camargo MA, Frias AC, Antunes JL. The incidence of dental caries in children and adolescents who have cerebral palsy and are participating in a dental program in Brazil. *Spec Care Dentist.* 2011; 31(6): 2010 – 5
111. Moreira RN, Alcântara CE, Mota – Veloso I, Marinho SA, Ramos – Jorge ML, Oliveira – Ferreira F. Does intellectual disability affect the development of dental caries in patients with cerebral palsy? *Res Dev Disabil.* 2012; 33(5): 1503 – 7

112. Dougherty NJ. A review of cerebral palsy for the oral health professional. *Dent Clin N Am.* 2009; 53(2): 329 – 38
113. Rodrigues dos Santos MT, Biancardi M, Celiberti P, de Oliveira Guaré R. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. *Child Care Health Dev.* 2009; 35(4): 475 – 81
114. De Camargo MA, Antunes JL. Untreated dental caries in children with cerebral palsy in the Brazilian context. *Int J Paediatric Dent.* 2008; 18(2): 131 – 8
115. Du RY, McGrath C, You CK, King NM. Oral health in preschool children with cerebral palsy: a case – control community – based study. *Int J Paediatr Dent.* 2010; 20(5): 330 – 5
116. Pope JE, Curzon ME. The dental status of cerebral palsied children. *Pediatr Dent.* 1991; 13(3): 156 – 62
117. Santos MT, Guare RO, Celiberti P, Siqueira WL. Caries experience in individuals with cerebral palsy in relation to oromotor dysfunction and dietary consistency. *Spec Care Dentist.* 2009; 29(5): 198 – 203
118. Cardoso AM, Gomes LN, Silva CR, Soares R de S, Abreu MH, Padilha WW, Cavalcanti AL. Dental caries and periodontal disease in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Int J Environ Res Public Health.* 2014; 12(1): 335 – 53
119. De Carvalho RB, Mendes RF, Prado RR Jr, Moita Neto JM. Oral health and oral motor function in children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist.* 2011; 31(2): 58 – 62
120. Dos Santos MT, Masiero D, Simionato MR. Risk factors for dental caries in children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist.* 2002; 22(3): 103 – 7
121. Rodrigues dos Santos MT, Masiero D, Novo NF, Simionato MR. Oral conditions in children with cerebral palsy. *J Dent Child (Chic).* 2003; 70(1): 40 – 6
122. Dourado MR, Andrade PM, Ramos – Jorge ML, Moreira RN, Oliveira – Ferreira F. Association between executive/attentional functions and caries in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2013; 34(9): 2493 – 9

123. Akhter R, Hassan NM, Martin EF, Muhit M, Haque MR, Smithers – Sheedy H, Jones C, Badawi N, Khandaker G. Risk factors for dental caries among children with cerebral palsy in a low – resource setting. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59(5): 538 – 43
124. Dos Santos MT, Nogueira ML. Infantile reflexes and their effects on dental caries and oral hygiene in cerebral palsy individuals. *J Oral Rehabil*. 2005; 32(12): 880 – 5
125. Rodríguez JPL, Ayala – Herrera JL, Muñoz – Gómez N, Martínez – Martínez RE, Santos – Díaz MA, Olvera – Delgado JH, Loyola – Leyva A. Dental decay and oral findings in children and adolescents affected by different types of cerebral palsy: a comparative study. *J Clin Pediatr Dent*. 2018; 42(1): 62 – 6
126. Santos MT, Biancardi M, Guare RO, Jardim JR. Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. *Spec Care Dentist*. 2010; 30(5): 206 – 10
127. Idaira Y, Nomura Y, Tamaki Y, Katmusura S, Kodama S, Kurata K, Asada Y. Factors affecting the oral condition of patients with severe motor and intellectual disabilities. *Oral Dis*. 2008; 14(5): 435 – 9
128. Vittek J, Winik S, Winik A, Sioris C, Tarangelo AM, Chou M. Analysis of orthodontic anomalies in mentally retarded developmentally disabled (MRDD) persons. *Spec Care Dentist*. 1994; 14(5): 198 – 202
129. Miamoto CB, Ramos – Jorge ML, Pereira LJ, Paiva SM, Pordeus IA, Marques LS. Severity of malocclusion in patients with cerebral palsy: determinant factors. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*. 2010; 138(4): 394.e1 – 394.e5
130. Martínez – Mihi V, Silvestre FJ, Orellana LM, Silvestre – Rangil J. Resting position of the head and malocclusion in a group of patients with cerebral palsy. *J Clin Exp Dent*. 2014; 6(1): e1 – 6
131. Winter K, Baccaglini L, Tomar S. A review of malocclusion among individuals with mental and physical disabilities. *Spec Care Dentist*. 2008; 28(1): 19 – 26

132. Franklin DL, Luther F, Curzon MEJ. The prevalence of malocclusion in children with cerebral palsy. *Eur J Orthod.* 1996; 18(6): 637 – 43
133. Cifter M, Cura N. Orthodontic treatment and follow – up of a patient with cerebral palsy and spastic quadriplegia. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 2016; 150(4): 670 – 8
134. Oliveira AC, Paiva SM, Martins MT, Torres CS, Pordeus IA. Prevalence and determinant factors of malocclusion in children with special needs. *Eur J Orthod.* 2011; 33(4): 413 – 8
135. Schwartz S, Gisel EG, Clarke D, Haberfellner H. Association of occlusion with eating efficiency in children with cerebral palsy and moderate eating impairment. *J Dent Child (Chic).* 2003; 70(1): 33 – 9
136. Feng HS, Pinheiro IC, Grande SR, Pannuti CM, Barros FJ, Lotufo RF. Effectiveness of triclosan/copolymer dentifrice on dental plaque and gingivitis in Brazilian individuals with cerebral palsy. *Spec Care Dentist.* 2007; 27(4): 144 – 8
137. Guare R d O, Ciamponi AL. Prevalence of periodontal disease in the primary dentition of children with cerebral palsy. *J Dent Child (Chic).* 2004; 71(1): 27 – 32
138. Kumar S, Sharma J, Duraiswamy P, Kulkarni S. Determinants for oral hygiene and periodontal status among mentally disabled children and adolescents. *J Indian Soc Pedod Prev Dent.* 2009; 27(3): 151 – 7
139. Sinha N, Singh B, Chhabra KG, Patil S. Comparison of oral health status between children with cerebral palsy and normal children in India: a case – control study. *J Indian Soc Periodontol.* 2015; 19(1): 78 – 82
140. Al – Allaq T, De Bord TK, Liu H, Wang Y, Messadi DV. Oral health status of individuals with cerebral palsy at a nationally recognized rehabilitation center. *Spec Care Dentist.* 2015; 35(1): 15 – 21
141. Santos MT, Ferreira MC, Guaré RO, Diniz MB, Rösing CK, Rodrigues JA, Duarte DA. Gingivitis and salivary osmolality in children with cerebral palsy. *Int J Paediatr Dent.* 2016; 26(6): 463 – 70

142. Al Hashmi H, Kowash M, Hassan A, Al Halabi M. Oral health status among children with cerebral palsy in Dubai, United Arab Emirates. *J Int Soc Prev Community Dent.* 2017; 7(Suppl 3): S149 – S154
143. Sedky NA. Assessment of oral and dental health status in children with cerebral palsy: an exploratory study. *Int J Health Sci (Qassim).* 2018; 12(1): 4 – 14
144. Holan G, Peretz B, Efrat J, Shapira Y. Traumatic injuries to the teeth in young individuals with cerebral palsy. *Dent Traumatol.* 2005; 21(2): 65 – 9
145. Costa MM, Afonso RL, Ruvíere DB, Aguiar SM. Prevalence of dental trauma in patients with cerebral palsy. *Spec Care Dentist.* 2008; 28(2): 61 – 4
146. Dos Santos MT, Souza CB. Traumatic dental injuries in individuals with cerebral palsy. *Dent Traumatol.* 2009; 25(3): 290 – 4
147. Miamoto CB, Ramos – Jorge ML, Ferreira MC, Oliveira MD, Vieira – Andrade RG, Marques LS. Dental trauma in individuals with severe cerebral palsy; prevalence and associated factors. *Braz Oral Res.* 2011; 25(4): 319 – 23
148. Jalihal S, Nagarajappa R, Sharda A, Asawa K, Tak M. Assessment of dental trauma among cerebral palsy individuals in Udaipur city. *Dent Traumatol.* 2012; 28(6): 448 – 51
149. Abanto J, Ortega AO, Raggio DP, Bönecker M, Mendes FM, Ciamponi AL. Impact of oral diseases and disorders on oral – health – related quality of life of children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist.* 2014; 34(2): 56 – 63
150. Dubey A, Ghafoor PA, Rafeeq M. Assessment of traumatic dental injuries in patients with cerebral palsy. *J Indian Soc Pedod Prev Dent.* 2015; 33(1): 25 – 7
151. Cardoso AM, Silva CR, Gomes LN, Gomes M da N, Padilha WW, Cavalcanti AL. Dental trauma in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Dent Traumatol.* 2015; 31(6): 471 – 6

152. Ortega AO, Guimaraes AS, Ciamponi AL, Marie SK. Frequency of parafunctional oral habits in patients with cerebral palsy. *J Oral Rehabil.* 2007; 34(5): 323 – 8
153. Oliveira CA, De Paula VA, Portela MB, Primo LS, Castro GF. Bruxism control in a child with cerebral palsy. *ISRN Dent.* 2011; 2011: 146915
154. Ortega AO, Dos Santos MT, Mendes FM, Ciamponi AL. Association between anticonvulsants drugs and teeth – grinding in children and adolescents with cerebral palsy. *J Oral Rehabil.* 2014; 41(9): 653 – 8
155. Peres AC, Ribeiro MO, Juliano Y, Cesar MF, Santos RC. Occurrence of bruxism in a sample of Brazilian children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist.* 2007; 27(2): 73 – 6
156. Botti Rodrigues Santos MT, Duarte Ferreira MC, de Oliveira Guaré R, Guimaraes AS, Lira Ortega A. Teeth grinding, oral motor performance and maximal bite force in cerebral palsy children. *Spec Care Dentist.* 2015; 35(4): 170 – 4
157. Souza VA, Abreu MH, Resende VL, Castilho LS. Factors associated with bruxism in children with developmental disabilities. *Braz Oral Res.* 2015; 29: 1 – 5
158. Staufer K, Hamadeh S, Gesch D. Failure of tooth eruption in two patients with cerebral palsy and bruxism – a 10 – year follow – up: a case report- *Spec Care Dentist.* 2009; 29(4): 169 – 74
159. Goncalves GK, Carmagnani FG, Correa MS, Duarte DA, Santos MT. Dental erosion in cerebral palsy patients. *J Dent Child (Chic).* 2008; 75(2): 117 – 20
160. Abanto J, Shitsuka C, Murakami C, Ciamponi AL, Raggio DP, Bonecker M. Associated factors to erosive tooth wear and its impact on quality of life in children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist.* 2014; 34(6): 278 – 85
161. Guaré RO, Ferreira MC, Leite MF, Rodrigues JA, Lussi A, Santos MT. Dental erosion and salivary flow rate in cerebral palsy individuals with gastroesophageal reflux. *J Oral Pathol Med.* 2012; 41(5): 367 – 71

162. Poutanen R, Lahti S, Tolvanen M, Hausen H. Parental influence on children's oral health – related behavior. *Acta Odontol Scand.* 2006; 64(5): 286 – 92
163. Bozorgmehr E, Hajizamani A, Malek Mohammadi T. Oral health behavior of parents as a predictor of oral health status of their children. *ISRN Dent.* 2013: 741783
164. Saied – Moallemi Z, Virtanen JI, Ghofranipour F, Murtomaa H. Influence of mothers' oral health knowledge and attitudes on their children's dental health. *Eur Arch Paediatr Dent.* 2008; 9(2): 79 – 83
165. Dye BA, Vargas CM, Lee JJ, Magder L, Tinanoff N. Assessing the relationship between children's oral health status and that of their mothers. *J Am Dent Assoc.* 2011; 142(2): 173 – 83
166. Richards W, Filipponi T, Roberts – Burt V. Mind the gap! A comparison of oral health knowledge between dental, healthcare professionals and the public. *Br Dent J.* 2014; 216(4): e7
167. Gläser – Ammann P, Lussi A, Bürgin W, Leisebach T. Dental knowledge and attitude toward school dental – health programs among parents of kindergarten children in Winterthur. *Swiss Dent J.* 2014; 124(7 – 8): 770 – 83
168. Hooley M, Skouteris H, Boganin C, Satur J, Kilpatrick N. Parental influence and the development of dental caries in children aged 0 – 6 years: a systematic review of the literature. *J Dent.* 2012; 40(11): 873 – 85
169. Cortés DE, Réategui – Sharpe L, Spiro IA, García RI. Factors affecting children's oral health: perceptions among Latino parents. *J Public Health Dent.* 2012; 72(1): 82 – 9
170. Castilho AR, Mialhe FL, Barbosa TdeS, Puppim – Rontani RM. Influence of family environment on children's oral health: a systematic review. *J Pediatr (Rio J).* 2013; 89(2): 116 – 23

171. De Silva – Sanigorski A, Ashbolt R, Green J, Calache H, Keith B, Riggs E, Waters E. Parental self – efficacy and oral health – related knowledge are associated with parent and child oral health behaviors and self – reported oral health status. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2013; 41(4): 345 – 52
172. Thwin KM, Zaitso T, Ueno M, Kawaguchi Y. Effects of oral health education in Myanmar preschool children and guardians. *J Investig Clin Dent.* 2018; 9(3): e12346
173. Mishra A, Pandey RK, Chopra H, Arora V. Oral health awareness in school – going children and its significance to parent ´s education level. *J Indian Soc Pedod Prev Dent.* 2018; 36(2): 120 – 4
174. Calcagnile F, Pietrunti D, Pranno N, Di Giorgio G, Ottolenghi L, Voza I. Oral health knowledge in pre – school children: A survey among parents in central Italy. *J Clin Exp Dent.* 2019; 11(4): e327 – e333.
175. Carreño – Henríquez D, Silvestre – Rangil J, Carrasco – Labra A, Silvestre FJ. Design and validation of appearance and content of an oral health questionnaire for parents or caregivers of children with cerebral palsy. *J Oral Res.* 2018; 7(5): 198 – 205
176. Pfeifer LI, Silva DB, Lopes PB, Matsukura TS, Santos JL, Pinto MP. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2014; 40(3): 363 – 9
177. Barros ALO, de Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist.* 2019; 39(4): 380 – 8
178. Alvarenga EDSL, Silva AM, Da Silva TAE, De Araujo RF, Prado Júnior RR, Mendes RF. Oral health – related quality of life in caregivers of individuals with Cerebral Palsy: a case – control study. *Eur Arch Paediatr Dent.* 2019; 30
179. Power R, Akhter R, Muhit M, Wadud S, Heanoy E, Karim T, Badawi N, Khandaker G. A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy: psychometric properties of the Bengali CPQoL – teens. *Health Qual Life Outcomes.* 2019; 17(1): 135

180. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, Reddihough D. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev.* 2010; 36(1): 63 – 73
181. Shah AH, Naseem M, Khan MS, Asiri FYI, AlQarni I, Gulzar S, Nagarajappa R. Oral health knowledge and attitude among caregivers of special needs patients at a Comprehensive Rehabilitation Centre: an analytical study. *Ann Stomatol (Roma).* 2018; 8(3): 110 – 6
182. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well – being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005; 115(6): e626 – 36
183. Simsek TT, Sertel M, Yümin ET, Aras B, Narayanan UG. Validation of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities (CPCHILD) in a sample of Turkish non – ambulatory children with cerebral palsy. *Turk Pediatri Ars.* 2019; 54(1): 13 – 27
184. Weatherwax JA, Bray KK, Williams KB, Gadbury – Amyot CC. Exploration of the relationship between parent / guardian sociodemographics, intention, and knowledge and the oral health status of their children / wards enrolled in a Central Florida HeadStart Program. *Int J Dent Hyg.* 2015; 13(1): 49 – 55
185. Hooley M, Skouteris H, Boganin C, Satur J, Kilpatrick N. Parental influence and the development of dental caries in children aged 0 – 6 years: a systematic review of the literature. *J Dent.* 2012; 40(11): 873 – 85
186. Saldünaitė K, Bendoraitienė EA, Slabsinskienė E, Vasiliauskienė I, Andruskeviciene V, Zübienė J. The role of parental education and socioeconomic status in dental caries prevention among Lithuanian children. *Medicina (Kaunas).* 2014; 50(3): 156 – 61
187. Kato H, Tanaka K, Shimizu K, Nagata C, Furukawa S, Arakawa M, Miyake Y. Parental occupations, educational levels and income and prevalence of dental caries in 3 – year – old Japanese children. *Environ Health Prev Med.* 2017; 22(1): 80

188. Tanaka K, Miyake Y, Sasaki S, Hirota Y. Socioeconomic status and risk of dental caries in Japanese preschool children: the Osaka Maternal and child health study. *J Public Health Dent.* 2013; 73(3): 217 – 23
189. Piovesan C, Mendes FM, Ferreira FV, Guedes RS, Ardenghi TM. Socioeconomic inequalities in the distribution of dental caries in Brazilian preschool children. *J Public Health Dent.* 2010; 70(4): 319 – 26
190. Solaski M, Mainemer A, Oskoui M. Contribution of socio – economic status on the prevalence of cerebral palsy: a systematic search and review. *Dev Med Child Neurol.* 2014; 58(11): 1043 – 51
191. Forthun I, Strandberg – Larsen K, Wilcox A, Moster D, Gram Petersen T, Vik T, Terje Lie R, Uldall P, Christophersen T, Tollanes M. Parental socioeconomic status and risk of cerebral palsy in the child: evidence from two Nordic population – based cohorts. *Int J Epidemiol.* 2018; 47(4): 1298 – 306
192. Vozza I, Capasso F, Marrese E, Polimeni A, Ottolenghi L. Infant and child oral health risk status correlated to behavioral habits of parents or caregivers: a survey in central Italy. *J Int Soc Prev Community Dent.* 2017; 7(2): 95 – 9
193. Blinkhorn AS, Wainwright – Stringer YM, Holloway PJ. Dental health knowledge and attitudes of regularly attending mothers of high – risk, pre – school children. *Int Dent J.* 2001; 51(6): 435 – 8
194. Jain R, Oswal KC, Chitguppi R. Knowledge, attitude and practices of mothers toward their children’s oral health: A questionnaire survey among subpopulation in Mumbai (India). *J Dent Res Sci Develop.* 2014; 1: 40 – 5
195. Chala S, Houznali S, Abougal R, Abdallaoui F. Knowledge, attitudes and self – reported practices toward children oral health among mother’s attending maternal and child’s units, Salé, Morocco. *BMC Public Health.* 2018; 18(1): 618

196. Mahmoud N, Kowash M, Hussein I, Hassan A, Al Halabi M. Oral health knowledge, attitude and practices of Sharjah mothers of preschool children, United Arab Emirates. *J Int Soc Prev Community Dent.* 2017; 7(6): 308 – 14
197. Wyne AH. Oral health knowledge in parents of Saudi cerebral palsy children. *Neurosciences (Riyadh).* 2007; 12(4): 306 – 11
198. Hadeya MH, Amal HA. Parental Oral Health knowledge, attitude, practice and caries status of Sudanese cerebral palsy children. *Ped Health Res.* 2017; 2: 2
199. Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Measuring parental perceptions of child oral health – related quality of life. *J Public Health Dent.* 2003; 63(2): 67 – 72
200. Albites U, Abanto J, Bönecker M, Paiva SM, Aguilar – Gálvez D, Castillo JL. Parental – caregiver perceptions of child oral health – related quality of life (P – CPQ): Psychometric properties for the Peruvian Spanish language. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* 2014; 19(3): e220 – 4
201. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Arvedson JC, Boyd RN, Davies PSW, Weir KA. Development and validation of a screening tool for feeding / swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2019; 61(10): 1175 – 81

## ANEXOS

---



## ANEXO 1      Protocolo de aprobación de proyectos clínicos



Servicio de Salud Metropolitano Oriente  
Comité de Ética Científico

### PROTOCOLO DE APROBACIÓN DE PROYECTOS CLÍNICOS

Con fecha 22 de Noviembre de 2016, el CEC del S.S.M. Oriente analizó y aprobó el Proyecto de Investigación Clínica, titulado:

- Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario “Conocimiento sobre salud oral de cuidadores de niños con parálisis cerebral”,

y que conducirá como Investigador Responsable el **Dr. Daniel Omar Carreño Henríquez**, para ser llevado a cabo en el **Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda**.

Se analizó y aprobó los siguientes documentos del Proyecto:

- Proyecto de Investigación in extenso “Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario “Conocimiento sobre salud oral de cuidadores de niños con parálisis cerebral”.
- Consentimiento informado para la participación en proyecto de investigación, “Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario “Conocimiento sobre salud oral de cuidadores de niños con parálisis cerebral” fechado por el CEC del S.S.M. Oriente el 22 de Noviembre de 2016.
- Cuestionario “Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral, fechado por el CEC del S.S.M. Oriente el 22 de Noviembre de 2016.

Tomó conocimiento de:

- Carta de intención de fecha 09 Noviembre 2016, firmada por Dr. Daniel Omar Carreño Henríquez, Ref. Solicita evaluación Proyecto de Investigación INRPAC.
- Constancia de Dra. Marcela Guzmán Sub-Director Médico de INRPAC de fecha 09 Noviembre 2016. Ref. Comunicación por Proyecto de Investigación INRPAC.

Envío a usted la nómina de los miembros permanentes del CEC del S.S.M. Oriente al 22 de Noviembre de 2016:

Dra. Sara Chernilo S.	Broncopulmonar ( Presidente)	Inst. Nacional del Tórax
Dra. M. Esther Meroni L.	Geriatra (Secretaria)	Inst. Nac. de Geriatria
Dr. Ricardo Vacarezza	Asesor en Bioética	No institucional
EU Elena Núñez M.	Coordinadora	No institucional
Dr. Carlos Rey C.	Cardiólogo	Hospital del Salvador
Dr. Rómulo Melo Monsalve	Neurocirujano	Inst. Nac. de Neurocirugía
Dr. Manuel Sedano Lorca	Gineco-Obstetra	Hospital Dr. Luis Tisné
Dr. Lientur Taha M.	Neurocirujano	Inst. Nac. de Neurocirugía
Dr. Jorge Plasser Troncoso	Cirujano- Oncólogo	Hospital del Salvador
Sra. Angélica Sotomayor	Abogado	No institucional
Sr. Hugo Gutiérrez Guerra	Miembro de la Comunidad	No institucional

  
**Dra. Maria Esther Meroni Laves**  
 Secretaria



Santiago, 22 de Noviembre de 2016

**ANEXO 2** Cuestionario “Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral”.

**“Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral”.**

Este cuestionario tiene como objetivo determinar el conocimiento de los padres de niños con parálisis cerebral sobre aspectos importantes de salud oral. Todos los datos obtenidos serán mantenidos de forma anónima. Le agradeceré que pueda contestar este cuestionario.

Debe marcar con una X sobre la opción que usted considere apropiada.

**1. Aunque las encías de mi hijo(a) sangren, debo cepillarle los dientes.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**2. Aunque el médico haya indicado que mi hijo(a) no puede tragar alimentos y/o líquidos, debo limpiarle los dientes con una técnica adaptada.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**3. La enfermedad de las encías es provocada por placa bacteriana.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**4. Identifico cuál es la técnica de higiene bucal indicada para mi hijo(a).**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**5. Es importante que los dientes de leche de mi hijo(a) no tengan caries aunque sé que los cambiará.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**6. Si mi hijo(a) debe tomar algún medicamento en forma de jarabe, debo limpiar los dientes después de que lo ingiera.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**7. Eliminar de forma efectiva la placa bacteriana ayuda a prevenir la caries y las enfermedades de las encías.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**8. El flúor ayuda a prevenir la aparición de caries.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**9. Si los dientes de leche están infectados por caries podrían afectar los dientes definitivos.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**10. La parálisis cerebral de mi hijo(a) puede afectar su salud oral.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**11. Identifico los productos para realizar la higiene bucal indicados para mi hijo(a).**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**12. Se puede evitar que mi hijo(a) tenga caries.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**13. Se puede evitar que mi hijo(a) tenga enfermedades de las encías.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**14. Las bacterias que producen enfermedad de las encías pueden llegar a los pulmones y producir neumonía.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**15. El hecho de no poder cerrar bien los labios aumenta el riesgo de que se dañe sus dientes luego de un golpe o una caída.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**16. Dientes en mal posición pueden favorecer el desarrollo de caries y de enfermedad de las encías.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**17. La caries es producida por varios factores, entre ellos, las bacterias.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**18. Hábitos orales como interponer la lengua entre los dientes, usar chupete y/o usar mamadera pueden alterar la posición de los dientes, por ejemplo, que los dientes de adelante no contacten o no cierren.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**Las últimas dos preguntas se refieren a la regurgitación que algunos pacientes con parálisis cerebral pueden presentar. Regurgitación ocurre cuando un niño traga su alimento y la comida regresa a la boca desde el estómago.**

**19. La regurgitación de los alimentos ingeridos aumenta el riesgo de caries de mi hijo.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

**20. La regurgitación de los alimentos favorece que se pierdan minerales de los dientes.**

Lo ignoro completamente	Lo ignoro	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
-------------------------	-----------	------------------	--------------------	------------------	----------------	------------------------------

Edad		Parentesco		Sexo	Femenino	Masculino
Educación	Básica	Completa		Incompleta		
	Media	Completa		Incompleta		
	Técnica	Completa		Incompleta		
	Universitaria	Completa		Incompleta		
	Postgrado	Completa		Incompleta		
Comuna de residencia						
Profesión u oficio						

## Design and validation of appearance and content of an oral health questionnaire for parents or caregivers of children with cerebral palsy.

Daniel Carreño-Henríquez,<sup>1,2</sup> Javier Silvestre-Rangil,<sup>2</sup>  
 Alonso Carrasco-Labra<sup>3</sup> & Francisco Javier Silvestre.<sup>3</sup>

**Affiliations:** <sup>1</sup>School of Dentistry, Faculty of Medicine, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile. <sup>2</sup>Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda. <sup>3</sup>Faculty of Medicine and Dentistry, Universidad de Valencia, Spain. <sup>4</sup>Faculty of Dentistry, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

**Corresponding author:** Daniel Carreño-Henríquez, Pontificia Universidad Católica de Chile, Avda Vicuña Mackenna 4860, Macul, Santiago, Chile. Phone: (56-2) 3548400. E-mail: dcarrenoh@uc.cl

**Receipt:** 05/27/2018 **Revised:** 04/04/2018  
**Acceptance:** 04/16/2018 **Online:** 05/30/2018

**Conflict of interests:** The authors declare no conflicts of interest of any kind.

**Ethics approval:** The study was approved by the Ethics Committee of the East Metropolitan Health Service of Santiago, Chile, on November 22<sup>nd</sup>, 2016.

**Funding:** None.

**Authors' contributions:** Daniel Carreño-Henríquez carried out literature search, analysis of all the articles, designed the questions of the questionnaire, carried out the two pilot studies, participated in the analysis of the results, drafted the manuscript. Javier Silvestre-Rangil analyzed the preliminary questionnaire, gave his opinion as an expert in patients with special needs, contributed to the elaboration of the questions and in the analysis of the results. Alonso Carrasco-Labra contributed to the methodological design of the study and supervised the validation process of the instrument's content. Francisco Javier Silvestre supervised the work carried out by Daniel Carreño-Henríquez, confirmed that the literature search was carried out correctly, contributed to the elaboration of the instrument questions, analyzed the results, reviewed the manuscript.

**Acknowledgements:** None.

**Key words:** Carreño-Henríquez D, Silvestre-Rangil J, Carrasco-Labra A & Silvestre FJ. Design and validation of appearance and content of an oral health questionnaire for parents or caregivers of children with cerebral palsy. *J Oral Res* 2018; 7(5):298-305. doi:10.17126/joralres.2018.048

**Abstract:** **Introduction:** Cerebral palsy is a syndrome that involves a large number of childhood movement and posture disorders, resulting in activity limitation. It is attributed to non-progressive alterations in the fetal or infant brain. This disorder can also be accompanied by oral alterations, some of which can be prevented if the caretaker knows how to manage them. An adequate knowledge of oral health on the part of the caregiver has a positive impact on the oral status of their patients. **Objective:** To design and validate a questionnaire to assess the oral health knowledge of caregivers of children with cerebral palsy. **Methods:** A literature search was conducted to identify published questionnaires on oral health knowledge related to people with disabilities. In the absence of questionnaires in Spanish, the search was focused on other surveys aimed at parents of healthy children. Validation of appearance and content was carried out by a panel of experts and a group representing the target population. Subsequently, two pilot studies were carried out to determine the questions that would make up the final instrument, analyze the need to modify its wording and establish alternative answers. **Results:** The designed questionnaire was approved by the panel of experts and by the representatives of the population in whom the instrument is aimed. After two pilot studies, a Cronbach's alpha of 0.85 was obtained. **Conclusion:** The designed and validated questionnaire has good internal consistency. It is necessary to evaluate its reliability to that it can be used clinically and in research studies.

**Keywords:** oral health; cerebral palsy; surveys and questionnaires; knowledge; caregivers.

### INTRODUCTION.

Cerebral palsy (CP) is a syndrome that involves a large number of childhood movement and posture disorders caused by non-progressive damage to the fetal or infant brain. CP can affect sensation, perception, cognition, communication and behavior.<sup>1</sup> Its main characteristic is motor disorders, manifested through different patterns of spasticity, dyskinesia, hyperreflexia, excessive coactivation of antagonist muscles, secondary musculoskeletal problems together with paresis and defective programming.<sup>1</sup> Prevalence in the general population is 2.5 per 1,000 live births, with multiple etiological factors that can be grouped by the stage of life in which they occur.<sup>1,2</sup> CP can be associated with epilepsy, intellectual disability, visual and auditory alterations, gastrointestinal and growth alterations, respiratory alterations, sensory integration disorders, mood disorders, sleep disorders and dysphagia.<sup>1,3,4</sup>

Clinical characteristics of CP can negatively affect patients' oral health, increasing their risk of developing oral disease.

Children with CP have an increased risk of dental caries mainly due to motor disorders that affect their ability to maintain adequate oral hygiene, and to cognitive deficits that affect their ability to cooperate when receiving oral care. A higher prevalence of gingivitis has been reported in these patients as they find it difficult to properly brush their teeth and also suffer from intraoral hypersensitivity; both these factors contribute to the accumulation of biofilms. Moreover, children with CP are more prone to dental injuries, with a prevalence ranging from 10% to 60%, usually accompanied by seizures, malocclusion and labial incompetence. They may also present dento-maxillary anomalies, mainly overbite or anterior open bite, which increase in severity as the child ages.<sup>4</sup>

On the other hand, studies on the relationship between the oral health knowledge of parents and their children's oral health status<sup>1,6</sup> have reported that parents should have basic notions of oral health care so that they can help prevent their children from developing oral pathologies.<sup>7,8</sup> Although there are specialized centers where children with CP receive dental care, programs to specifically educate about oral health care have not been implemented for the patients' parents and/or caregivers.

This is why it is necessary to assess whether caregivers of children with disabilities have a basic knowledge of oral health and are adequately trained to provide the necessary care. The objective of this study was to design a questionnaire to assess the oral health knowledge of caregivers of children with cerebral palsy. It is important to bear in mind that there are no studies in Spanish focused on this matter and population. A further objective could be to design an educational program on oral health focused exclusively on these patients.

## MATERIALS AND METHODS.

Prior to the elaboration of the questionnaire, a literature search was carried out in order to identify if similar instruments were available in the literature. PubMed, Cochrane Library and EMBASE databases were selected. Inclusion criteria included articles in English and Spanish published between 1994 and 2014 that described

questionnaires designed to determine the oral health knowledge of parents and/or caregivers of children with cerebral palsy or another disability; the instrument had to be published in full. To identify the studies considered in this review, specific search strategies were employed for each database. Keywords used ("MESH") for the search were, among others, "Caret", "Parents", "Cerebral palsy", "Oral health knowledge", "Parental oral health knowledge", "Questionnaire", "Survey" and "Learning disability." Studies that meet the inclusion criteria and whose title and abstract did not provide sufficient information were fully analyzed by the author of this review. As a result of this first search, no published and validated questionnaires were found that could help determine the degree of the oral health knowledge of parents and/or caregivers of children with cerebral palsy or any other disability. For this reason, a new search was carried out with the aim of finding articles including questionnaires that assessed the oral health knowledge of parents and/or caregivers of children without disabilities. Articles written in English were found, and those that included a complete sample of the questionnaire were selected. Then, an inventory of questions from the published questionnaires was drawn up with and they were informally translated into Spanish.

All the questions related to relevant oral health aspects of people with cerebral palsy were selected. New questions were also created to cover those topics not originally considered. In this way, the resulting instrument included questions that specifically addressed the characteristics of the population to be evaluated.

Two specialists in the care of people with cerebral palsy were requested to assess validation of appearance of the proposed questionnaire.

Content validation was carried out on two levels: judgment of expert professionals and of representatives of parents and caregivers of children with cerebral palsy.

A panel of experts in the care of people with cerebral palsy and special needs evaluated the content of the questionnaire, the relevance of the questions, the wording, the relationship with the construct and its clinical application. Additionally, they used a digital form to keep a record of their suggestions and criticisms.

Then, a group of parents and/or caregivers of children, between 1 and 17 years of age with cerebral palsy, read

the questionnaire and reported their opinions through a semi-structured interview. Saturation was reached at ten participants. Selection criteria for the validation of content by parents and/or caregivers were the following: Having a dependent child with cerebral palsy aged between 1 and 17 years; willingness and availability to analyze the questionnaire (9 to 10 minutes to answer and 10 minutes to report their opinions). All parents who participated in the validation of the content attended a rehabilitation center for patients with cerebral palsy that provided dental care. At the time of the interview, each parent or caregiver was provided with a questionnaire and its objective was explained. Once the parent and/or caregiver finished reading the questionnaire, a feedback questionnaire was provided including directed and open

questions, whose objective was to know their opinion about the instrument and the degree of difficulty in answering it. They were asked to point out if there was a term too complex or any particularly difficult question and why; to give their opinion regarding the length of the questionnaire (number of questions); and finally, if they thought that the questions were focused on relevant aspects of the oral health care of their dependent child.

Once suggestions and answers to the open questions were analyzed, a preliminary questionnaire of 20 questions was obtained with seven alternatives from totally disagree to fully agree.

The study was approved by the Ethics Committee of the East Metropolitan Health Service of Santiago, Chile.

A pilot study was carried out. The questionnaire

**Table 1.** Studies with questionnaires selected for the elaboration of the instrument.

Characteristics of the instruments included for the elaboration of the instrument					
Authors	Year	Target group	Number of questions	Measured concept	Oral health aspects evaluated
Richards WC <i>et al.</i> <sup>7</sup>	2004	Professionals in the dentistry field, Healthcare professionals/providers, General public	9	Perceptions of the target group in relation to relevant oral health situations in order to demonstrate inconsistencies or lack of knowledge between and within these groups in relation to oral disease risk factors.	Prevention of caries, Prevention of periodontal disease, Prevention of dental erosion
Chhabra A <i>et al.</i> <sup>18</sup>	2012	Parents of children between 1 and 4 years old in an Indian population	23	Knowledge, attitude and beliefs of parents in relation to oral health and dental care of their children aged between 1 and 4 years.	Oral hygiene habits; Role of parents in oral hygiene; Diet patterns; Knowledge about health and dental problems; Attitude of parents towards dentists; Awareness of dental visits; Social and cultural beliefs that affect decision making regarding dental treatment.
Sawid-Musallem Z <i>et al.</i> <sup>17</sup>	2008	Mothers of 9-year-old children	14	Influence of oral health knowledge and attitudes of mothers on the hygiene habits and dental health of their children.	Aspects related to bacterial plaque, causes and prevention of oral diseases; Importance of oral health and relevance of oral diseases.
Ansari P <i>et al.</i> <sup>9</sup> (Questionnaire protocol)	2013	Mothers of newborn children	30	Oral health knowledge, behaviors, attitudes, self-efficacy of parents/ caregivers and levels of stress	Ability of the mother to perform oral hygiene; Oral hygiene habits; Use of baby bottle.

Figure 1. Questionnaire "Oral health knowledge of parents and/or caregivers of children with cerebral palsy".

**Cuestionario: "Conocimiento sobre salud bucodental de padres y/o cuidadores de niños con parálisis cerebral".**

Este cuestionario tiene como objetivo determinar el conocimiento de los padres de niños con parálisis cerebral sobre aspectos importantes de salud oral. Todos los datos obtenidos serán mantenidos de forma anónima.

Le agradeceré que pueda contestar este cuestionario.

Debe marcar con una X sobre la opción que usted considere apropiada.

- Aunque las encías de mi hijo sangren, debo cepillarle los dientes.**

Lo ignora completamente	Me parece	No estoy seguro(a) que no	Me parece seguro(a)	Lo tengo que sí	Lo tengo claro	absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------------------	------------------------	--------------------	-------------------	---------------------
- Aunque el médico haya indicado que mi hijo no puede tragar alimentos y/o líquidos, debo limpiarle los dientes con una técnica adaptada.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- La enfermedad de las encías es provocada por placa bacteriana.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Identifico cuál es la técnica de higiene bucal indicada para mi hijo(a).**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Es importante que los dientes de leche de mi hijo no tengan caries aunque sé que los cambiará.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Si mi hijo debe tomar algún medicamento en forma de jarabe, debo limpiar los dientes después de que lo ingiera.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Eliminar de forma efectiva la placa bacteriana ayuda a prevenir la caries y las enfermedades de las encías.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- El flúor ayuda a prevenir la aparición de caries.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Si los dientes de leche están infectados por caries podrían afectar los dientes definitivos.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- La parálisis cerebral de mi hijo puede afectar su salud oral.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Identifico los productos para realizar la higiene bucal indicados para mi hijo(a).**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Se puede evitar que mi hijo tenga caries.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Se puede evitar que mi hijo tenga enfermedades de las encías.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------
- Las bacterias que producen enfermedad de las encías pueden llegar a los pulmones y producir neumonía.**

Lo ignora completamente	Lo ignora	Me parece que no	No estoy seguro(a)	Me parece que sí	Lo tengo claro	Lo tengo absolutamente claro
----------------------------	-----------	---------------------	-----------------------	---------------------	-------------------	---------------------------------

15. El hecho de no poder cerrar bien los labios aumenta el riesgo de que se dañe sus dientes luego de un golpe o una caída.  
 Lo ignora Lo ignora Me parece No estoy Me parece Lo tengo Lo tengo  
 completamente que no segura) que sí claro absolutamente claro
16. Dientes en mal posición pueden favorecer el desarrollo de caries y de enfermedad de las encías.  
 Lo ignora Lo ignora Me parece No estoy Me parece Lo tengo Lo tengo  
 completamente que no segura) que sí claro absolutamente claro
17. La caries es producida por varios factores, entre ellos, las bacterias.  
 Lo ignora Lo ignora Me parece No estoy Me parece Lo tengo Lo tengo  
 completamente que no segura) que sí claro absolutamente claro
18. Hábitos orales como interponer la lengua entre los dientes, usar chupete y/o usar mamadera pueden alterar la posición de los dientes, por ejemplo, que los dientes de adelante no contacten o no cierran.  
 Lo ignora Lo ignora Me parece No estoy Me parece Lo tengo Lo tengo  
 completamente que no segura) que sí claro absolutamente claro
- Las últimas dos preguntas se refieren a la regurgitación que algunos pacientes con parálisis cerebral pueden presentar. Regurgitación ocurre cuando un niño traga su alimento y la comida regresa a la boca desde el estómago.
19. La regurgitación de los alimentos ingeridos aumenta el riesgo de caries de mi hijo.  
 Lo ignora Lo ignora Me parece No estoy Me parece Lo tengo Lo tengo  
 completamente que no segura) que sí claro absolutamente claro
20. La regurgitación de los alimentos favorece que se pierdan minerales de los dientes.  
 Lo ignora Lo ignora Me parece No estoy Me parece Lo tengo Lo tengo  
 completamente que no segura) que sí claro absolutamente claro

Edad		Parentesco		Sexo	Masculino	Femenino
Educación	Básica	Completa		Incompleta		
	Media	Completa		Incompleta		
	Técnica	Completa		Incompleta		
	Universitaria	Completa		Incompleta		
	Postgrado	Completa		Incompleta		
Comuna de Residencia						
Profesión u oficio						

was administered to 25 people who met the inclusion criteria. All of them were parents of patients attending the Dental Unit at Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), Santiago, Chile. INRPAC is a public institution that provides health care for people with motor disorders such as cerebral palsy. After analyzing the data obtained, it was decided three questions needed modification because 75% or more of the answers were at both ends of the alternatives. Changes were also made in the writing of the alternatives, from "I have no idea" to "I know it very well."

Subsequently, a new pilot study was carried out on 25 people who were also parents of patients attending the

INRPAC Dental Unit. None of them had participated in the first pilot study. At the end of this stage Cronbach's alpha was calculated and the final questionnaire was obtained.

## RESULTS.

The literature search yielded 50 articles, from which two duplicates were excluded. None met the inclusion criteria, and a new broader search was carried out in order to find questionnaires focused on assessing the oral health knowledge of both parents and/or caregivers of children without disability aged between 1 and 17 years. This search yielded four articles published in English. Three were studies containing a previously

validated questionnaire; the other one was a protocol in which the questionnaire to be used in a future study was presented.

All the selected studies reported the questions and the form of evaluating the construct comprehensively. Table 1 summarizes the relevant information in relation to the questionnaires obtained through the literature search (Table 1).

The most relevant items related to the different components of oral health of the target patients were selected (knowledge of caries, periodontal disease, oral hygiene habits and poor oral habits). The necessary changes were made to adapt them to the target population of the questionnaire.

Because the selected questionnaires did not cover all the important aspects required to assess the degree of oral health knowledge of parents and/or caregivers of children with cerebral palsy or any other disability, it was necessary to design new questions to be added.

A new questionnaire was designed consisting of two parts. The first section was composed of 20 closed response questions in a 7-point Likert scale, whose purpose is to determine the knowledge of parents and/or caregivers of children with cerebral palsy aged between 1 and 17 years regarding aspects of oral health directly related to their condition. The second section focused on demographic aspects such as parent and/or caregiver age, kinship, gender, level of education and district of residence.

The panel of experts stated that the questionnaire did indeed measure the construct and had appropriate vocabulary. They suggested improving the format in which the questions were written. When analyzing the opinions of the ten parents who participated in this stage, it was concluded that they all approved the questionnaire. They did not suggest any changes to the wording or vocabulary and said that the time allocated to answer the instrument was adequate. The results obtained were considered reliable since the interview was semi-structured, was carried out in a safe environment and respondents did not feel any pressure or interference while expressing their opinions.

After carrying out two pilot studies, the resulting Cronbach's alpha was 0.83%, indicating that the

internal consistency of the instrument was good. The final version of the questionnaire is shown in Figure 1.

## DISCUSSION.

Patients with cerebral palsy depend greatly on their parents and/or caregivers to perform routine activities,<sup>9</sup> which contributes significantly to the development of oral pathologies. Parents and/or caregivers of children with cerebral palsy play a crucial role in maintaining the oral health of their dependents, which is why it is necessary to assess their knowledge on this matter.

The only available questionnaires to date are those assessing the oral health knowledge of parents and/or caregivers of healthy children.<sup>18,11</sup>

This new instrument was designed with the aim of helping patients with cerebral palsy. Assessing the oral health knowledge of parents may contribute to the development of individualized educational strategies. It has been reported that caregivers of patients with or without special needs, who have received special training on oral health care, have a positive impact on the oral status of these patients.<sup>12</sup>

This instrument could also be useful to infer the baseline oral health status of patients with CP before their direct evaluation in a dental unit, since a relationship has been established between the oral health status of children and the level of knowledge of their parents.<sup>18,10</sup> Additionally, this instrument would be a useful tool to collect data that could later be analyzed to develop community education strategies focused on aspects less known to caregivers.

The resulting questionnaire is composed of twenty questions related to aspects of oral health that can be observed in children with cerebral palsy. After identifying these aspects, parents should make the necessary changes to provide more appropriate oral care for these patients.

It has been reported that people with cerebral palsy may have a higher prevalence of oral diseases than the general population.<sup>13,11</sup> Question 10 (Figure 1) aims to identify if the caregiver has at least a general knowledge of the influence of cerebral palsy on the child's oral health status.

Patients with cerebral palsy cannot perform optimal

oral hygiene on their own due to their motor disorders, resulting in the development of oral diseases related to the accumulation of bacterial plaque.<sup>15,16</sup> In addition, due to swallowing problems, residual food can be found in the oral cavity of these patients.<sup>17</sup> Therefore, it is essential to determine if the caregivers have a basic level of knowledge of periodontal health, assessing if the parents and/or caregivers pay the necessary attention to oral hygiene, not only of teeth, but also of the soft tissues and mucosa that surround them. Questions 1, 3, 4, 6, 7 and 13 assess this particular aspect (Figure 1).

Although conflicting results have been published in relation to the prevalence of caries in patients with cerebral palsy,<sup>15,18</sup> it has been demonstrated that these patients face situations that may increase their risk of developing dental caries and that, in addition, they have a greater number of untreated carious lesions.<sup>19</sup>

Questions 5, 8, 9, 12 and 17 (Figure 1) seek to identify whether parents or caregivers recognize the importance of primary teeth and whether they have basic information on the etiology and prevention of dental caries.

Patients with cerebral palsy usually ruminate, resulting in a decrease in pH of the oral cavity to values of 1.5 to 2, which has been associated with an increased risk of developing caries.<sup>16,20</sup> The aim of questions 19 and 20 (Figure 1) is to determine if caregivers know that regurgitating food from the stomach can result in dental health problems of patients with cerebral palsy.

Dento-maxillary anomalies can be found in patients with CP.

Questions 16 and 18 (Figure 1) are aimed at recognizing whether caregivers associate dental malocclusions with an increased risk of caries and periodontal disease, and whether they link bad habits with the appearance of dento-maxillary alterations,<sup>20</sup> such as anterior open bite.

A high percentage of patients with CP suffer from dysphagia, which can have serious consequences if not detected or properly managed.<sup>21</sup> It is essential to assess if caregivers know that, even though their child may not be fed by mouth, it is important to maintain adequate oral hygiene to reduce the development of periodontal and bronchopulmonary pathologies (see questions 2, 11 and 14, Figure 1).

Patients with CP have a high prevalence of

dentoalveolar trauma,<sup>22,23</sup> and if a patient has labial incompetence, they are at an even higher risk. An adequate labial closure is a protective factor.<sup>24</sup> It is important to determine if parents and/or caregivers of children with CP are aware that labial incompetence makes the patient prone to further damage in case of suffering oral trauma. Knowing how to identify this type of condition will improve the referral time to orofacial motor therapy. Question 15 (Figure 1) is related to this aspect.

Among the strengths of this study is the methodology used to find articles that contained relevant information for the development of the proposed questionnaire. The results obtained in the review revealed that it appears there are no validated questionnaires published on this topic. There are only some qualitative studies evaluating the relationship between the quality of life of individuals with a disability and their oral health problems.<sup>25,26</sup>

However, these studies do not assess the oral health knowledge of parents and/or caregivers. Therefore, another strength of this study is that it provides an original instrument to perform such measurement or assessment.

The fact that the reliability of the instrument has not yet been tested is a limitation of the study. This means its use in clinical practice and in research should be done with caution, since the psychometric properties of the present questionnaire have not been evaluated.

## CONCLUSION.

Cerebral palsy affects the oral health of patients, so it is necessary to implement procedures to prevent the onset and progression of oral pathologies. A way to prevent oral diseases in people with cerebral palsy is the training of parents and/or caregivers of children with this condition, since it has been observed that adequate oral health knowledge could help improve the oral condition of patients.

By identifying the oral health knowledge of parents and/or caregivers of children with CP, specific educational programs can be developed for them. The designed instrument is effective to evaluate the proposed construct, although it still requires psychometric assessment to identify its reliability to use it in clinical and research studies.

REFERENCES

1. Colver A, Fombaut C, Phamsh PD. Cerebral palsy. *Lancet*. 2014;383(9924):1240-9.
2. Stavsky M, Mor O, Mastrulla SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral Palsy-Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Front Pediatr*. 2017;5:21.
3. Saether R, Helboestad JL, Riphagen JJ, Vik T. Clinical tools to assess balance in children and adults with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(11):988-99.
4. Jan BM, Jan MM. Dental health of children with cerebral palsy. *Neurosciencex*. 2018;7(4):314-8.
5. Poutanen R, Lahti S, Seppä L, Tuomas M, Hauasa H. Oral health-related knowledge, attitudes, behavior, and family characteristics among Finnish schoolchildren with and without active initial caries lesions. *Acta Odontol Scand*. 2007;65(2):87-96.
6. Dye BA, Vargas CM, Lee JJ, Magler L, Timozoff N. Assessing the relationship between children's oral health status and that of their mothers. *J Am Dent Assoc*. 2011;142(2):175-83.
7. Richards W, Filippou T, Roberts-Bari V. Mind the gap! A comparison of oral health knowledge between dental healthcare professionals and the public. *Br Dent J*. 2014;216(4):E7.
8. Glaser-Armanin F, Lussi A, Hürsig W, Lüscher T. Dental knowledge and attitude toward school dental-health programs among parents of kindergarten children in Wetzlar, Swiss Dent J. 2014;124(7-8):770-80.
9. Majumdar A, Shikako-Thomas K, Shevell M, Poulis C, Lach L, Law M, Schmitz N, QUALA Group. The relationship between manual ability and ambulation in adolescents with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2013;33(2):243-52.
10. Chhabra N, Chhabra A. Parental knowledge, attitudes and cultural beliefs regarding oral health and dental care of preschool children in an Indian population: a quantitative study. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2012;15(2):76-82.
11. Atross P, Rahab J, Miller M. Brief oral health promotion intervention among parents of young children to reduce early childhood dental decay. *BMC Public Health*. 2013;13:245.
12. Frenkel H, Harvey I, Nunde K. Oral health care education and its effect on caregivers' knowledge and attitudes: a randomized controlled trial. *Community Dent Oral Epidemiol*. 2002;30(2):91-108.
13. Al Hashmi H, Kowash M, Hassan A, Al Halabi M. Oral Health Status among Children with Cerebral Palsy in Doha, United Arab Emirates. *J Int Soc Prev Community Dent*. 2017;7(Suppl 3):S149-54.
14. Jan BM, Jan MM. Dental health of children with cerebral palsy. *Neurosciencex*. 2018;7(4):314-8.
15. Santos MT, Ferreira MC, Guari RO, Dias MH, Böling CK, Rodrigues JA, Duarte DA. Gingivitis and salivary immunoglobulin in children with cerebral palsy. *Int J Paediatr Dent*. 2016;26(6):463-70.
16. Cardoso AM, Gomes LN, Silva CB, Soares Rde S, Abreu MH, Padilha WW, Cavalcanti AL. Dental caries and periodontal disease in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Int J Environ Res Public Health*. 2014;12(1):335-35.
17. Dourado MR, Andrade PM, Ramos-Jorge ML, Moreira RN, Oliveira-Ferreira F. Association between executive/attentional functions and caries in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013;34(9):2954-9.
18. Akhbar B, Hassan NM, Martin EF, Mukit M, Haque MR, Senzberg-Staudy H, Jones C, Badawi N, Khandaker G. Risk factors for dental caries among children with cerebral palsy in a low-income setting. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(5):538-43.
19. Maira Y, Nomura Y, Tanaka Y, Katsunuma S, Kodama S, Kurata K, Aada Y. Factors affecting the oral condition of patients with severe motor and intellectual disabilities. *Oral Dis*. 2008;14(5):455-9.
20. Rodriguez JPL, Ayala-Herrera JL, Muñoz-Gómez N, Martínez-Martínez RE, Sores-Díaz MA, Olvera-Delgado JH, Loyola-Leyva A. Dental Decay and Oral Findings in Children and Adolescents Affected by Different Types of Cerebral Palsy: A Comparative Study. *J Clin Pediatr Dent*. 2018;42(1):62-6.
21. Robertson J, Chadwick D, Baltes S, Emerson E, Hinton C. Prevalence of Dysphagia in People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *Intellect Dev Disabil*. 2017;55(6):577-91.
22. Bagattoni S, Sadotti A, D'Alessandro G, Piana G. Dental trauma in Italian children and adolescents with special health care needs. A cross-sectional retrospective study. *Eur J Paediatr Dent*. 2017;21(1):23-6.
23. Cardoso AM, Silva CB, Gomes LN, Gomes Mda N, Padilha WW, Cavalcanti AL. Dental trauma in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Dent Traumatol*. 2015;31(6):471-5.
24. Al-Batayneh OB, Owais AL, Al-Saydali MO, Waddaan HB. Traumatic dental injuries in children with special health care needs. *Dent Traumatol*. 2017;33(4):269-75.
25. Abanto J, Ortega AO, Raggio DE, Blöcker M, Mendes FM, Cianponi AL. Impact of oral diseases and disorders on oral-health-related quality of life of children with cerebral palsy. *Spec Care Dentist*. 2014;34(2):56-63.
26. El Ashiry EA, Alaki SM, Nouri SM. Oral Health Quality of Life in Children with Cerebral Palsy: Parental Perceptions. *J Clin Pediatr Dent*. 2016;40(5):575-87.
27. Saïed-Moullazli Z, Virtanen J, Gkofranisopou F, Murtomaa H. Influence of mothers' oral health knowledge and attitudes on their children's dental health. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2008;9(2):79-83.

