Rehabil. integral 2017; 12 (2): 75-84

Artículo Original

Dolor crónico en niños y jóvenes con parálisis cerebral

ZVONKITZA CERTANEC GONZÁLEZ[1], CARMEN ICARTE BARRIENTOS[2].

[1]Residente de Medicina Física y Rehabilitación, Universidad del Desarrollo.
[2]Fisiatra, Instituto Teletón Santiago.

Recibido: 24 de septiembre de 2017
Aceptado: 28 de noviembre de 2017

Correspondencia a:
Zvonkitza Certanec González
zcertanec@teleton.cl

ABSTRACT

Chronic pain in children and youth with cerebral palsy

Introduction: Pain results in deterioration of the emotional and social status of children and young people with cerebral palsy (CP). Prevalence values are high and vary between 32 and 69%. Despite of these figures, pain is underestimated by parents and health care team. **Objective:** Quantify the number of patients with chronic pain according to their ability to communicate and establish the association between pain, age and severity of the Gross Motor Function Classification (GMFCS). **Method**: Cross-sectional descriptive and analytic study in 8 to 20 year-old with CP. A questionnaire was administered to parents and caregivers to establish the presence of and characterize chronic pain. **Results:** 187 patients were included; 51% (IC95%:43,6-58,0%) experienced chronic pain, corresponding to 54% (IC95%: 45,0-62,0%) of patients that are able to communicate and 43% (IC95%: 29-57%) unable to communicate. Chronic pain was observed mainly in lower extremities, with weekly or daily frequency, of moderate to severe intensity, which limits regular activities in more than 50% of patients. No significant association was observed between the presence of chronic pain, age and GMFCS. **Conclusion:** Findings provide important information to improve the quality of care for patients with CP and chronic pain. Systematic evaluations must be implemented in order to provide timely and effective treatment for pain.

Key words: Cerebral palsy, chronic pain, children, youth.

RESUMEN

Introducción: El dolor produce un deterioro del estado emocional y social de niños y jóvenes con parálisis cerebral (PC). Las prevalencias son elevadas y varían entre 32% y 69%. A pesar de estas cifras, el dolor es subvalorado por padres y equipo de salud. **Objetivo:** Cuantificar el número de pacientes con dolor crónico según su capacidad de comunicar y determinar asociación con edad y severidad del compromiso motor grueso (GMFCS). **Método:** Estudio descriptivo-analítico y transversal en niños y jóvenes con PC de 8-20 años de edad. Se aplicó cuestionario a los padres/cuidadores para establecer la presencia de dolor crónico y caracterizarlo. **Resultados:** Se incluyeron 187

pacientes. Un 51% (IC 95%:43,6-58,0%) presentó dolor crónico, correspondiendo 54% (IC 95%: 45,0-62,0%) a pacientes comunicadores y 43% (IC95%: 29-57%) no comunicadores. El dolor crónico se localizó principalmente en extremidades inferiores, con frecuencia semanal o diaria, de intensidad moderada a severa, que limita las actividades habituales en más del 50% de los pacientes. No se encontró asociación significativa entre la presencia de dolor crónico, edad y GMFCS. **Conclusión:** Los hallazgos otorgan información importante para mejorar la calidad de atención de los pacientes con PC y dolor crónico. Se deben implementar sistemas de evaluación sistemática y tatar de forma oportuna y efectiva el dolor.

Palabras claves: Parálisis cerebral, dolor crónico, niños.

Introducción

El dolor es un síntoma común en pacientes con parálisis cerebral (PC), pero la información es escasa sobre prevalencia, evaluación y tratamiento[1]. El dolor es definido por la Asociación Internacional para Estudio del Dolor (IASP) como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con un daño tisular real o potencial[2]. Cuando el dolor persiste por más de 3 meses o más del tiempo esperado para sanar se define como dolor crónico[2].

El dolor es uno de los síntomas más prevalentes en niños con PC según Novak et al, 3 de 4 presentan dolor[3]. Es más, la sensación de dolor está incluida dentro de las 135 categorías del core set CIF de PC para niños y jóvenes de 0-18 años[4].

La prevalencia de dolor descrita en población pediátrica con PC es variable. En el estudio europeo SPARCLE realizado en 1.296 niños con PC de 8-12 años, 73% de los padres entrevistados refirieron la presencia de dolor en las últimas 4 semanas y 60% de los niños autorreportaron dolor la última semana[5]. Alriksson y Gunnar[6] en 2.777 niños y adolescentes de 1-14 años estimó una prevalencia de 32,4%. En Chile se desconoce la prevalencia de dolor crónico en población con PC, pero en Instituto Teletón de Santiago[7] el año 2014, se describieron las características de los pacientes atendidos en el policlínico de dolor. De ellos, un 83,3% presentaron dolor por más de 3 meses y un 61,1% se catalogó como intensidad severa[7]. Las causas identificadas con mayor frecuencia son la luxación o subluxación de caderas, constipación y distonía[8,9].

El impacto que tiene el dolor es trascendental, disminuye la calidad de vida en todos los dominios[10] y disminuye la participación[11]. También produce disminución de la movilidad, actividad física e interfiere el sueño[12,13]. Todo lo anterior produce un deterioro del estado emocional, social y financiero del niño y su familia[1,14].

La frecuencia de dolor ha sido asociado con la edad, el estudio de Ramstad define como predictor de dolor musculoesquelético la edad mayor de 14 años[15]. La severidad del compromiso motor evaluado con GMFCS (*Gross Motor Function Clasification System*) también ha sido asociada con la presencia de dolor. Barney et al publicó que en niños con mayor GMFCS se incrementa la frecuencia de dolor musculoesquelético, su intensidad y duración[16].

La evaluación del dolor en población pediátrica con PC es compleja debido a dificultades en el procesamiento de información nociceptiva y de comunicación[17]. En una revisión sistemática reciente, se identificaron 54 instrumentos de medición, los cuales no han sido traducidos ni validados en el país[18].

El instrumento de evaluación es fundamental para identificar el dolor y valorar el impacto que tienen en la vida diaria, especialmente en pacientes con déficit cognitivo severo. La evidencia sugiere que los padres de niños con mayor discapacidad neurológica tienden a subvalorar la presencia de dolor y creen que

sus hijos aprenden a vivir con ello[19]. Con esto se dificulta el proceso diagnóstico y el dolor es subtratado.

Considerando lo anterior, se establece como objetivo principal, cuantificar el número de pacientes con dolor crónico según su capacidad de comunicación y determinar asociación con edad y severidad del compromiso motor grueso evaluada con GMFCS-ER (versión extendida y revisada). La caracterización del dolor crónico también es un objetivo de nuestra investigación, considerando la localización, frecuencia, intensidad, limitación de la actividad, trastorno del sueño y tratamiento administrado.

Método

Estudio descriptivo-analítico, de corte transversal, desarrollado en el Instituto Teletón-Santiago en el segundo semestre de 2016.

Participantes

Se incluyeron pacientes con diagnóstico clínico de PC con atenciones activas, de 8 a 20 años, cuyos padres otorgaron el consentimiento informado. El diagnóstico de PC fue realizado de acuerdo al consenso internacional del 2006[20].

En el sistema de gestión hospitalaria de Instituto Teletón Santiago, se identificaron 2.188 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión. El tamaño de muestra se calculó para una población finita, bajo el supuesto de encontrar una proporción de 30 o 70% de dolor según literatura consultada[5,6], con una confianza de 95% y precisión de 5%, otorgando un total de 336 pacientes. Para la selección de los participantes, se aplicó un muestreo aleatorio estratificado por edad desde la base de datos.

Variables en estudio

La variable principal fue el dolor crónico definido como la presencia de dolor por más de 3 meses. Se consideró la intensidad, frecuencia, localización, limitación de la actividad, trastorno del sueño y tratamiento farmacológico administrado. Las variables secundarias fueron de caracterización de la población: capacidad de comunicar dolor, la clasificación de PC según la Academia Americana de Pediatría[21] y la severidad del compromiso motor según GMFCS-ER. Este es un sistema de clasificación estandarizado y reproducible para clasificar la habilidad motriz en pacientes con PC. En aquellos casos en que no se obtuvo el registro en ficha clínica, se aplicó el cuestionario confeccionado por CanChild para la familia. La concordancia y confiabilidad de esta encuesta es similar a la encontrada entre profesionales[22].

Instrumento de medición

Cuestionario abreviado de pesquisa y valoración de dolor crónico, desarrollado por las autoras, aplicado vía telefónica a los padres/cuidadores de niños y adolescentes entre el 1 de agosto y el 6 de diciembre de 2016. Este cuestionario incluyó preguntas que identificaron la forma de comunicación, la presencia de dolor y las características clínicas de dolor crónico. La confección de este cuestionario se basó en el consenso pediátrico de dolor PedIMMPACT[23] y en el sistema de evaluación de dolor crónico para niños con discapacidades del Hospital de Rehabilitación Infantil Holland Bloorview[24].

Se prefirió obtener la información de los padres/cuidadores porque se estimó que la población de niños y jóvenes es heterogénea en cuanto a sus habilidades cognitivas y de comunicación. Se preguntó a los padres si sus hijos eran capaces de comunicar dolor, ya sea de forma verbal o no verbal; de acuerdo a la respuesta, se categorizó a los pacientes en comunicadores y no comunicadores. A los padres de niños comunicadores, se realizaron las siguientes preguntas de respuesta dicotómica: En su opinión ¿su hijo ha tenido dolor el día de hoy? ¿en la última semana? y ¿su hijo ha tenido un mismo dolor por más de 3 meses? Para responder estas preguntas, en el grupo de los niños no comunicadores, se efectuaron 6 preguntas adicionales en busca de signos o síntomas sugerentes de dolor crónico: ¿su hijo ha estado más de 3 meses llorando o gritando sin causa aparente? ¿ha estado más de 3 meses irritado o deprimido sin causa aparente? En los últimos 3 meses ¿ha visto que pone cara de susto o dolor sin causa aparente? ¿ha estado más de 3 meses inquieto o agitado sin causa

aparente? ¿ha estado más de 3 meses más rígido o con cambio en la postura? ¿ha tenido problemas para dormir o comer por más de 3 meses? Con 4 de 6 preguntas afirmativas, se consideró como dolor crónico.

El contenido y compresión de la encuesta, fue evaluada por un grupo de 9 expertos clínicos en el área de dolor y manejo de pacientes con PC. Se estableció una concordancia entre evaluadores de 80% para cada pregunta.

La compresión de las preguntas y nivel de confiabilidad de la encuesta se verificó en una muestra piloto de 20 padres mediante test-retest, con un intervalo de 7 días.

En aquellos que presentaron dolor crónico, se procedió a su caracterización clínica. Se realizaron preguntas de respuesta cerrada sobre la limitación de la actividad y el sueño secundario al dolor y respecto al tratamiento médico otorgado. Para la localización del dolor y su frecuencia, se plantearon preguntas de respuesta abierta. La intensidad fue evaluada con *Numeric Rating Scale* (NRS), escala del 0-10[25]. Se definió leve 0-3, moderado 4-6 y severo 7-10 según lo recomendado a utilizar en jóvenes con discapacidad física[26].

Análisis estadístico

Las variables fueron tabuladas en planilla Excel y procesadas con SPSS versión 17.0. La estabilidad de la encuesta se obtuvo mediante el índice de correlación test-retest.

La proporción de dolor fue calculada de la siguiente forma:

$$\text{Proporción del dolor} = \frac{\text{n de pacientes encuestados con dolor crónico}}{\text{Total de pacientes encuestados}} * 100$$

Ética del estudio

El proyecto fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado en versión 2, el 31/05/2016. (Certificado Nº 75).

Resultados

Validez de apariencia y confiabilidad de la encuesta

Se obtuvo una concordancia bruta entre los expertos sobre el contenido de la encuesta de 90,1%, variando entre 75,6% y 97,8%. Sólo 4 ítems fueron modificados por no cumplir con el criterio mínimo de 80%. El análisis de fiabilidad test-retest, registró una estabilidad de los datos de 100%.

Contacto telefónico de los pacientes

Se realizó contacto telefónico con el total de pacientes seleccionados (336). Ciento dos de ellos no fue posible comunicarlos en 3 oportunidades. De los 234 padres/cuidadores contactados, 17 no aceptaron participar; 30 fueron excluidos debido a que el diagnóstico clínico no correspondía a PC o sus atenciones se encontraban inactivas. La tasa de contacto telefónico fue de 70%, de ellos se incluyó el 80% de los pacientes, lo que representa un 55,6% de la muestra. Un 80,7% del cuestionario fue respondido por las madres.

Caracterización de la población

Los pacientes incluidos en el estudio fueron 187, con distribución similar de hombres y mujeres; más del 60% fueron mayores de 12 años. La mayoría de los niños/adolescentes con diagnóstico de PC fueron catalogados espásticos y su distribución anatómica fue variable. Respecto a sus habilidades motoras gruesas, 56% es capaz de realizar marcha (GMFCS I-III) y 73,8% es capaz de comunicar la presencia de dolor (Tabla 1).

Caracterización del dolor crónico

Los padres/cuidadores refieren presencia de dolor en la última semana en un 59% (IC 95%: 52,3-66,4%). Al indagar sobre la presencia de un mismo dolor por más de 3 meses, un 51% del total de pacientes lo presentaron, de ellos un 54% (IC 95%: 45,0-62,0%) fueron pacientes comunicadores y 43% (IC 95%: 29-57%) no comunicadores (Tabla 2).

La mayoría de los padres/cuidadores localizó el dolor en extremidades inferiores y caderas. Un 27% de los pacientes comunicadores presentó más de una localización de dolor y un 38% de los no comunicadores. En estos últimos, las principales asociaciones fueron entre columna, cadera y extremidad inferior (Tabla 3).

Tabla 1. Características demográficas y clínicas de pacientes con PC

Característica	n	%
Total	187	100,0
Género		
Masculino	104	55,6
Femenino	83	44,4
Edad (años)		
8-12	69	36,9
13-17	81	43,3
18-20	37	19,8
Clasificación por distribución anatómica		
Diparesia	76	40,7
Tetraparesia	64	34,2
Hemiparesia	47	25,1
Clasificación según tono trastorno del movimiento		
Espástica	140	74,9
Mixta	43	23,0
Atáxica	3	1,6
Distónica	1	0,5
Clasificación motriz según GMFCS		
I	38	20,3
II	45	24,1
III	22	11,8
IV	41	21,9
V	41	21,9
Comunica presencia de dolor		
Sí	138	73,8
No	49	26,2
Tipo de comunicación*		
Comunicación verbal	113	81,9
Comunicación no verbal	24	17,4
Comunicación alternativa-aumentativa	1	0,7

*Calculado sobre 138 niños que comunican dolor.

La frecuencia del dolor fue diaria o semanal en un 70% de los pacientes, con una intensidad de moderada a severa en un 90% de los casos.

En un 57,1% de los pacientes no comunicadores, el dolor limitó las actividades de la vida diaria realizadas por el cuidador, como aseo mayor, vestuario, movilización pasiva y el bípedo terapéutico. En pacientes comunicadores, un 37% de ellos se limitó para realizar marcha, realizar educación física en el colegio y salir a jugar con amigos. Más de un tercio de los pacientes presentó trastorno del sueño secundario a dolor.

Un 61% no estaba recibiendo tratamiento para el dolor. Los que declararon el uso de analgésicos, mencionaron paracetamol y/o AINES y la mayoría de ellos fue automedicado (Tabla 4).

Asociación entre variables

No hubo asociación estadísticamente significativa entre la presencia de dolor crónico, con edad o severidad del GMFCS (Figura 1).

Discusión

Esta investigación fue realizada en el centro de rehabilitación infantil con mayor número de pacientes con PC en Chile. Se incluyeron 187 pacientes y se confirmó la elevada prevalencia descrita en la literatura. Se identificó una prevalencia de 51% de dolor crónico (n = 95). Esta cifra un poco menor a la obtenida por Engel et al. 67%[27] y Ramstad et al., que describe un 62% de dolor recurrente en niños con PC de entre 8 y 18 años[15].

Tabla 2. Presencia de dolor en pacientes comunicadores y no comunicadores

Presencia de dolor	Pacientes comunicadores n = 138			Pacientes no comunicadores n = 49			Total n = 187		
	n	%	IC95%	n	%	IC95%	n	%	IC95%
En la última semana	84	60,9	52,7-69,0	27	55,1	41,2-69,0	111	59,0	52,3-66,4
Crónico	74	53,6	45,3-61,9	21	42,9	29,0-56,7	95	51,0	43,6-58,0

Tabla 3. Localización del dolor

Localización del dolor	En comunicadores		No comunicadores	
	n = 74	%	n = 21	%
Presenta 1 localización	**54**	**73**	**13**	**61,9**
Extremidad inferior	36	48,6	5	23,8
Columna	6	8,1	-	-
Cadera	5	6,8	5	23,8
Cabeza	5	6,8	2	9,5
Otros *	2	2,7	1	4,8
Presenta > 1 localización	**20**	**27**	**8**	**38**
Columna-cadera	5	6,7	2	9,5
Ext. inferior-cadera	3	4,1	2	9,5
Ext. inferior-ext. superior	3	4,1	-	-
Ext. inferior-columna	2	2,6	2	9,5
Otras asociaciones	7	9,5	2	9,5

*En otras localizaciones se incluyó: abdomen, extremidad superior y dientes.

Tabla 4. Caracterización de dolor crónico

Característica	Pacientes comunicadores		Pacientes no comunicadores	
	n = 74	%	n = 21	%
Frecuencia de dolor				
1 vez al mes	3	4,1	2	9,5
2-4 veces al mes	18	24,3	3	14,3
2-5 veces por semana	31	41,9	9	42,9
Todos los días	22	29,7	7	33,3
Intensidad (NRS)				
Leve (1-3)	7	9,5	2	9,5
Moderado (4-6)	42	56,7	8	38,1
Severo (7-10)	25	33,8	11	52,4
Limitación de actividad asociado al dolor				
No	37	50	9	42,9
Sí	37	50	12	57,1
Actividades que limita*				
Juegos	13	35,1	-	-
Educación física	10	27,1	-	-
Bípedo o desplazamiento	8	21,6	8	66,7
Asistencia al colegio	4	10,8	1	8,3
Vida diaria básica	1	2,7	3	25
Asistencia a terapias	1	2,7	-	-
Trastorno de sueño asociado al dolor				
No	50	67,6	10	47,6
Sí	24	32,4	11	52,4
Tratamiento para el dolor				
No	45	60,8	13	62
Sí	12	16,2	4	19
Automedicado	17	23	4	19

*Calculado sobre los pacientes que tienen limitación por dolor.

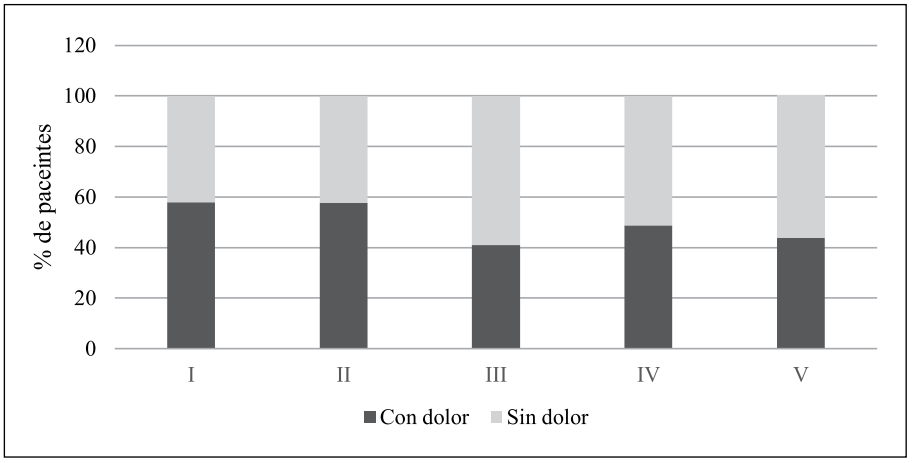

Figura 1. Prevalencia de dolor según GMFCS.

En nuestro trabajo se identificaron diferencias importantes en la prevalencia de dolor según la capacidad de comunicar la presencia de dolor. Los padres de niños no comunicadores, refieren dolor crónico en menor frecuencia (43%), comparado con los pacientes que sí son capaces de comunicarlo (54%). Esto podría ser explicado por la falta de sospecha de dolor por parte de los padres, quienes tienden a normalizar la conducta dolorosa de su hijo y creen que tienen mayor tolerancia al dolor. Hadden et al.[19] compara la valoración de dolor con una escala observacional (NCCPC-PV) por parte de 3 observadores distintos durante una sesión de fisioterapia en niños con parálisis cerebral. Se comprobó que los padres reportaron menor frecuencia e intensidad de dolor comparado con un fisioterapeuta y un asistente de investigación. Esto es concordante con algunas respuestas obtenidas de padres que se sorprendieron al interrogarlos sobre la presencia de dolor en sus hijos, y en más de una ocasión confesaron que nunca se lo habían cuestionado.

Respecto a la localización del dolor, los padres identificaron como sitio frecuente las extremidades inferiores, caderas y columna. Esto está acorde a lo publicado en la literatura, que describe que el dolor se sitúa en las extremidades inferiores (incluyendo caderas) en un 70%[15]. Lo más relevante es que un 73% de los pacientes comunicadores presenta sólo 1 localización de dolor y lo más probable es que sea dolor músculo esquelético. Esto puede facilitar el tratamiento efectivo en estos pacientes. Christensen et al.[28] realizó el seguimiento de pacientes con dolor detectado en una primera evaluación y comprobó que aquellos pacientes con mayor severidad inicial de dolor y GMFCS más leve, tienen mayor grado de mejoría.

La mayor parte de nuestra población presentó una intensidad moderada a severa, lo que es relevante, ya que la severidad se asocia a una disminución en el funcionamiento psicológico y aumento de la discapacidad[29].

Como hallazgo se encontró que un 52% de los padres de pacientes no comunicadores refieren problemas para dormir. Esta es un área poco explorada, sin embargo, hay evidencia que sugiere que niños con PC tienen entre 7-20 veces más probabilidades de sufrir trastornos del sueño comparado con sus pares. En aquellos pacientes con mayor compromiso motor puede ser secundario a problemas posturales, dificultades respiratorias, cambios en la temperatura con aumento de la transpiración y reflujo gastroesofágico[30].

El dolor es incapacitante y se ve reflejado en los resultados obtenidos, donde más de la mitad de los individuos ha dejado de realizar alguna actividad por dolor. Esto refleja el impacto funcional que tiene el dolor y la necesidad de tratarlo adecuadamente.

Para el manejo del dolor el Consenso Italiano de dolor en neurorehabilitación recomienda el

uso de tratamientos farmacológicos (AINES y opiodes) y no farmacológicos, con un enfoque integral. Además, sugiere considerar toxina botulínica, baclofeno y cirugías ortopédicas para el tratamiento del dolor causado por espasticidad y deformidades músculo- esqueléticas[1].

En nuestro estudio no se pudo demostrar la asociación entre GMFCS y dolor crónico, resultado que fue reportado por Doralp et al.[28]. Esto puede explicarse porque los pacientes con menor severidad de compromiso motor se asocian a menores dificultades de comunicación y son más elocuentes al momento de reportar dolor. Tampoco se pudo asociar dolor crónico con edad, a diferencia de Alriksson-Schmidt et al.[6], que indica que la proporción de individuos con dolor se incrementa con la edad. Sin embargo, en ese estudio la población tiene un rango etario distinto al nuestro, con niños entre 1-14 años, cuyo proceso de maduración y procesamiento en la información nociceptiva podría explicar el aumento de reporte de dolor.

Este es el primer estudio realizado en Chile que investiga la prevalencia de dolor crónico y sus características clínicas. Lo que distingue este trabajo es que considera todos los niveles de GMFCS y que la forma de evaluar dolor no sólo considera las estructuras y funciones corporales, como es en la mayoría de las publicaciones[31], sino también considera la limitación de la actividad y participación. Además, el cuestionario aplicado tiene una sección específica para padres de niños no comunicadores que permite orientarlos sobre la presencia de dolor crónico. Esta idea surgió en el policlínico, al darnos cuenta que al momento de indagar sobre la presencia de dolor los padres no lo referían a pesar que al examen físico sí lo presentaban.

A futuro se deben implementar sistemas de evaluación sistemática de dolor e implementar algunas de las opciones terapéuticas recomendadas para aumentar el número de pacientes con tratamiento médico y con esto disminuir la frecuencia, severidad y limitación de las actividades producto del dolor.

Limitaciones

La fuente de información fueron los padres, los que pueden normalizar la conducta dolorosa de pacientes no comunicadores y con esto subestimar la presencia de dolor. La omisión de participantes contactados puede restarle representatividad a la población de referencia, sin embargo, existen otras publicaciones con una tasa de contacto similar y con una prevalencia similar a la nuestra[32].

En este estudio sólo se valoró la localización del dolor, no su etiología, la cual debe ser investigada en un futuro, con el fin de realizar un tratamiento efectivo. El cuestionario abreviado de pesquisa y valoración de dolor, es una herramienta que a futuro debe ser evaluada para determinar su estabilidad y confiabilidad interexaminador para asegurar su fiabilidad y aplicación en la práctica clínica. Tampoco se consideró el reporte de dolor por parte de los niños.

Conclusiones

Los hallazgos otorgan información importante para mejorar la calidad de atención de los pacientes con PC y dolor crónico.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los padres/cuidadores por su tiempo y buena disposición al momento de responder la encuesta y al personal del DIDE por su apoyo.

Referencias bibliográficas

1. Medica EM, Paolucci S, Martinuzzi A, Scivoletto G, Smania N, Solaro C, et al. Assessing and treating pain associated with stroke, multiple sclerosis, cerebral palsy, spinal cord injury and spasticity. Evidence and recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. Eur J Phys Rehabil Med 2016; 52 (6): 827-40.
2. International Association for the Study of Pain, Task Force on Taxonomy. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. 2nd ed. Seatle: IASP Press; 2002.
3. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical

Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. Pediatrics 2012; 130 (5): 285-312.
4. Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: A consensus meeting. Dev Med Child Neurol 2015; 57 (2): 149-58.
5. Parkinson KN, Gibson L, Dickinson HO, Colver AF. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. Acta Paediatr. 2010; 99 (3): 446-51.
6. Alriksson-Schmidt A, Gunnar H. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. Acta Pediatrica 2016; 665-70.
7. Rivera C, Orellana M. Características del dolor y factores asociados en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral. Rehabil integral 2014; 9 (2): 67-74.
8. Penner M, Xie Y, Binepal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. Pediatrics 2013; 132: 407-13.
9. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P, Roddey T, Mitchell K. Pain assessment and management in children with neurologic impairment. Pediatr Phys Ther 2010; 22: 330-5.
10. Dickinson H, Parkinson K, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. Lancet 2007; 369: 2171-8.
11. Fauconnier J, Dickinson H, Beckung E, Marcelli M, Mcmanus V, Michelsen S, et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. BMJ 2009; 338: 1458.
12. Engel JM, Petrina TJ, Dudgeon BJ, Mckearnan KA. Cerebral palsy and chronic pain: A descriptive study of children and adolescents. Phys Occup Ther Pediatr 2005; 25: 73-84.
13. Houlihan C. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2004; 46: 305-10.
14. Jahnsen R, Diseth TH. Self-reported mental health in youth with cerebral palsy and associations to recurrent musculoskeletal pain. Disabil Rehabil 2015; 37: 144-50.
15. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OLAH, Diseth TH. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. Dev Med Child Neurol 2011; 53: 1013-8.
16. Barney C, Krach L, Symons F. Motor function predicts parent-reported musculoskeletal pain in children with cerebral palsy. Pain Res Manag 2013; 8: 323.
17. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. Pain Res Manag 2009; 14: 116-20.
18. Kingsnorth S, Orava T, Provvidenza C, Adler E, et al. Chronic pain assessment tools for cerebral palsy: A systematic review. Pediatrics 2014; 136: 947-60.
19. Hadden KL, Lefort S, Brien MO, Coyte PC, Guerriere DN. A comparison of observers and self-report pain ratings for children with cerebral palsy. J Dev Behav Pediatr 2015; 36: 14-23.
20. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Damiano D, Dan B, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol Suppl 2007; 109: 8-14.
21. Minear W. Special Article: A classification of cerebral palsy. Pediatrics 1956; 18: 841-52.
22. Morris C, Orth S. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. Dev Med Child Neurol 2004; 46: 455-60.
23. Mcgrath P, Walco G, Turk D, Dworkin R, Brown M, Davidson K, et al. Consensus Statement: Core outcome domains and measures for pediatric acute and chronic/recurrent pain clinical trials: PedIMMPACT recommendations. J Pain 2008; 9: 771-83.
24. Kingsnorth S, Townley A, Provvidenza C, Orava T, Gresley-Jones, Slonim N, et al. Chronic pain assessment toolbox for children with disabilities: Section 3.0: Chronic pain assessment tools. Toronto,Ontario: Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Retrieved from: http://holladbloorview.ca/toolbox. [Consultado en diciembre de 2015].
25. Miró J, Huguet A. Evidence for the use of a numerical rating scale to assess the intensity of pediatric pain. Eur J Pain 2009; 13: 1089-95.
26. Miró J, Vega R De, Solé E, Racine M, Jensen MP, Gálan S, et al. Defining mild, moderate and severe pain in young people with physical disabilities. Disabil Rehabil 2016; 13: 1-8.
27. Engel JM, Jensen MP, Hoffman AJ, Kartin D. Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. Arch Phys Med Rehabil 2003; 84 (8): 1125-8.
28. Christensen R, Macintosh A, Switzer L, Fehlings D. Change in pain status in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2017; 59 (4): 374-9.
29. Miró J, De La Vega R, Tomé-Pires C, Sánchez-Rodríguez E, Castarlenas E, Jensen MP, et al. Pain extent and function in youth with physical disabilities. J Pain Res 2017; 10: 113-20.
30. Verschuren O, Gorter J, Pritchard-Wiart L. Sleep: An underemphasized aspect of health and development in neurorehabilitation. Early Hum Dev 2017; (1).

31. Schiariti V, Oberlander T. What do pediatric pain tools really measure ?: Content analysis using the ICF Core Sets for children and youth with Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol 2016: 58 (suppl 5): 75-6.

32. Brunton L, Hall S, Passingham A, Wulff J, Delitala R. The prevalence, location, severity, and daily impact of pain reported by youth and young adults with cerebral palsy. J Pediatr Rehabil Med 2016; 9 (3): 177-83.