



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA, A TRAVÉS DEL INSTRUMENTO PEDS-QL™, EN NIÑOS DE 2 A 18 AÑOS, CON EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL QUE ACUDEN AL SERVICIO DE CONSULTA EXTERNA DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ EN EL PERIODO 2008-2014

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA

DR. NICOLAY ASTUDILLO MARIÑO

DIRECTOR DE TESIS

DR. RUBÉN ESPINOZA MONTERO

DIRECTORA METODOLÓGICA

DRA. MARIEL PIZARRO CASTELLANOS



Ciudad de México, Febrero, 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



HOJA DE FIRMAS

DRA. REBECA GÓMEZ CHICO VELASCO
DIRECTORA DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO

DR. RUBÉN ESPINOZA MONTERO
MÉDICO ADSCRITO AL DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

DRA. MARIEL PIZARRO
MÉDICA ADSCRITA DEL DEPARTAMENTO
DE NEURODESARROLLO
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO GOMEZ

Dedicatorias

*A Díos que me ha dado la fuerza y la entrega por mí trabajo, amor por los niños, a la institución
y a este país que me ha albergado y ha sido mí techo durante este tiempo.*

*Con todo el amor de mí alma a mí esposa, pilar fundamental y compañera férrea de vida, mí
guía, mí camino... mí todo.*

A Joaquín mí hijo amado, gracias por la espera tan larga mí pequeño hombrecito.

A mí amada madre por ser mí sombra y mí sólida base de amor y esperanza

A mí hermana Nína, ser único que quiero tanto

A mí querida tía Lucy, mí otra madre, no te preocupes, todo saldrá bien, estoy contigo...

A mis profesores por su tiempo y paciencia

A mis compañeros que demostraron amistad verdadera

A la UNAM por creer en nosotros, somos la base de su renombre

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez por acogerme y guiarme

*A los niños y niñas mexicanos que me brindaron su mano, su sonrisa, su inocencia y su fe, los
llevo en el corazón... gracias por haberme dado tanto a tan poco...*

Jack, perrito querido gracias por acompañarme siempre y a donde yo vaya.

INDICE

INTRODUCCIÓN	10
CAPITULO I	14
1. Planteamiento del problema	14
1.1 Pregunta de investigación	17
1.2 Hipótesis de la Investigación	17
1.3 objetivos de la investigación	17
1.3.1 Objetivo General	17
1.3.2 Objetivos específicos	18
CAPITULO II	19
MARCO REFERENCIAL	19
2.1 Parálisis cerebral	19
2.1.1 Historia	19
2.1.2 Definición	19
2.1.3 Epidemiología	20
2.1.4 Etiología y factores de riesgo	21
2.1.5 Problemas (déficits) asociados	22
2.1.6 Diagnostico	24
2.1.7 Clasificación	26
2.1.8 Diagnóstico diferencial	28
2.1.9 Estudios complementarios	29
2.1.10 Tratamiento	30
CAPITULO III	32
CALIDAD DE VIDA : CONCEPTO Y EVOLUCIÓN	32
3.1 Término calidad de vida	32
3.2 Calidad de vida y medicina	33
3.3 calidad de vida relacionada con la salud	35
3.4 Salud y calidad de vida en niños	37
3.5 calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil	39
3.6 Medición de la calidad de vida en niños	42
3.7 Características del instrumento PEDS-QL	42
CAPITULO IV	46
MARCO METODOLÓGICO	46
4.1 Diseño de investigación	46
4.2 Población y muestra	46
4.2.1 Zona de estudio	46
4.2.2 Población	47
4.2.3 Universo	47
4.2.4 Muestra	47

4.3 Criterios de inclusión	47
4.4 Criterios de exclusión	47
4.5 Matriz de variables	48
4.6 Descripción de variables	49
4.7 Descripción general de los instrumentos a utilizar	53
4.7.1 Instrumento PEDS-QL	53
4.7.2 Forma de aplicación	54
4.7.3 Interpretación del test PEDS-QL	54
4.7.4 Validez con fiabilidad	55
4.7.5 Procedimientos de recolección de datos	55
4.7.6 Consideraciones bioéticas	56
CAPITULO V	57
RESULTADOS	57
5.1 Características demográficas	57
5.2 Relación entre calidad de vida y características demográficas de la población	59
5.3 correlación de las variables estudiadas con los dominios de calidad de vida	67
CAPITULO VI	71
DISCUSIÓN	71
CAPITULO VII	76
CONCLUSIONES	76
CAPITULO VIII	77
RECOMENDACIONES	77
REFERENCIAS	78

INDICE DE TABLAS

TABLA I	Catalogo de ponderación del tipo de vivienda de acuerdo al Diario Oficial de mayo del 2013	40
TABLA II	Clasificación de las dimensiones del instrumento PEDS-QL Versión 3.0 para PC	54
TABLA III	Indicadores sociodemográficos de la muestra analizada	57
TABLA IV	Calidad de vida en relación a la escolaridad de los padres	59
TABLA V	Calidad de vida relacionada con el subtipo clínico de pc	61
TABLA VI	Calidad de vida relacionada con la clasificación socioeconómica	63
TABLA VII	Calidad de vida relacionada con la clasificación escala funcional motora gruesa (GMFS)	65
TABLA VIII	Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio movimiento y equilibrio	67
TABLA IX	Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio actividades escolares	67
TABLA X	Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio actividades diarias	68
TABLA XI	Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio dolor	68
TABLA XII	Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio fatiga	69
TABLA XIII	Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio actividades relacionadas con las comidas	69
TABLA XIV	Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio habla y comunicación	70

LISTADO DE ANEXOS

- ANEXO A. Consentimiento informado para aplicación del Test (PEDS-QL) de pacientes con parálisis cerebral infantil, para padres y pacientes por vía telefónica
- ANEXO B Formulario de recolección de datos de expedientes clínicos
- ANEXO C Sistema de clasificación general de las función motora gruesa (SCFMG)
- ANEXO D Autorización de uso y aplicación del test PEDS-QL versión 3.0 módulo parálisis cerebral infantil versión español para México
- ANEXO E Instrumento PEDS-QL versión 3.0 para parálisis cerebral Infantil modulo para padres, versión español para México

RESUMEN

La parálisis cerebral es una enfermedad cuya prevalencia e incidencia parece ser a cualquier criterio escasa, pero su importancia reviste en todos los detalles desde los riesgos prenatales, natales y postnatales para el feto, recién nacido e infante en crecimiento y desarrollo. Es en sí misma una enfermedad que históricamente ha sido hasta olvidada en algunos sectores, poco abordada en ciertos países, sobre todo en aquellos en vías de desarrollo y en otros manejada de una manera global, como en las sociedades desarrolladas.

Desde su primera descripción en 1861 como enfermedad de Little, esta ha tenido una evolución desde su definición, hasta la actual aproximación terapéutica que es multidisciplinaria; existiendo cada vez mejores estrategias para evitar su apareamiento y si esta se desarrolla, cambiar su curso en el tiempo con el fin de mejorar sus condiciones.

Existe la necesidad de conocer su verdadera prevalencia, recordar la gama de sus características clínicas, así como sus aproximaciones terapéuticas actuales y obligan a conocer un detalle tan o más importante que los previos, que es conocer cómo viven estos pacientes, cuales son las dificultades diarias que estos enfermos y sus familias tienen que sobrellevar diariamente con esta condición crónica, devastadora, demandante, costosa para familias y gobierno y en ocasiones frustrante para familiares, personal de salud y entidades gubernamentales.

Movido y motivado por esta realidad, el autor del presente trabajo, propone una observación por un periodo de 6 años y desarrolla el planteamiento de estas interrogantes para su análisis, consideración y posible impacto en la toma de decisiones no solo en la institución a la que pertenece, sino incluso a nivel de salud pública. Es una visión poco común del médico, una iniciativa poco esperada y lo más grande es el bienestar de nuestros pacientes.

Se plantea en el presente trabajo, la evaluación inicialmente de los contextos clínicos, socioeconómicos (básicamente en relación a la vivienda) comorbilidades y manejos, y una vez reconocidos, desarrollar la evaluación de la calidad de vida de estos niños en varios aspectos que comprometen su vida, desde sus actividades físicas diarias, su capacidad para moverse hasta la presencia de dolor y limitaciones para hablar o comer.

Con este propósito se usará el instrumento Peds-QL™ 3.0 módulo para parálisis cerebral, el mismo que ha sido avalado mundialmente, cuya validez interna es excelente. El

instrumento original es en idioma inglés, pero para fines el presente estudio se usó la versión traducida al español para México.

Tras el análisis de los datos iniciales, se pudo observar que la población de los pacientes afectados es numerosa, que sus condiciones clínicas son severas y tras el uso del instrumento, que la calidad de vida se encuentra muy afectada en la mayoría de los aspectos evaluados.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es definida como un grupo de enfermedades del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad, que están atribuidas a trastornos no progresivos que ocurrieron en el desarrollo cerebral durante el periodo fetal o infantil (Nelson y cols, 1978. Bax et al, 2005) estos eventos ocurren antes o durante la infancia temprana. Las causas prenatales se han estimado, son responsables del 70-80% de los casos (Holmes y cols, 2013). Así mismo, las anomalías del tono y de la postura, pueden llegar a ser más pronunciadas durante la infancia temprana y la evolución cualitativa de estas es incierta. (Bax et al, 2005)

En las estadísticas internacionales en general, la parálisis cerebral es la causa más común de limitación funcional durante la infancia con una prevalencia en un rango de 1-4 por cada 1000 nacidos vivos para cierto rango de edades. En Estados Unidos de América (EEUU) un estimado de 746.000 niños y adultos tienen PC con una prevalencia de 3.3 por cada 1000. Es ligeramente más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, según estudios de vigilancia de parálisis cerebral en Europa en un rango de 1.33:1 (Holmes y cols, 2013).

En México, de acuerdo a datos de la Secretaría de Salud, se reconoce una incidencia de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos, siendo, de acuerdo a esta fuente, el sexo masculino el más afectado. (Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención: México: Secretaría de Salud; 2009)

Por otro lado, la extensión total del daño motor puede no ser evidente hasta los 3 o 4 años de edad. Las dificultades intelectuales, de los órganos de los sentidos (sensoriales) y del comportamiento pueden acompañar a la PC; siendo estos más relacionados con la tetraplejía espástica (Shevell, et al, 2009)

Los problemas relacionados con la parálisis cerebral son discapacidad intelectual en un 52% de los casos, alteración de la audición en un 12%, alteraciones del habla en 38% Adicionalmente pueden presentar epilepsia en el 34-94% de los casos con PC. Entre otras circunstancias asociadas están desórdenes musculares y alteraciones broncopulmonares. (Holmes y cols, 2013; Evans y cols, 1990) El diagnóstico debe ser hecho en función al trastorno motor encontrado (Ashwal et al, 2004). Sin embargo, existe

una gama de presentaciones, las mismas que dependen del grado de afectación motora, así como afectación de los órganos de los sentidos. (Holmes y cols, 2013)

En relación a los subtipos la PC espástica es la más frecuente, ocurriendo en 80% de los casos, siendo caracterizada por una hipertonia y alteración para la contracción muscular, así como una alteración neuromuscular para la movilidad, que resulta de lesiones de la corteza motora. Por otro lado, también en los subtipos existe la hemiplejía espástica, que afecta la mitad del cuerpo y es la forma en la que el paciente puede tener mejor deambulacion. La diplejía espástica es otro de los subtipos. Esta es la forma más común, siendo las extremidades inferiores las más afectadas por espasticidad y rigidez, que produce la postura de los miembros inferiores en tijeras. (Holmes, y cols, 2013; Balaban y cols 2004).

Existen otras variedades como la hipotónica y discinética; siendo esta última por lesión cerebelosa y se caracteriza por movimientos involuntarios e hipotonía, en contraste con el subtipo espástico. El subtipo hipotónico es también descrito con un bajo tono muscular y su influencia en el mantenimiento de la postura. (Holmes y cols.2013)

Estos subtipos influyen sustancialmente en la expectativa de vida entre estos pacientes, reflejando la severidad de la alteración cognitiva y la función motora. (Holmes y cols, 2013)

En general, los individuos con PC tienen una expectativa de vida menor que la población general, demostrando en un estudio en la población californiana una mortalidad de 90 por cada 1000; siendo la principal causa los desordenes broncopulmonares (Tsirikos Al y cols, 2003). Los pacientes con PC tienen un riesgo de mortalidad de 4 a 5 veces mayor que a población general a la edad de 15 a 40 años, siendo una de las causas la severidad de la condición cognitiva y motora, con una expectativa de vida directamente proporcional a la severidad de estas últimas condiciones (Blair y cols, 2001) de esta manera el riesgo de muerte se incrementa con el empeoramiento de la función motora. (Westbom y cols, 2011)

El subtipo hemipléjico tiene mejor supervivencia de acuerdo a las curvas de supervivencia de Kaplan-Meir (Crichton y cols, 1995).

Se puede establecer a la afectación motora como indicador de supervivencia, siendo la afectación motora de los miembros inferiores el indicador más confiable como predictor de

mortalidad; es decir, que a mayor afectación de los miembros inferiores es mayor la mortalidad (Hemming y cols, 2005)

La Escala infantil de función motora gruesa (*Gross Motor Function Children Scale-GMFCS*) es una clasificación funcional que permite categorizar a los pacientes en 5 estadios. De acuerdo a esta escala, la supervivencia a los 19 años vida de los pacientes con PC fue de 60% en aquellos con nivel V, no así aquellos con nivel I y II en los que la supervivencia es de 96%. (Westbom y cols, 2011).

Por otro lado, la calidad de vida ha surgido como un resultado esencial de salud en ensayos clínicos e investigaciones en servicios de salud. (Fayers y Machin 2000, Varni y cols, 2006)

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS, *Health related quality of life, HRQOL*) de los pacientes con PC, tiene relación con la escala funcional (GMFCS), el nivel de deterioro cognitivo, la alteración motora. Estos factores influyen de manera directa en la misma. La calidad de vida incluye aspectos como dimensiones sicosociales del aspecto emocional, social y funcionamiento; así como aspectos relacionados (Varni y cols, 2006)

Los instrumentos desarrollados para la medición de la CVRS han incluido aspectos mínimos como dimensiones física, mental y social delineadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948. Existen un sinnúmero de instrumentos de tipo genérico que miden la CVRS aplicables a niños con PC (Matza y cols, 2004) que exclusivamente utilizan información del cuidador del paciente (proxy) (Bjornson y McLaughlin 2001) con excepción de un estudio publicado que usa también la información proporcionada por los pacientes que puedan darla, a través de un instrumento especial que se aplica a los niños o adolescentes afectados por PC. No existía un instrumento hasta el 2006, que otorgaba este tipo de información dada por el propio paciente (2-18 años) y por sus cuidadores (Varni y cols, 2005).

El modelo de medida *Pediatric Quality of life Inventory (PedsQL)* fue diseñado para integrar los méritos relativos de los acercamientos genéricos y específicos de la enfermedad (Varni y cols, 2002, 2004). Las escalas genéricas del PedsQL fueron diseñadas específicamente para la aplicación a niños saludables y para niños que padecen condiciones crónicas (Varni y cols, 2001). El módulo para PC (PedsQL 3.0 CP) fue diseñado específicamente para medir las dimensiones de la CVRS en niños con PC,

los cuidadores tienen la oportunidad de contestar el instrumento, cuando el niño esté limitado por sus condiciones de salud actuales (Varni y cols, 2006)

CAPITULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En nuestra consulta diaria como neurólogos pediatras nos enfrentamos a varias patologías de origen neurológico de diverso origen y fisiopatología (inflamatoria, infecciosa, degenerativa) Estas patologías puede ser agudas (que se suelen resolver en urgencias y hospitalización de nuestro servicio) y las que vemos más frecuentes en consulta externa son las subagudas y crónicas; entre las que destacan por su orden de frecuencia y en sentido descendente: la epilepsia, cefaleas, trastornos generalizados del desarrollo y en número constante y común a muchos servicios de neurología pediátrica de la República Mexicana se encuentra la parálisis cerebral (PC).

La parálisis cerebral es un problema común a nivel mundial, la incidencia es de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos, siendo el sexo masculino el más afectado; presentándose en todos los países y grupos étnicos, existiendo diferencias mediadas por el bajo peso al nacer, factores maternos, obstétricos y consanguinidad; siendo esta enfermedad mayor en grupos poblacionales de bajo nivel socioeconómico y en recién nacidos (RN) de peso normal. (Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención: México: Secretaria de Salud; 2009)

En México, de acuerdo a datos emitidos por la Secretaria de Salud entre los años 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 casos nuevos de parálisis cerebral espástica por cada 10.000 nacidos vivos. En el Sistema Nacional para el desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), se atendieron en el periodo del 2000 al 2008, 22.213 pacientes con parálisis cerebral, ocupando la novena causa de atención. (Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención: México: Secretaria de Salud; 2009)

No contamos en nuestro hospital (Hospital Infantil de México “Federico Gómez”) hasta la actualidad con datos acerca de la prevalencia e incidencia de niños con parálisis cerebral infantil, así como tampoco, acerca de los subtipos que prevalecen a nuestro grupo de pacientes, los tratamientos otorgados o la calidad de vida de los mismos.

Tras 150 años de discusión sobre su definición y clasificación y posteriormente desde la primera definición por Bax en 1964, la PC se considera como un grupo de síndromes y no

una enfermedad como tal, caracterizado por la presencia de signos motores no evolutivos, aunque frecuentemente cambiantes; siendo éstos secundarios a lesiones o malformaciones cerebrales que se originan en las primeras etapas del desarrollo que incluyen los 3 a 5 primeros años de vida, cuando el cerebro está aún inmaduro y potencialmente más vulnerable (Eicher y Batshaw, 1993)

Esta entidad está considerada como la causa más común y severa de limitación física en niños de acuerdo a la Vigilancia Europea de Parálisis cerebral en el 2000 (*Surveillance of cerebral palsy in Europe, 2000*)

Existe en la literatura médica información extensa acerca de la definición, clasificación y manejo; sin embargo, al tratarse de una patología variada en virtud de sus factores de riesgo (prenatales, perinatales y postnatales) (Holmes y cols, 2013), el impacto de estos en el estado actual del paciente, tratamiento recibido y prontitud del mismo, le hacen ser una entidad con rasgos muy variados, provocando que el reconocimiento de la prevalencia real de la misma sea limitada.

Esta variabilidad provoca que la PC sea clasificada con base en su trastorno motor con algunas escalas como el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (*Gross Motor Function Classification System, GMFS*) y el Sistema de Clasificación de Habilidad Manual (*Manual Ability Classification System, MACS*) que lógicamente influirán sobre la variabilidad de tratamientos y en la calidad de vida de estos pacientes (Peterson y cols, 2009) Sin embargo, existen datos en ocasiones contrarios a esta tendencia que parece lógica, como aquellos datos del estudio de Albrecht, que revela una calidad de vida buena a pesar de una severa limitación funcional (Albrecht y Devlieger, 1999)

Se reconoce por parte del médico de todos los niveles de atención, que las recomendaciones en la guías disponibles a nivel mundial orientan de manera adecuada sobre el manejo de estos pacientes; pero es evidente también, que no se conocen datos sobre a calidad de vida de estos pacientes, y existen en la literatura mundial pocos estudios que demuestren datos sobre esta variable (calidad de vida).

Por parte del autor, se reconoce que el impacto sobre la toma de decisiones en salud pública influye sobre los gastos gubernamentales y son los pacientes con enfermedades crónicas los que más influyen sobre ese valor de gasto. Por tanto, existe la necesidad de saber lo que se está realizando por estos pacientes, si los diagnósticos son correctos, los tratamientos son adecuados, el impacto de los mismos han sido satisfactorios y si los

padres o cuidadores; así como las instituciones, tienen los medios para solventar los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos (rehabilitación) que demandan estos pacientes.

Todas estas intervenciones influyen sobre la calidad de vida de los pacientes con esta condición crónica y sobre el desarrollo de comorbilidades (alteraciones gastrointestinales, ortopédicas, lesiones dérmicas por decúbito prolongado entre otras). Por tanto, la importancia de las intervenciones adecuadas y estas desarrolladas en el momento justo, deben estar orientadas en último término, a mejorar la calidad de vida.

Los términos como estatus de salud, estatus funcional, bienestar, calidad de vida y CVRS han sido usados de manera intercambiable en la calidad de vida (CV) (Bjornson y cols, 2001).

La calidad de vida definida por Fernández y cols es la percepción subjetiva basada en las condiciones culturales del lugar en donde vive, de los objetivos, expectativas, valores y preocupaciones que de su vida desprendan. (Fernández y cols 2010)

Las consideraciones sobre calidad de vida (CV) y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se incluyen en los dominios como bienestar físico, mental, social y la satisfacción por la vida, pero estas medidas difieren conceptual y operacionalmente, debido a que cada una de estas tiene una visión general, específica y una combinación de ambas. La visión general incluye una evaluación general a una población sobre su bienestar físico, mental y social; siendo por otro lado, la visión específica, aquella desprendida tras la evaluación de la población con una condición patológica específica. (Peterson y cols. 2009)

Es necesario reconocer que la evaluación de la calidad de vida en general y más aún en poblaciones específicas como lo son niños con PC puede ser diferente si se obtiene la información únicamente de los cuidadores o proxys; existiendo la necesidad de que en el mejor de los casos se obtenga la información de los propios pacientes en la medida de sus capacidades físicas e intelectuales. (Varni y cols, 2005)

Basado en esta premisa, Varni y cols desarrollaron un instrumento que se llama Inventario de Calidad de Vida Pediátrica 4.0. (*Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL 4.0*) que tiene dos modelos uno genérico que evalúa a una población pediátrica en general y el módulo para PC (*PedsQL, Cerebral Palsy*), que sirve para la evaluación específica del

grupo poblacional pediátrico con PC, que se puede aplicar desde los 2 años a los 18 años. (Varni y cols, 2006)

Este instrumento hace mención principalmente a la evaluación de la función física, emocional, social y desempeño escolar, que son áreas importantes en la calidad de vida en el infante adolescente. Los parámetros de evaluación de calidad de vida son diferentes de los niños y adultos ya que en estos últimos son más importantes su desempeño laboral, capacidad para poder mantenerse por si mismo y ser independiente. Por esta razón, se debe contar con un instrumento que evalúe las condiciones propias de un paciente pediátrico. (Varni y cols, 2002, 2004)

El instrumento está validado en varios idiomas y se encuentra disponible para español de México, que le convierte en un instrumento mucho más útil que cualquiera, debido a sus características, además se ha ido consolidando a medida que ha pasado el tiempo, mejorando su validez interna. (Varni y cols, 2003)

1.1 Pregunta de investigación

¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los pacientes de 2 a 18 años que padecen Parálisis Cerebral Infantil, que acuden a consulta externa del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” en el periodo 2008-2014?

1.2 Hipótesis de la investigación

La calidad de vida de los pacientes de 2 a 18 años que padecen Parálisis Cerebral Infantil, que acuden a consulta externa del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” en el periodo 2008-2014, es mala.

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general

- Evaluar la calidad de vida mediante la utilización de la herramienta PedsQL™ 4.0 en pacientes de 2 a 18 años que padecen Parálisis Cerebral Infantil, que acuden a

consulta externa del Hospital Infantil de México Federico Gómez en el periodo 2008-2014.

1.3.2 Objetivos específicos

- Determinar cómo la calidad de vida de los niños con PC es influenciada de acuerdo al tipo clínico de PC,
- Establecer la calidad de vida de los niños afectados y su relación con la educación de los padres y clasificación socio-económica por trabajo social,
- Establecer la calidad de vida de los niños afectados en relación con la escala de función motora gruesa (EFMG)

CAPITULO II

MARCO REFERENCIAL

2.1 Parálisis cerebral

2.1.1 Historia

La parálisis cerebral fue descrita por primera vez en 1861 por el médico inglés Sir Frances William Little, que describió una condición paralítica en niños que es reconocible actualmente como diplejía espástica. Por esta razón, fue conocida como enfermedad de Little por muchos años. Little pensaba que esta condición estaba causada por asfixia neonatal. Más tarde, Sigmund Freud y otros científicos retaron la idea de Little, proponiendo que una variedad de alteraciones durante el embarazo podría dañar el desarrollo del cerebro. Ahora se acepta que tan solo el 10% de los casos de PC se atribuyen a asfixia neonatal, la mayoría ocurren durante el periodo prenatal y en muchos de ellos no existe una causa identificable. (Berker, N; Yalcin, S., 2010)

2.1.2 Definición

Se define a la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que producen limitación funcional, que son atribuidas a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primeros años de vida. (Poo, P. 2008) Se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o conducta, y/o por epilepsia. (Morris, 2007; Robaina-Castellanos y cols, 2007); en estos conceptos se ha incluido los conceptos de la clasificación Internacional de funcionamiento, discapacidad y salud. (OMS, 2001)

Se deben descartar de estos a los trastornos motores de etiología no cerebral (medular, nervio periférico, muscular) los procesos degenerativos o neoplásicos y los no persistentes. (Vazquez y cols, 2014)

De acuerdo a la publicación del Holmes y cols en el 2013, define a esta entidad como un desorden del desarrollo que afecta la cognición y movilidad (balance y postura) resultando de una anomalía del cerebro (Holmes y cols. 2013) Adicionalmente, señala el autor, pueden estar asociadas otras condiciones como las anteriormente descritas por Morris y

Robaina-Castellanos, pero suma otras como alteraciones musculo-esqueléticas y broncopulmonares. (Morris, 2007; Robaina-Castellanos, 2007)

La parálisis cerebral es a menudo considerada como una enfermedad que involucra a los niños exclusivamente, pero se debe considerar que estos niños crecerán y llegarán a ser adultos con PC y con mejoras continuas en relación a la sobrevivencia, y esta premisa ha llegado a ser progresivamente importante, debido a que obliga el desarrollo de un plan apropiado para los servicios en atención para estos adultos. (Peterson y cols, 2009)

2.1.3 Epidemiología

La parálisis cerebral es la causa más común de discapacidad en la niñez en las sociedades occidentales. En México, de acuerdo a datos emitidos por la Secretaria de Salud entre los años 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 casos nuevos de parálisis cerebral espástica por cada 10.000 nacidos vivos. (Secretaria de Salud, México, 2009)

La incidencia global es de 2-2.5 por cada 1000 nacidos vivos (Berker, N; Yalcin, S., 2010, Rosenbaum y cols, 2006) En EEUU, existen un estimado de 746.000 niños y adultos que tienen PC con una prevalencia de 3.3 por cada 1000 (Holmes y cols 2013). Algunos niños afectados no sobreviven y la prevalencia varía entre 1-5 por cada 1000 en diferentes países. (Berker, N; Yalcin, S. 2010) En países desarrollados, la incidencia oscila cercano a los valores expuestos, siendo mayor en niños pretérmino (RNPT) y RN de bajo peso (40-100/1000) (Vázquez, M y cols 2014)

De acuerdo al comité de vigilancia de parálisis cerebral en Europa la prevalencia en hombres es ligeramente más alto que en las mujeres con una relación 1.33:1 (Holmes y cols, 2013)

Se consideró que la incidencia de PC iba a disminuir en virtud de las mejorías en los cuidados obstétricos y neonatales; sin embargo, la incidencia no ha disminuido y sobre todo la prevalencia incrementó durante 1980 y 1990. Esto se ha explicado por el incremento de la supervivencia de los prematuros y recién nacidos de muy bajo peso al nacer y por el incremento de nacimientos múltiples, incluso en los centros con medios óptimos disponibles la incidencia suele ser la misma. (Berker, N; Yalcin, S. 2010)

Rosenbaum en el 2009, considera a la PC como un complejo de síntomas caracterizados por presentaciones heterogéneas, evoluciones, etiologías, condiciones comórbidas, implicaciones funcionales, necesidades de servicios y resultados (Rosenbaum y cols, 2009)

2.1.4 Etiología y Factores de riesgo

La etiología de la PC es muy diversa y multifactorial, las causas son congénitas, genéticas, inflamatorias, infecciosas, anóxica, traumáticas y metabólicas (MacLennan, 1999)

Según Berker y Yalcin en la guía de ayuda de PC señalan que la etiología únicamente se puede establecer en el 50% de los casos. (Berker, N y Yalcin, S. 2010) (Sankar, C. Mundkur, N, 2005)

La prematuridad y el bajo peso al nacer son los 2 factores de riesgo más importantes en países desarrollados con altos estándares de cuidados obstétricos. La PC es observada en el 10 al 18% de los recién nacidos de 500 a 999 gramos. (Sankar, C. Mundkur, 2005) Por otro lado, los factores de riesgo postnatales juegan un mayor papel en otros países. Existe una clara asociación entre nacimiento prematuro y diplejía espástica. El bajo peso al nacer incrementa el riesgo de este subtipo. (Berker, N y Yalcin, D. 2010)

El evento isquémico arterial perinatal ha sido identificado como otra probable causa que lleva a PC de tipo hemiplejía en algunos niños. (Sankar, C. Mundkur, N, 2005)

La corioamnionitis materna prenatal es también un factor de riesgo significativo que aporta tanto como el 12% de la PC en niños a término y en un 28% en niños prematuros. (YW, W, y cols, 2003)

Se pueden dividir de acuerdo al momento de producirse la lesión en:

- a. Prenatal: Prematuridad (edad gestacional menos de 36 semanas), Bajo peso al nacer (menos de 2500g), epilepsia materna, hipertiroidismo, Infecciones (TORCH), sangrado del tercer trimestre, incompetencia cervical, toxemia severa, eclampsia, abuso de drogas, trauma, embarazos múltiples, insuficiencia placentaria, retardo

mental, convulsiones o hipertiroidismo. (Berker, N. y Yalcin, D, 2010) Casi el 75 a 80% de los casos ocurren en esta etapa. (MacLennan y cols, 1999)

- b. Perinatal: labor difícil y prolongada, ruptura prematura de membranas, anomalías de presentación, sangrado vaginal en el momento de la admisión para labor, bradicardia, hipoxia, hemorragia intracraneal, convulsiones, hipoglicemia, hiperbilirrubinemia. (Berker N. y Yalcin, D, 2010) (MacLennan y cols 1999)
- c. Postnatal (0-2 años) Infección del SNC (meningitis, encefalitis) hipoxia, convulsiones. Coagulopatías, hiperbilirrubinemia neonatal, trauma craneal, causas tóxicas. Las causas postnatales aportan con el 12 a 21% de los casos de PC. (Berker, N. y Yalcin, D, 2010)

2.1.5 Problemas (Déficits) asociados

2.1.5.1 Discapacidad intelectual: es común en los pacientes con PC por encima del 60% de los casos. Los niños con cuadriplejía espástica tienen un mayor grado de deterioro cognitivo en relación a aquellos con hemiplejía espástica. (Sankar, C. Mundkur, N. 2003) Sin embargo, puede ir desde la ausencia de discapacidad intelectual en el tipo parapléjico y hemipléjico hasta ser severo como ya se señaló en el subtipo cuadripléjico. (Astudillo-Mariño, A, 2014)

2.1.5.2 Alteraciones visuales y del movimiento ocular: son comunes hasta en un 28% en niños con PC. Entre estas se encuentran estrabismo, ambliopía, nistagmo, atrofia óptica y errores de refracción (miopía). Estos pacientes pueden tener lesiones desde la corteza visual hasta falta de coordinación de los músculos oculomotores. Aquellos niños que tienen leucomalacia periventricular suelen tener más probablemente problemas de percepción visual. Estos trastornos deben ser buscados de manera intencionada porque algunos son prevenibles y pueden empeorar el trastorno motor (Sankar, C. Mundkur, N. 2003, Berker, N. Yalcin, S. 2010)

2.1.5.3 Alteración de la audición: ocurre en el 10 al 12% de los niños con PC, ocurriendo más comúnmente si la etiología está relacionada a prematuridad, peso muy bajo al nacer, kernicterus, meningitis neonatal o lesiones hipóxico-isquémicas

severas. (Sankar, C. Mundkur, N. 2003) Suele ser del tipo sensorineural y es por eso que todos estos pacientes que tienen los factores de riesgo asociados deben ser sometidos a un screening de audición con el fin de detectarlo de manera temprana y evitar problemas futuros asociados a hipoacusia. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.5.4 Epilepsia: es una de las patologías asociadas más comunes en niños con PC. El 35 al 62% de los niños desarrollan epilepsia. Este trastorno ocurre con mayor frecuencia en pacientes con cuadriplejia espástica en un 50 a 94%, en el subtipo hemipléjico espástico en un 30%, en relación a los subtipos dipléjico o atáxico en los que oscila entre el 16 al 27%. (Sankar, C. Mundkur, N. 2003) Cabe señalar que esta complicación es más frecuente en aquellos que tienen retardo mental y PC adquirida en el periodo postnatal. Las crisis más fármaco-resistentes ocurren en hemipléjicos. La frecuencia de crisis incrementa en el periodo preescolar. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.5.5 Problemas de comunicación y disartria: La disartria está presente en 40% de los pacientes. Las causas son dificultades respiratorias debidas a alteraciones de la musculatura respiratoria; dificultades de la fonación debido a alteraciones de la musculatura laríngea y alteración de la articulación fonatoria por una disfunción oromotora. La espasticidad o atetosis de los músculos de la lengua, boca y laringe causan disartria; siendo importante que el niño sea provisto de una manera de comunicación antes de que se desarrollen limitaciones posteriores. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.5.6 Disfunción oromotora: Los pacientes presentan problemas en la succión, deglución y masticación. La salivación, disartria y dificultad para comer llevan a falla en el medro, retardo en el crecimiento y nutrición, pobre higiene y alteración en la socialización. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.5.7 Problemas gastrointestinales y nutrición: Resulta en una deficiencia del crecimiento y desarrollo. Los niños con disquinesia y cuadriplejia espástica tienen más frecuentemente fallo en el medro, que los otros subtipos de PC. Este fenómeno está relacionado a la pobre ingesta de alimentos, vómito recurrente con aspiración secundaria a reflujo gastrointestinal y parálisis seudobulbar. La disfagia, reflejo nauseoso hiperactivo, espasticidad o pérdida del control motor fino alteran la

alimentación. El reflujo gastroesofágico y la dificultad para la deglución, causan aspiración y neumonía; sumados a los altos porcentajes metabólicos que estos presentan, llevan al niño a malnutrición que impacta en el crecimiento cerebral y alteración de la mielinización durante los primeros 3 años. (Fung y cols, 2002) Adicionalmente producen una supresión en el sistema inmune e incremento en el riesgo de infección. (Sleigh y cols, 2004, Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.5.8 Problemas respiratorios: la aspiración en pequeñas cantidades lleva a neumonía en niños que tiene dificultades para deglutir, sumado a la espasticidad de la musculatura respiratoria. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.5.9 Disfunción vesical e intestinal: la falta de coordinación del intestino y los esfínteres de la vejiga resulta en constipación e incontinencia. Siendo también comunes la enuresis, la frecuencia, la urgencia, las infecciones del tracto urinario e incontinencia; siendo sus causas, cognición pobre, movilidad disminuida, pobre comunicación y disfunción neurogénica. La constipación es común e incluso sobrediagnosticada. Causa en el niño discomfort, incremento de la espasticidad, resultando en pobre apetito. Estableciendo un entrenamiento intestinal y procurando una postura erecta ayuda a disminuir la constipación. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.5.10 problemas sicosociales: El diagnóstico de PC es extremadamente estresante para la familia y el niño cuando crece. Este hecho causa varias reacciones desde denegación, enojo, sentimientos de culpabilidad, hasta depresión; siendo más fácil si la familia tiene fuertes relaciones, seguridad financiera y ayuda de organismos de la comunidad. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

La prevención y el tratamiento adecuado de todos estos problemas mejora la calidad de vida del niño y de la familia.

2.1.6 Diagnóstico

2.1.6.1 Historia Clínica: El retardo en los hitos del desarrollo es la característica más distintiva en los niños con PC. Una detallada historia clínica y un examen neurológico exhaustivo son cruciales en el proceso diagnóstico. Los registros de los antecedentes pre, natales y postnatales son invaluable. Se debe considerar que los hallazgos al examen general y neurológico pueden ser sutiles y los médicos

deberemos ser muy cautos acerca de pronunciamientos diagnósticos a menos que los hallazgos sean inequívocos y los pronunciamientos pronósticos no deben hacerse sino hasta realizar algunas exámenes seriadas. (Swaiman y cols, 2012)

Los objetivos del interrogatorio son establecer los factores de riesgo, averiguar sobre la adquisición de los hitos del desarrollo, establecer la presencia de problemas asociados, establecer el progreso de las capacidades del niño, considerar los recursos familiares (Berker, N. Yalcin S. 2010)

Se debe considerar que con el paso del tiempo pueden existir cambios en los hallazgos clínicos, por ejemplo un niño puede presentarse al inicio hipotónico pero posteriormente desarrollar hipertonía, otros pueden presentar anomalías motoras leves y más tarde puede superarlas completamente. No se debe considerar en este diagnóstico aquellas enfermedades que cursan con deterioro neurológico progresivo o pérdidas de las habilidades adquiridas previamente, considerándose estas dentro de su diagnóstico diferencial. (Swaiman y cols, 2012)

El diagnóstico de parálisis cerebral a menudo es sugestivo cuando existe retardo en alcanzar los hitos del neurodesarrollo, la persistencia de reflejos primitivos, la presencia de reflejos patológicos, tono anormal y falla en el desarrollo de reflejos de maduración tal como la respuesta a la tracción y respuesta al reflejo de paracaídas por ejemplo en un tiempo oportuno. El uso de ciertas herramientas que evalúan el desarrollo como el test de Denver, proveen una evidencia cuantitativa del retraso motor, así como del retardo de otras habilidades. (Swaiman y cols, 2012)

2.1.6.2 Examen físico: El examen de un niño con trastornos del movimiento tiene 2 propósitos: primero, el examen físico acompañado de datos detallados de la historia permite un diagnóstico adecuado. Segundo, este permite a los médicos tratantes definir las deficiencias y discapacidades, determinar el pronóstico funcional y organizar los objetivos del tratamiento, ayudando a divisar un plan de tratamiento para cada niño. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

El examen físico de un niño con PC no es fácil, sin embargo, debemos iniciar observando los movimientos del paciente (Observar antes de tocar) Se sugiere realizar una evaluación neurológica, musculoesquelética y funcional. El primer parámetro incluye una evaluación neuropediátrica habitual, en la segunda debe

evaluarse rango de movimiento, deformidades, contracturas, postura y en la examinación funcional debe valorarse la capacidad de sentarse, balance, marcha y función de las manos (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.7 Clasificación

Esta se puede realizar en 3 ramas:

1. En función del trastorno motor predominante y de la extensión de la afectación; siendo esta útil para la orientación del tipo de tratamiento así como para el pronóstico evolutivo.
2. Según la gravedad de afectación: se puede dividir en leve, moderada y grave o profunda.
3. Según el nivel funcional de la movilidad: se clasifica en 5 niveles (I-V) según la Sistema de clasificación de la función motora gruesa <SCFMG> (*Gross Motor Function Classification System, GMFCS*) Esta determina la funcionalidad de pacientes desde antes de los 2 años, hasta los 18 años. (Ver anexo C)

En el presente trabajo se considera para su clasificación, la predominancia del trastorno motor, la extensión de afectación así como el nivel funcional. El primero denota el estado actual en el que encuentra el paciente y el segundo refleja el resultado de la terapéutica farmacológica y no farmacológica instaurada; ofreciendo además una idea del pronóstico.

En virtud a estos parámetros y de acuerdo al trastorno motor predominante, la PC se clasifica en:

2.1.7.1 Parálisis cerebral espástica: Es la más frecuente y se subdivide en:

- 2.1.7.1.1 **Tetraplejía espástica:** Esta es el más grave de los tipos de PC, con afectación de las 4 extremidades. Estos niños un aspecto de daño cerebral grave, siendo evidente en etapas iniciales de los primeros meses. Este tipo se relaciona con un alto número de malformaciones del SNC, o son el resultado de noxas infecciosas prenatales.

- 2.1.7.1.2 Diplejía espástica: Este es el tipo más frecuente, la afectación es predominante en las extremidades inferiores. Se relaciona con la prematuridad. La causa más frecuente es la leucomalacia periventricular.
- 2.1.7.1.3 Hemiplejía espástica: existe afectación hemicorporal, siendo el miembro superior más afectado (paresia hemicorporal desproporcionada) Dentro de sus causas las prenatales son las más frecuentes (vasculares, disgenéticas, hipóxicas)
- 2.1.7.2** Parálisis cerebral discinética: Es la que más relación con factores perinatales tiene (60-70%) Se caracteriza por movimientos involuntarios, persistencia de reflejos arcaicos, fluctuación y cambio brusco del tono muscular. Se relaciona con lesiones de los ganglios de la base. Se subdivide en 3 tipos: Forma coreoatetósica: presentando corea, atetosis y temblor. Forma distónica. Forma mixta: estando asociada con espasticidad
- 2.1.7.3** Parálisis cerebral atáxica: Inicialmente es predominante la hipotonía y solo a partir del año puede presentar un síndrome cerebeloso completo (hipotonía, ataxia, dismetría, incoordinación). Puede combinarse con espasticidad y atetosis. Dentro de sus hallazgos en neuroimagen se puede apreciar hipoplasia o disgenesia del vermis o de hemisferios cerebelosos, lesiones clásticas, imágenes sugestivas de atrofia, hipoplasia pontocerebelosa. Se divide en 3 subtipos: Diplejía atáxica, Ataxia simple, Síndrome de desequilibrio
- 2.1.7.4** Parálisis cerebral hipotónica: Este tipo es poco frecuente, caracterizándose por hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa, que persiste más allá de los 2-3 años y que no se debe a una patología neuromuscular.
- 2.1.7.5** Parálisis cerebral mixta: Es frecuente que estos trastornos no sean “puros” teniendo combinaciones como ataxia-distonía o distonía-espasticidad que son las más comunes.

En relación al nivel de la movilidad funcional, diferentes escalas han sido utilizadas para evaluar el estado funcional de los pacientes con PC; sin embargo, la medición de la función motora gruesa (en inglés: *Gross Motor Function Measure, GMFM*) y el sistema de clasificación de la función motora gruesa (en inglés: *Gross Motor Function Classification System, GMFCS*) son los que más han sido utilizados hasta la fecha y su uso es gratuito. (Palisano y cols, 1997; Berker, N. Yalcin S. 2010)

La medición de la función motora gruesa (MFMG) fue desarrollada para medir los cambios en la función motora gruesa sobre el tiempo en niños con PC. Este compara los pacientes con problemas motores con niños normales de la misma edad. Este mide las habilidades de los niños para acostarse, darse vuelta, sentarse, arrastrarse, arrodillarse, caminar, correr y saltar, pero no mide la calidad del movimiento. Este puede usarse en niños desde el nacimiento hasta los 5 años de edad. (Palisano y cols, 1997; Berker, N. Yalcin S. 2010)

El sistema de clasificación de la función motora gruesa (SCFMG) es una gran herramienta para médicos y terapeutas, es fácil de usar y para su aplicación se requiere de 5 a 15 minutos. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

Fue desarrollado para crear una manera sistemática para describir las habilidades funcionales y limitaciones en la función motora de los niños con PC. Esta enfatizada sobre la capacidad para sentarse y caminar. Este usa 5 niveles desde muy leve hasta muy grave. Los niveles son basados sobre las limitaciones funcionales, la necesidad para asistencia tecnológica movilidad sobre ruedas. La calidad del movimiento aquí no es importante. Esta escala se divide en varias según la edad, debido a que la función motora depende de la edad. Esta escala si se realiza a los 2 años de edad, permite establecer el pronóstico a la edad de 20 años. (Palisano y cols, 2000, Berker, N. Yalcin S. 2010) (Anexo C)

2.1.8 Diagnóstico diferencial

Se debe distinguir la PC de desórdenes progresivos de la niñez. Puede ser no siempre necesario encontrar la causa exacta, debido a que este hecho no cambia el manejo de muchos niños (excepto si se tratase de un error innato del metabolismo que puede ser curado). Entre las patologías a considerar en el diagnóstico

diferencial están síndromes de retardo mental, trastorno de déficit de atención, autismo y alteraciones no motoras como ceguera y desordenes emocionales que también pueden causar retardo motor. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

Los problemas cognitivos son prominentes en todos estos síndromes excepto la ceguera, por el contrario, los problemas motores son predominantes en la PC, por tanto existe la necesidad de que todo niño con retardo motor debe ser valorado por un neurólogo pediatra para evaluar el diagnóstico diferencial.

2.1.9 Estudios complementarios

Los estudios de imagen, permiten al médico definir el tipo y localización de la lesión cerebral y diferenciarlo de síndromes neurológicos progresivos.

2.1.9.1 Radiología: la primera indicación de una radiografía es el monitoreo de inestabilidad de la cadera. Se recomienda (Evidencia D) obtener radiografías de columna vertebral y de cadera basales en cada niño y de seguimiento si existe riesgo de patología de cadera. El examen clínico es suficiente para establecer el diagnóstico y seguimiento de la escoliosis. Se debe obtener radiografías de las extremidades si se planea osteotomías, Las radiografías de pie ayudan a valorar deformidades en varo o valgo. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.9.2 Ultrasonograma craneal (USGC): Es útil en la evaluación y diagnóstico diferencial en niños cuando aún poseen la fontanela patente, es fácil y no requiere sedación; este evalúa los ventrículos, los núcleos de la base, el cuerpo calloso, para evaluar la lesión de la sustancia blanca periventricular por posible etiología vascular y hemorragia intraventricular. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.9.3 Tomografía computada cerebral (TC): es útil en el sangrado intracraneal en el recién nacido, pudiendo mostrar malformaciones congénitas y hemorragia periventricular, pero la resonancia magnética es superior en algunas circunstancias. (Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.9.4 Imagen de Resonancia Magnética craneal (RMN): Es el mejor método para diagnosticar lesiones en la sustancia blanca después de las 2 a 3 semanas de vida. Al momento, la RMN y USGC son solamente los métodos que muestran leucomalacia periventricular en el infante de una semana de vida. Berker, N. Yalcin S. 2010)

2.1.9.5 Electroencefalografía (EEG): es una herramienta útil en el diagnóstico y seguimiento de las crisis convulsivas.

2.1.10 Tratamiento

El tratamiento es multidisciplinario, en donde deben intervenir neuropediatras, fisioterapeuta, ortopedista, psicólogo (apoyo a familiar y paciente) logopeda, pediatra de atención primaria entre otros. El tratamiento es totalmente individualizado dadas las características tan variadas de la enfermedad (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada) y además usando los recursos familiares, escolares y sociales en el cuidado de estos pacientes. El tratamiento motor se puede abordar desde varias perspectivas; sin embargo en algunas ocasiones se ven limitadas en virtud de su costo, efectos adversos o efectos secundarios; entre las opciones terapéuticas destacan: (Astudillo-Mariño, A, 2014)

2.1.10.1 Fisioterapia. Todas los tipos de terapia han demostrado su utilidad

2.1.10.2 Farmacoterapia:

1. Vía oral:

- a. En PC espástica: Baclofeno: Inicio de acción en 3 -5 días, máxima en 10 días
 - i. <2a: 10-20mg/día dividido en 3 tomas, ajustar la dosis cada 3 días, con incremento de 5-15 mg/d hasta max. 40mg/d
 - ii. 2 a 7a: 20-30mg/d dividido en 3 tomas, con incremento de 5-15 mg/d hasta max. 60mg/d

- iii. $\geq 8a$: 30-40mg/d dividido en 3 tomas, con incremento de 5-15 mg/d hasta max. 120mg/d

- b. Tizanidina:
 - i. 18 meses a 7 años: 1mg/d en toma única nocturna
 - ii. 7-12 años: 2mg/d, administrado en 2 tomas.
 - iii. > 12 años: 4mg/d en 2 tomas

- c. Trihexifenidilo: Distonía por PC
 - i. 2-17 años: 0.1-0.2 mg/kg/d, incrementar a 0.05-0.3 mg/kg/d durante la segunda semana dividida en 3 dosis, a partir de este momento incrementar 0.05-0.5mg/kg/d cada semana. Vigilar presión intraocular.

- d. Vía local: en PC espástica:
 - i. Toxina botulínica: >18 meses-adolescentes: músculos pequeños 1-2 U/kg, músculos grandes: 3-6 U/kg. Dosis máxima en sitio inyectado: 50U.
 - ii. Baclofeno intratecal:

2.1.10.3 Tratamiento quirúrgico: tenotomía, neurectomía, trasplante de tendones, alargamiento de unidades miotendinosas retraídas, osteotomías, artrodesis, reducción de luxaciones, fusiones vertebrales. En neurocirugía: la bomba de baclofeno intratecal y la rizotomía dorsal selectiva.

CAPITULO III

CALIDAD DE VIDA: CONCEPTO Y EVOLUCIÓN

3.1. Término “Calidad de vida”

El término "Calidad de vida" fue admitido en el Index Medicus en 1977, ha sufrido numerosas modificaciones en los últimos años y ha adquirido un protagonismo creciente en todos los ámbitos de la vida humana. Es un concepto dinámico y por ello, distintos términos se han utilizado para hacer referencia a una misma idea. Así, calidad de vida, bienestar, satisfacción y felicidad suelen ser utilizados indistintamente. El concepto y su desarrollo no se han presentado ni brusca ni fácilmente y su definición ha sido lenta y dificultosa (Bobes García J, Bousoño García M, 1995)

A principios de los años sesenta, en el concepto de calidad de vida se otorgaba mayor importancia a los aspectos objetivos del nivel de vida, desde entonces, ha evolucionado hasta centrarse en los aspectos más subjetivos del bienestar, es decir, la satisfacción personal con la vida (Bobes J, González MP, Bousoño M, 1995)

Los esfuerzos de la corriente sociológica de los años sesenta, estaban encaminados a identificar los indicadores que tenían mayor peso en la calidad de vida y cubrían las necesidades básicas del individuo (nutrición, vivienda, sanidad y demás elementos necesarios para la supervivencia), sería el equivalente a la satisfacción de los dos niveles inferiores de las necesidades humanas: la subsistencia y la seguridad (Maslow A, 1968)

La década de 1980, se caracterizó por un importante desarrollo que se ha ido acercando poco a poco a la esencia de la calidad de vida. Las orientaciones de principios de los años ochenta, que seguían la búsqueda de indicadores subjetivos, se fueron perfeccionando hasta la situación actual, en la que se asume la subjetividad y el carácter multidimensional de la calidad de vida y el principal tema de debate es lograr un consenso respecto a las áreas que constituyen este fenómeno. (Bobes García J, Bousoño García M, 1995)

En el ámbito de la política sanitaria, el término calidad de vida, aparece en el llamamiento mundial para la promoción de la salud, realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud en 1978. En

este llamamiento, se consideraba a la salud como uno de los índices indiscutibles de desarrollo y de la calidad de vida de una sociedad (Organización Mundial de la Salud Ginebra: World Health Organization; 1978)

En dicha conferencia, patrocinada conjuntamente por la OMS y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), realizada en Alma – Ata (Kazajstan), los representantes de 134 naciones, instaron a los gobiernos y a la comunidad mundial a que adoptaran medidas urgentes para proteger y promover la salud de todos los ciudadanos del mundo. La conferencia reitera firmemente que la *“salud, es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o afecciones (OMS 1948), es un derecho humano fundamental y que el logro del grado más alto posible de salud, es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige la intervención de otros muchos sectores sociales y económicos además de la salud”*. (Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1948)

En definitiva, los avances alcanzados en este campo han permitido ir estrechando la polisemia existente en torno al concepto de calidad de vida y puede aceptarse que todas las definiciones, coinciden en señalar la dualidad subjetividad-objetividad del concepto. El componente subjetivo hace referencia a “bienestar, felicidad y satisfacción con la vida. (Bradburn NM ,1969). El componente objetivo, incluye aspectos del funcionamiento social, tales como, empleo e independencia, nivel de vida e indicadores sociales. (Blanco A, 1985)

3.2. Calidad de vida y medicina

En Medicina, el interés por la calidad de vida es relativamente reciente. Este interés fue estimulado por el desarrollo del éxito en la prolongación de la vida humana y por la creciente comprensión de que ello puede representar un arma de doble filo, ya que los pacientes quieren vivir, no sobrevivir (McDowell I, Newell C, 1987)

Lo que importa en el siglo XXI es como se siente el paciente, en lugar de cómo creen los médicos que debería sentirse en función de las medidas clínicas. Las respuestas sintomáticas o las tasas de supervivencia ya no son suficientes para determinar la calidad

de vida de los pacientes, en particular, cuando éstos son tratados por condiciones crónicas.

La terapia debe ser evaluada en términos de si es más o menos probable conseguir una vida digna de ser vivida, tanto en términos sociales y psicológicos como en términos físicos (Bobes García J, Bousoño García M, 1995)

Una vez que se logró el reconocimiento y aceptación de la importancia de la calidad de vida, la comunidad científica se enfrentaba a un doble reto, por una parte, no existía una definición universal del concepto y por otra, no había consenso sobre la metodología y el instrumento adecuado para medirla (Bobes García J, Bousoño García M, 1995)

El problema de la ausencia de una definición universalmente aceptada, aparece reflejado en los artículos de la década de los 80 y principios de los 90. Spitzer en 1987 aceptaba que no existía una definición de calidad de vida y que el término era indefinible de forma operativa (Bobes J, González M, 1995)

El carácter multidimensional es el que más problemas conlleva: ¿Cuáles son los parámetros o áreas que participan en la vida de un sujeto? ¿Cuál es el peso de cada una de esas áreas en el producto final de la calidad de vida? Todavía no existe una respuesta clara para estas dos preguntas (Bobes J, y cols, 1995) En la Conferencia de Consenso sobre los componentes de calidad de vida en estudios clínicos, diversos autores desarrollaron un esquema conceptual en el que tenían en cuenta las siguientes dimensiones: física, cognitiva, afectiva, social y económica (modelo PCASE de calidad de vida, acrónimo en inglés). (Joyce C, 1986. Walker R, 1987)

Posteriormente en 1992 Coons y Kaplan, señalan que las dimensiones básicas son el estado y funcionamiento físico, el estado psicológico/emocional, el funcionamiento social y la sintomatología relacionada con la enfermedad y su tratamiento (Coons y Kaplan, 1992). El modelo PCASE fue revisado y ampliado por Bech, que incluyó una nueva dimensión, las funciones del ego, dando lugar al modelo PCASEE (Bech P. 1993)

La OMS, desde 1994, intenta conseguir un consenso internacional tanto del concepto como de sus dimensiones y su evaluación. Define la calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de

valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.” Se trata de un concepto extenso que incorpora dimensiones relacionadas entre sí de forma compleja, como son la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las creencias religiosas. Además, expresa que la calidad de vida no es equivalente a “estado de salud”, “estilo de vida”, “satisfacción con la vida”, “estado mental” o “bienestar”, sino que es un concepto multidimensional que incorpora la percepción del individuo sobre esos y otros aspectos de la vida (Bobes, J. Bousoño, 1995; Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1994)

3.3. Calidad de vida relacionada con la salud

Cuando el concepto de calidad de vida, dentro de su multidimensionalidad, se toma desde el punto de vista de la salud, puede hablarse de dos factores:

- 1.- Él directamente relacionado con la salud, que constituye lo que se denomina "Calidad de vida relacionada con la Salud".
- 2.- Él no directamente relacionado con ella o factor no médico, constituido por la familia, la amistad, las creencias religiosas, el trabajo, los ingresos y otras circunstancias de la vida.

Estos dos factores se hallan relacionados, como determinan Orley y Kuyken, ya que la enfermedad y el deterioro no sólo afectan el área física, sino que también repercuten sobre el estado psicológico del individuo, su nivel de independencia y sus relaciones sociales

(Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1994)

Los aspectos no médicos también pueden influir sobre la salud, como un entorno inadecuado, aunque esos factores se encuentren fuera del objeto de la salud o la medicina.

Igual que ocurre con el concepto de calidad de vida no existe aún, una definición operativa y universal de calidad de vida relacionada con la salud, por lo que a menudo, se utilizan términos como “salud”, “estado funcional” y “calidad de vida relacionada con la

salud” como sinónimos y aunque son conceptos interrelacionados, no son sinónimos ni intercambiables (Gill T, Feinstein A 1994)

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere, a cómo el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud, a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su terapéutica, por tanto, a todos los aspectos de la vida de un individuo que están influidos por su salud. Es decir, puede ser definida como el efecto funcional de una enfermedad y su tratamiento en un paciente, tal y como es percibido por él mismo. (Gill T, Feinstein A 1994).

El estado funcional sería la consecuencia objetiva del estado de salud, mientras que la calidad de vida relacionada con la salud sería su consecuencia subjetiva. Patrick y Erikson, interpretan el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, como un continuo dentro de una escala de bienestar, que cubre aspectos como satisfacción, percepción de la salud general, bienestar psicológico y físico, limitación de roles, enfermedad y muerte (Patrick D, Erikson P, 1987)

Para Bech, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, se refiere al bienestar subjetivo del paciente, dentro del contexto de su enfermedad, accidente o tratamiento y considera que el interés por el estudio de la calidad de vida, fue estimulado por Lindón B. Johnson (presidente de USA 1963-1969) en un mitin político en Madison Square Garden el 31 de Octubre de 1964, en que señaló “que los objetivos no debían ser medidos en términos económicos, sino en términos de calidad de vida o bienestar alcanzado por las gentes” (Bech P, 1987)

Bousoño, subraya el interés de la OMS por la calidad de vida en su llamamiento mundial para la promoción de la salud en 1978. En él, se consideraba la salud, como uno de los índices indiscutibles del desarrollo y calidad de vida de una sociedad. Este interés de la OMS, encuentra su máxima expresión en sus últimas recomendaciones, en las que considera un enfoque más global de la salud, que contempla no sólo los aspectos físicos, sino también las repercusiones de éstos sobre el resto de las áreas de la vida de los pacientes, buscando en definitiva, un cuadro más completo de la naturaleza de la enfermedad (Bousoño García M, González García-Portilla M, 1993)

La OMS ha definido 5 grupos prioritarios para hacer una evaluación de carácter internacional del nivel de calidad de vida:

- 1.- Pacientes con enfermedades crónicas.
- 2.- Cuidadores informales (normalmente familiares) que cuidan a personas con enfermedades crónicas y discapacidades.
- 3.- Sujetos que viven situaciones altamente estresantes, como son los enfermos mentales o ancianos institucionalizados.
- 4.- Sujetos vulnerables, difíciles de evaluar y tratar debido a la naturaleza de su deterioro, como aquellos con problemas del aprendizaje o con deterioro de la visión, audición o habla.
- 5.- El último grupo corresponde a los niños, en el que tradicionalmente los estudios se basaban en informantes más que en los propios niños.

3.4. Salud y calidad de vida en niños

Una de las mayores críticas realizadas a las publicaciones recientes sobre calidad de vida es, como hemos visto, la falta de definición del término “calidad de vida”. Se acepta que este término es, al menos en parte, dependiente del contexto en el que se use (claramente muchos aspectos no médicos pueden tener un efecto profundo en la calidad de vida), pero es esencial, que en el contexto de la salud, se alcance un consenso con respecto a la definición (Meriel E, Campbell S, 1997)

El problema de definir salud y calidad de vida en la infancia es aún mayor, debido a las peculiaridades de esta etapa de la vida, en la que se produce la maduración y desarrollo del individuo, adquiriéndose numerosas dimensiones que darán lugar a etapas de mayor estabilidad, a través de las cuales se alcanzará una identidad propia, se aceptará la imagen del propio cuerpo, se adquirirá independencia del núcleo familiar, se producirá un ajuste a las demandas de la sociedad y se interiorizará un sistema personal de valores.

Debemos señalar que un ser en desarrollo es más vulnerable por su inestabilidad y los niños, especialmente los adolescentes, deben adaptarse a todas las fases de su desarrollo, siendo por tanto individuos vulnerables. La calidad de vida en la infancia refleja el punto de vista del niño o de su familia acerca del impacto de la enfermedad en

su vida cotidiana, teniendo en cuenta diferentes factores y no sólo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad (Eiser C, 1997)

Es evidente que los niños difieren de los adultos en sus puntos de vista acerca de la calidad de vida, mientras que en éstos, la capacidad para vivir de forma independiente es un indicador central de la calidad de vida, aquellos, son más optimistas y no se espera de ellos la capacidad de independencia. En la infancia la calidad de vida se valora por características diferentes, dando mayor importancia a valores como el aspecto físico, la cantidad de amigos.

Algunos autores incluso han sugerido, que un acuerdo cercano sobre la calidad de vida del niño entre los padres y sus hijos, sería indicativo de una pobre calidad de vida en éstos, ya que la infancia se caracteriza por el logro progresivo de autonomía e independencia del punto de vista de los padres (Eiser C, 1997)

La OMS valora la calidad de vida mediante una serie de componentes de tipo general (salud, dolor, energía, sueño, descanso, actividad sexual), de tipo psicológico (afectos positivos y negativos, funciones sensoriales, pensamiento, aprendizaje, concentración, memoria, autoestima, imagen corporal), mediante factores relacionados con el nivel de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de fármacos, comunicación, capacidad laboral o escolar), factores de tipo social (intimidad, amistades, afecto, ayudas sociales, actividad como dador y receptor) y factores ambientales (seguridad física, entorno familiar, satisfacción laboral, recursos económicos, calidad y acceso a los apoyos sociales y sanitarios, oportunidad para adquirir información nueva, entorno ambiental, transporte). Cuando se relacionan todos estos componentes con el niño o adolescente con enfermedad crónica la mayoría de ellos están alterados.

Recientemente se ha propuesto una definición del término calidad de vida en niños con cáncer, que podría aplicarse a todos los grupos pediátricos: “La calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer es multidimensional. Incluye la función física, social y emocional del niño y adolescente y de su familia y a la vez, debe ser sensible a los cambios que ocurren en el desarrollo normal del niño.” (Bradlyn A, Ritchey A, 1996)

Otra definición útil fue la realizada por Gill y Feinstein, que entienden la calidad de vida como “una percepción única y personal, que denota el modo individual que cada paciente siente acerca del estado de su salud y/o de los aspectos no médicos de su vida.” (Gill T, Feinstein A, 1994)

El concepto de salud en la infancia, debe considerarse desde un punto de vista más amplio y general que en el adulto, ya que existen numerosas razones por las que la salud infantil y su bienestar deben considerarse de forma especial: (Lennart K, 1998)

1. Los niños forman una parte sustancial de la población de los diferentes países, en Europa alrededor del 20% y en muchos países en desarrollo hasta un 50%.
2. Su salud y bienestar reflejan la habilidad o capacidad de una sociedad para cuidar a sus ciudadanos.
3. No tienen poder político y no representan un grupo de presión capaz de influir en decisiones de salud pública, por lo que deben establecerse medidas que aseguren su protección, por ello las Naciones Unidas, en la Convención de los Derechos del Niño en 1989, otorgaron el derecho a la protección de los niños y desde entonces, dirige sus esfuerzos hacia la consecución de las condiciones adecuadas para el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social de la infancia. Además, se acordó que el niño tiene derecho a expresar su propia opinión y que ésta, debe ser tomada en cuenta (Deb K, 1996)

3.5. Calidad de vida en niños con Parálisis Cerebral Infantil

La calidad de vida en niños con PCI está influenciada por algunas circunstancias como aquellas que Manjusha y cols proponen en su estudio y estas son entre otras, la vivienda en un sector urbano, la clase social (este autor las diferencia como alta, media alta, media baja, baja alta) el tipo de parálisis cerebral (cuadriplejía, diplejía, hemiplejía, triplejía, hipotónica, atáxica, coreo atetoide y mixtas de los tipos espástica-atetoide, espástica-distónica) y una posible etiología entre las que destacan hipoxia-isquemia, kernicterus, prematuridad entre otras. (Manjusha y cols, 2014)

Tras la evaluación de los pacientes con el instrumento *Lifestyle Assessment Questionnaire-Cerebral Palsy (LAQ-CP)* este autor concluye, en su serie de 100 casos que la calidad de

vida esta moderadamente afectada en un 37% de estos, seguido de una afectación severa en el 30% de los mismos, encontrándose únicamente el 9% de los pacientes en buenas condiciones. Este grupo presentó una afectación moderada a severa en dos tercios de los niños con PC y sus familias, siendo las dimensiones de calidad de vida como independencia física, movilidad e integración social las más afectadas, no así, la alteración clínica, económica y limitaciones escolares (Manjusha y cols, 2014).

El acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Secretaría de Salud Mexicana en mayo del 2013, dispuesto en los artículos 39, fracciones VII y XXIV, de la Ley Orgánica de la administración Pública Federal, en el anexo único se establece las definiciones previstas en la ley en la que se establece como clasificación socioeconómica al proceso de evaluación que realiza el profesional de trabajo social sobre la situación del paciente y su familia, para ello utiliza como instrumento un cuestionario denominado Estudio Socioeconómico conformado por índices o preguntas que conforman las variables socioeconómicas. En este sentido y en virtud de la intención de este estudio define vivienda como el lugar físico o sitio donde habitualmente el paciente y su familia moran, por lo que la variable permite apreciar si las características propias de la vivienda favorecen la satisfacción de las necesidades fisiológicas y psicológicas de los integrantes de la familia. (Diario Oficial,2013)

En este orden, para efectos de la ponderación de la variable denominada Vivienda se considerará el siguiente grupo:

Tabla I. Catálogo de ponderación del tipo de vivienda de acuerdo al Diario Oficial de mayo del 2013

GRUPO	TIPO DE VIVIENDA
Grupo 1	Institución de protección social, vivienda móvil, casa rural, refugio, cuarto redondo o sin vivienda; local no construido para habitación.
Grupo 2	Vecindad o cuarto de servicio o azotea
Grupo 3	Departamento o casa popular en unidades habitacionales (interés social)
Grupo 4	Departamento o casa clase media con financiamiento propio o hipoteca.
Grupo 5	Departamento o casa residencial

En el 2007, en el estudio de Dickinson, se obtiene la información de la calidad de vida del mismo niño afectado por la enfermedad. Este autor hace referencia a partir del *Study of participation of children with Cerebral Palsy living in Europe (SPARCLE)* en el que se examina como la CV y participación y la participación de los niños con PC se relaciona con el ambiente, en el marco conceptual de un modelo social de discapacidad. (Dickinson y cols, 2007)

En este estudio Europeo a gran escala, se valoran algunos aspectos de la calidad de vida usando el instrumento KIDSREEN en donde se consideran dominios como bienestar físico, psicológico, emociones y humor, autopercepción, autonomía, relaciones con los padres, soporte social, ambientes escolares, fuentes financieras y aceptación social. (Dickinson y cols, 2007)

En este estudio se reporta que los niños en relación a uno de estos dominios evaluados, como lo es la actividad físico y energía manifiestan, que este está disminuido en la niñas y niños mayores en aquellos que tienen un estatus de empleo bajo. Estos mismos niños en relación al aprendizaje y sentimientos acerca de la escuela y profesores consideran que es peor en niños, niños mayores y niños que viven con un solo padre; se evaluaron algunos aspectos adicionalmente referidos en este estudio (Dickinson y cols, 2007)

En general, los autores de este estudio, reportan que la calidad de vida de los niños con PC es similar a la de los niños de la población, pero es esto posible? El autor señala que si, debido a que en este estudio al ser evaluado con la propia percepción del niño, este no considera que su vida sea peor, ya que vive con el mismo entusiasmo que los otros niños, no así con la visión de un adulto que consideraría esta como mala calidad de vida. (Dickinson y cols)

En el estudio de Badia y cols, realizado por el instituto universitario de integración en la comunidad de la Universidad de Salamanca, se realiza un análisis de la calidad de vida de los pacientes con PC tomando en cuenta los factores ambientales como son estado civil del cuidador, nivel estudios, situación laboral, municipio de residencia, ingresos mensuales. Este autor considera que estos parámetros (factores ambientales) son

actualmente los más importantes. Usaron el instrumento *European Child Development Questionnaire* en donde analizaron todos estos factores. (Badia y cols, 2009)

3.6. Medición de la calidad de vida en niños

Las mediciones de la CVRS en niños con instrumentos usados en adultos, no sirve en pediatría, como lo revelan las investigaciones. Esto es en parte, debido a la inadecuada validez de contenido o a diferencias en el proceso de medición mismo, por lo tanto, ha sido necesario el desarrollo de instrumentos para los niños exclusivamente, existiendo tópicos importantes que deben ser considerados a la hora de desarrollar y evaluar la CV (Eiser C, Morse R, 2001)

En nuestro estudio vamos a utilizar como instrumento el El PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales (Pediatric Quality of Life Inventory™) para medir la calidad de vida en pacientes pediátricos, detallado a continuación (Varni J, Burwinkle M, 2003)

3.7 Características del instrumento PEDSQL™

El *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales (Pediatric Quality of Life Inventory™)* fue diseñado como un modelo multidimensional y modular, para medir la CV en niños y adolescentes entre los 2 y los 18 años de edad, integrando tanto los aspectos genéricos y específicos de los instrumentos de CV. Nació de su predecesor, el *PedsQL Cáncer Module™*, un instrumento específico para niños que padecen cáncer con ya cerca de 15 años de uso en Estados Unidos, (país de origen) y en Europa. Fue diseñado por James W. Varni y su equipo de investigación (Varni J, Burwinkle M, 2003)

Este instrumento se puede utilizar tanto en poblaciones de niños sanos como los que padecen de enfermedades agudas o crónicas. En relación a estas últimas, el instrumento es ideal, ya que al tener el cáncer infantil (el primer instrumento diseñado) sintomatología diversa, se comporta similarmente a cualquier otra condición crónica, sirviendo así (*PedsQL™*) para la evaluación de cualquiera de ellas (Varni J, Burwinkle M, 2003)

El módulo general consta de 23 ítems divididos en 4 dominios, que avalan su multidimensionalidad (Salek S, 2004)

Escalas o Dominios	Suma total (ítems)
1 Función física: 8 ítems	Puntaje total Escala: 23
2 Función emocional: 5 ítems	Puntaje total Salud Psicosocial: 15
3 Función social: 5 ítems	Puntaje total Salud Física: 8
4 desempeño escolar: 5 ítems	

Es aplicado tanto al niño como a su padre/madre (u otro proxy o cuidador), en forma paralela. Los cuestionarios informados por los niños se dividen en los siguientes grupos etarios: 5-7, 8-12 y 13-18 años. En el caso de la aplicación a los padres incluye además de los anteriores al grupo de 2-4 años.

Los ítems tanto para los niños como para los padres son casi idénticos, difiriendo esencialmente en el lenguaje utilizado y si es en primera o tercera persona, dependiendo de si es un niño o un padre el evaluado respectivamente. Se pregunta acerca de los problemas que ellos pudiesen tener en las funciones analizadas, desde el mes pasado hasta la fecha de la aplicación del cuestionario (Guyatt H, Feeny D, 1993)

El PedsQL™ da énfasis a la percepción del niño de su estado de salud ya que los ítems utilizados para su diseño son los ítems que universalmente se tienen presentes al momento de hacer un instrumento. Además, en el caso del habla hispana, esta validado en español en varios países (población latina de Estados Unidos, Argentina y Perú) haciéndolo ideal para su aplicación incluso para países como en Chile (Varni J, Seid M ,1999)

Otra ventaja que tiene, se refiere a su utilidad al permitir seleccionar la mejor opción cuando se trate de escoger entre diferentes programas de tratamientos o de evaluar la calidad que prestan diferentes servicios de salud, ayudando así a la distribución adecuada de los recursos. El contar con pocos ítems lo hace flexible, al poder aplicarlo a comunidades, colegios y hospitales (Varni J, Seid M ,1999)

Además, requiere de poco tiempo para su ejecución, que no debiera ocupar más de 10 minutos tanto para los niños como para sus padres, diferenciándolo de otros, que aunque con buenas propiedades psicométricas, requieren de mayor tiempo para completarlo, como es el caso del *The Child Quality of life Questionnaire*, de Graham y col.

También como *todos* los instrumentos, tiene algunas limitaciones, ya que su confiabilidad y sensibilidad al cambio, han sido validadas recientemente, esto en parte se ha debido a que requiere de una mayor aplicación a nivel mundial y de un seguimiento de los pacientes por los mismos equipos de investigación, que debieran ir aumentando con el transcurso de los años (Salek S, 2004)

Tiene, además, la particularidad de consolidarse a medida que ha transcurrido el tiempo, dándole mayor confiabilidad, validez y sensibilidad a sus resultados. Al haberse traducido a varios idiomas, le ha permitido tener una mayor validación transcultural, lo que es fundamental cuando se quiera comparar la CVRS de niños de diferentes nacionalidades. Al tomar en cuenta como punto primordial, la opinión del propio niño de sus necesidades a través de la interpretación de su estado de salud y la que sus padres le dan, permite tener una visión integral del estado de salud del niño (Varni J, Burwinkle T ,2003)

El test Peds-QL cuenta con varios módulos de evaluación de acuerdo a la patología a evaluar. En relación a la parálisis cerebral Varni y Cols han desarrollado adicionalmente un módulo especial para este padecimiento en niños. Para fines del presente estudio, el autor solicitó autorización a la organización *MAPI Research*, cuya sede se encuentra en Lyon-Francia. Este es uno de los organismos más grandes del mundo en relación la evaluación de la calidad de vida tanto en adultos como en niños en patologías crónicas de diversa índole y en este caso en PC infantil.

Para el presente estudio, el autor del mismo recibió la autorización por correo electrónico para recibir el instrumento **Peds-QL 3.0 módulo de Parálisis Cerebral** que fue diseñado para medir la CVRS con dimensiones específicas para PC, para posteriormente aplicarlo a su universo de estudio. Adicionalmente, para este propósito, se cuenta con la versión traducida y avalada para español de México, lo que incrementa su validez en el universo a tratar y asegura la veracidad en los resultados.

Los análisis soportan la confiabilidad, validez y sensibilidad del test Peds-QL en la PCI. Y este está validado para auto-reporte de 5 a 18 años, y de la edad de 2 a 18 para reporte de padres cuidadores de los pacientes manteniendo la coherencia de los datos brindados. El reporte de los padres provee la oportunidad para estimar la CVRS cuando el niño está imposibilitado para hacerlo por sí mismo. (Varni y cols, 2006)

La sensibilidad de la relación del Peds-QL con la SFMG es buena. La consistencia interna de la confiabilidad generalmente excede el mínimo de 0.7 del Coeficiente alfa estándar de Cronbach; este valor representa el límite más bajo de la confiabilidad de medición del instrumento y el Peds-QL supera este valor, transformándolo en un instrumento muy confiable, por tanto para propósitos de ensayos clínicos tanto el módulo genérico como el de PC provee un modelo de medida integrada con los avances tanto de los modelos genéricos como específicos. (Varni y cols, 2006)

De acuerdo a Varni y cols, la información que más se acerca a la realidad acerca de la calidad de vida, debe ser otorgada por los mismos niños o pacientes a evaluar; sin embargo, si ellos no son capaces de hacerlo, por la limitación física, intelectual o social, lo podrían hacer sus padres o cuidadores. Si bien es cierto, la apreciación de la calidad de vida por su parte será, con ciertas limitaciones, distinta a la apreciada por el propio paciente, pero es muy acercada a la realidad. Incluso esta apreciación variará a lo largo del tiempo dependiendo de la aparición de nuevas comorbilidades o de las habilidades desarrolladas por el cuidador en relación a la atención a lo largo del tiempo. (Varni y cols, 2006)

En relación al instrumento que será utilizado en esta investigación, consta de un módulo para información dada por los padres o cuidadores (si no son los padres quienes están a cargo) y otro módulo cuya información puede ser dada por los propios niños; sin embargo, como se comenta en el párrafo anterior, depende de la capacidad del niño para contestarlo.

CAPITULO IV

MARCO METODOLOGICO

4.1 Diseño de la investigación

Se efectuará un estudio epidemiológico observacional, transversal de series de casos y un análisis de calidad de vida basado en una herramienta estadística (test) llamada Peds-QL™ 3.0 Módulo para Parálisis cerebral Infantil, validado en español para México.

4.2 Población y muestra

4.2.1 Zona de estudio

El Distrito Federal o México DF es la sede de los poderes federales de los Estados Unidos Mexicanos. Es una de las 32 entidades federativas que forman parte de México. Es el núcleo urbano más grande del país, así como el centro político, académico, económico, de moda, financiero, empresarial y cultural. Tiene un PIB en el 2011 de 470000 millones de dólares. Es uno de los centros financieros y culturales más grandes de América y el mundo. Se encuentra en el Valle de México, con una altitud de 2240, con una superficie de 1495 km², dividida en 16 delegaciones. Siendo su población aproximada de 8.8 millones de habitantes, que en conjunto con el área conurbada forma un total de más de 21 millones de habitantes, siendo la tercera aglomeración urbana del mundo, la más grande del continente americano y la ciudad hispano-hablante más poblada de la tierra.

En el Distrito Federal se llevó a cabo el presente estudio, en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (HIMFG). Es un hospital de tercer nivel de atención en salud, perteneciente a la Secretaría Nacional de Salud, que brinda atención médica integral infantil en prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, con alta calidad profesional, ética, calidez y humanismo.

4.2.2 Población

El universo de estudio serán los niños, con diagnóstico de Parálisis Cerebral (PC) que se atendieron en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” en el periodo 2008-2014.

4.2.3 Universo

Se conformó con los pacientes de 2 a 18 años, de ambos sexos, sin distinción de etnia, lugar de procedencia, religión y condición social que acudieron al HIMFG con diagnóstico de PC.

4.2.4 Muestra

Por conveniencia

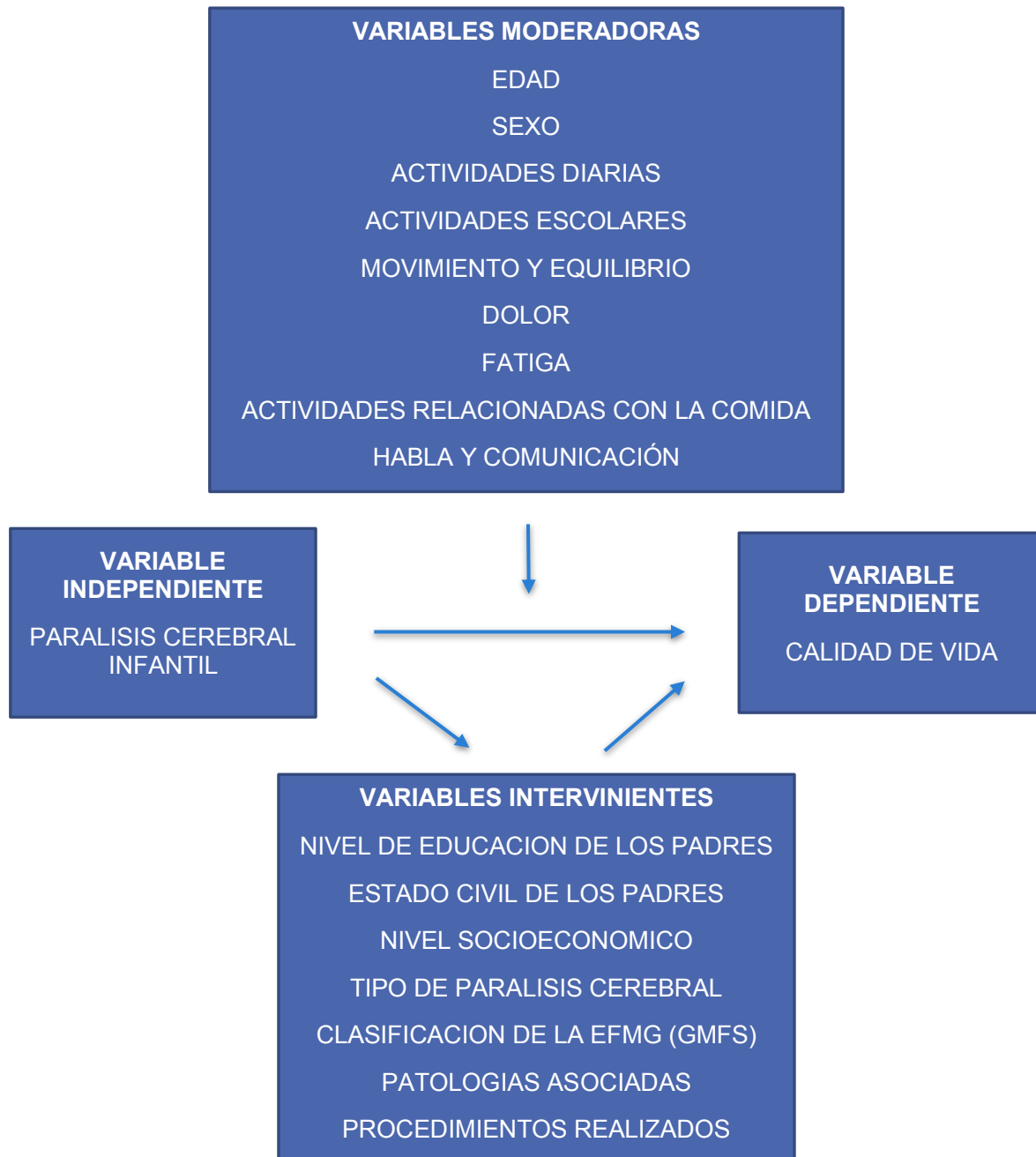
4.3 Criterios de inclusión

- a. Pacientes de 2 a 18 años de edad
- b. Pacientes que cumplan con el diagnóstico de PC,
- c. Pacientes que se encuentren vivos al momento del estudio, con padre o cuidador principal disponible y que acceda a contestar el cuestionario.

4.4 Criterios de exclusión

- a. Pacientes que en cuyo expediente no conste la hoja de valoración de trabajo social.
- b. Pacientes que no tengan al menos un número telefónico de contacto en la hoja de trabajo social o en cualquier parte del expediente.
- c. Pacientes cuyo expediente no se encuentre en archivo, una vez solicitado en bodega y confirmada su inexistencia.
- d. Pacientes cuyo número de teléfono de referencia era incorrecto o no contestaban a la llamada tras 4 intentos en diferentes horas y días.

4.5 Matriz de variables



4.6 Descripción de variables

VARIABLE INDEPEDIENTE				
VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DIFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	UNIDAD DE MEDICION
Parálisis cerebral infantil	Trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que producen limitación funcional, atribuidas a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primero años de vida, acompañado de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o conducta, y/o por epilepsia	Se obtendrá de la información contenida en el expediente	Cualitativo	1= cumple definición 2= no cumple definición
VARIABLES INTERVINIENTES				
Nivel de educación de los padres	Cada uno de los tramos del estructurados en un sistema educativo, correspondiendo a las necesidades individuales del proceso psico-físico-evolutivo	Se obtendrá de la información contenida en el expediente y se confirmará por vía telefónica antes de realizar el test.	Cualitativa	1= Analfabeto/a 2= Primaria 3= Secundaria 4= Preparatoria 5= Superior
Estado civil de los padres	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal con respecto a esto.	Se obtendrá de la información contenida en el expediente y se confirmará por vía telefónica antes de realizar el test.	Cualitativa	1= Soltero/a 2= Casado/a 3= Divorciado/a 4= Unión libre 5= Viudo/a
Nivel socioeconómico	Es una medida total económica y sociológica combinada de la preparación laboral de una persona y de la posición económica y social individual o familiar en	Se tomará de la hoja de valoración por trabajo social que se encuentra en el expediente del paciente	Cualitativa	1= Grupo I 2= Grupo II 3= Grupo III 4= Grupo IV 5= Grupo V

	relación a otras personas.			
Tipo de Parálisis Cerebral	Caracterización de la enfermedad en virtud de sus características clínicas.	Se tomará del expediente, comparando el examen físico-neurológico inicial y el último reportado.	Cualitativa	1= Cuadriplejía/paresia espástica 2= Diplejía/paresia espástica 3= Discinética 4= Atáxico-hipotónico 5= Otros (Mixto)
Clasificación de la SFMG (GMFS)	Característica funcional del paciente con PC de acuerdo a sus características funcionales en la manipulación de objetos y grado de independencia para la marcha.	Se tomará del expediente, comparando el examen físico-neurológico inicial y el último reportado.	Cualitativa	1= Grado I 2= Grado II 3= Grado III 4= Grado IV 5= Grado V
Patologías asociadas y procedimientos realizados	Enfermedades más frecuentemente asociadas con PC e intervenciones quirúrgicas que ayuden a mejorar la capacidad ventilatoria, de alimentación o para mejorar anomalías óseas o la marcha.	Se tomará del expediente revisando notas de otros servicios tratantes que hayan emitido diagnósticos adicionales al de PC o realizado procedimientos quirúrgicos para mejorar funciones vitales.	Cualitativa	1= Hipoacusia 2= Epilepsia 3= Displasia del desarrollo de cadera 4= Gastrostomía 5= Traqueostomía 6= ERGE 7= Desnutrición 8= Constipación 9= Estrabismo 10= Déficit visual 11= Discapacidad intelectual 12= Otras
VARIABLES MODERADORAS				
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento	Se obtendrá de la información contenida en el expediente y se confirmará con los padres o cuidador al momento de aplicar el test.	Cuantitativa discreta	Años
Sexo	Condición biológica, genética y psicológica que diferencia al individuo entre hombre y mujer	Se obtendrá de la información contenida en el expediente y se confirmará con los padres o cuidador al momento de aplicar el	Cualitativa	1= masculino 2= femenino

		test.		
ITEMS TEST PEDS-QL™				
Actividades diarias	Son un conjunto de tareas o conductas que una persona realiza de forma diaria y que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su entorno y cumplir su rol o roles dentro de la sociedad.	Será interrogado al padre, madre o cuidador del niño en el momento de realizar el test como: "en el último mes, su hijo/a ha tenido problemas con sus actividades diarias"? desglosando cada uno de los ítems del dominio correspondiente a actividades diarias	Cuantitativa	1= Nunca 2= Casi nunca 3= Algunas veces 4= Con frecuencia 5= Casi siempre
Actividades escolares	Conjunto de acciones planificadas llevadas a cabo por docentes y estudiantes, dentro o fuera del aula, de carácter individual o grupal, que tienen como finalidad alcanzar los objetivos y finalidades de la enseñanza.	Será interrogado al padre, madre o cuidador del niño en el momento de realizar el test como: "en el último mes, su hijo/a ha tenido problemas con sus actividades escolares"? desglosando cada uno de los ítems del dominio correspondiente a actividades escolares.	Cuantitativa	1= Nunca 2= Casi nunca 3= Algunas veces 4= Con frecuencia 5= Casi siempre
Movimiento y equilibrio	Movimiento: Cambio de lugar de posición del cuerpo en el espacio. Equilibrio: Estado de inmovilidad de un cuerpo, sometido únicamente a la acción de la gravedad, que se mantiene en reposo sobre su base o punto de sustentación	Será interrogado al padre, madre o cuidador del niño en el momento de realizar el test como: "en el último mes, su hijo/a ha tenido problemas con sus actividades escolares"? desglosando cada uno de los ítems del dominio correspondiente a movimiento y equilibrio	Cualitativa	1= Nunca 2= Casi nunca 3= Algunas veces 4= Con frecuencia 5= Casi siempre
Dolor	Percepción sensorial localizada y subjetiva que puede ser más o menos intensa, molesta o desagradable y que se siente en una parte del cuerpo, es el resultado de una excitación o estimulación de terminaciones nerviosas sensitivas	Será interrogado al padre, madre o cuidador del niño en el momento de realizar el test como: "en el último mes, su hijo/a ha tenido problemas con sus actividades escolares"? desglosando cada uno de los ítems del dominio correspondiente a dolor.	Cualitativo	1= Nunca 2= Casi nunca 3= Algunas veces 4= Con frecuencia 5= Casi siempre
Fatiga	Cansancio que se experimenta después	Será interrogado al padre, madre o cuidador	Cualitativo	1= Nunca 2= Casi nunca

	de un intenso continuado esfuerzo físico y mental.	del niño en el momento de realizar el test como: “en el último mes, su hijo/a ha tenido problemas con sus actividades escolares”? desglosando cada uno de los ítems del dominio fatiga.		3= Algunas veces 4= Con frecuencia 5= Casi siempre
Actividades relacionadas con la comida	Acciones que se realizan durante la ingestión de alimentos como lo son la manipulación de los mismos, masticación y uso de utensilios para este fin.	Será interrogado al padre, madre o cuidador del niño en el momento de realizar el test como: “en el último mes, su hijo/a ha tenido problemas con sus actividades escolares”? desglosando cada uno de los ítems del dominio correspondiente a actividades relacionadas con la comida	Cualitativa	1= Nunca 2= Casi nunca 3= Algunas veces 4= Con frecuencia 5= Casi siempre
Habla y comunicación	Habla: facultad o capacidad de hablar o de comunicarse con palabras que tienen los seres humanos. Comunicación: acción de comunicar o comunicarse. Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor	Será interrogado al padre, madre o cuidador del niño en el momento de realizar el test como: “en el último mes, su hijo/a ha tenido problemas con sus actividades escolares”? desglosando cada uno de los ítems del dominio correspondiente a las actividades relacionadas con el habla y la comunicación.	Cualitativa	1= Nunca 2= Casi nunca 3= Algunas veces 4= Con frecuencia 5= Casi siempre
VARIABLE DEPENDIENTE				
Calidad de vida	Es la percepción única personal o de los padres o cuidadores (en caso del paciente estar incapacitado para emitir su propio criterio) que siente acerca del estado de salud y/o bienestar acerca de los aspectos no médicos de su vida	Se obtendrá tras la regresión del puntaje de la escala Likert del instrumento Peds-QL™ una vez aplicado este.	Cualitativa	1= Mala 2= Regular 3= Buena

4.7 Descripción general de los instrumentos a utilizar

4.7.1 Instrumento Peds-QL: El instrumento Peds-QL™ modulo parálisis cerebral (*cerebral palsy module*) desarrollado originalmente en idioma inglés por James W. Varni y colaboradores, es un instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida de niños que padecen PC, estando dirigido en módulos específicos para los propios niños como para padres en caso de que los niños no sean capaces de proporcionar esta información por su condición actual de salud.

Para el presente estudio, previamente se contactó con la organización *Mapi Research Trust*, cuya sede se encuentra en Lyon-Francia. Este organismo tiene como propósito la investigación de la calidad de vida en enfermedades crónicas a nivel mundial, tanto para adultos como para niños. Para el estudio en curso, se usó el instrumento traducido y validado en español para México, descargado desde la página oficial de la organización antes mencionada, una vez otorgada la autorización por parte del autor del test (J. Varni) y la institución que lo distribuye (*Mapi Research Trust*) (Anexo D)

Este instrumento consta de 4 tipos de acuerdo a la edad que se va aplicar (2-4 años, 5-7, 8-12 y 13 a 18 años).

Para el test de 2 a 4 años cuenta de 5 dominios que son:

- a) Actividades diarias, con 5 ítems
- b) Movimiento y equilibrio con 5 ítems
- c) Dolor con 4 ítems
- d) Fatiga con 4 ítems
- e) Actividades relacionadas con la comida con 4 ítems.

Para el test de 5-7, 8-12 y 13 a 18 años consta de 7 dominios con un total de 35 ítems que son:

- a) Actividades diarias, con 9 ítems
- b) Actividades escolares con 4 ítems
- c) Movimiento y equilibrio con 5 ítems
- d) Dolor con 4 ítems
- e) Fatiga con 4 ítems

- f) Actividades relacionadas con la comida con 5 ítems
- g) Habla y comunicación con 4 ítems

4.7.2 Forma de aplicación

Como señala J. Varni, diseñador del instrumento Peds-QL este se puede aplicar de manera personalizada o por vía telefónica (Varni y cols 2009) sin que se altere los resultados del mismo.

Para el presente estudio el autor solicitó previamente consentimiento informado (Ver anexo A) y posteriormente aplicó el test por medio de llamada telefónica dentro o fuera del Distrito Federal, que tomó una vez explicadas las instrucciones un tiempo de 3-4 minutos en los test de 2 a 4 años y 4-5 minutos en los de 5 a 18 años.

Por las características clínicas muy limitadas de los pacientes encontrados en este estudio, en virtud de su imposibilidad para contestar, se aplicó únicamente el test para padre o cuidadores, obteniendo la información únicamente de ellos.

4.7.3 Interpretación del test Peds-QL™ versión 3.0 módulo para parálisis cerebral

La calificación del Peds-QL se realiza de la siguiente manera (Tabla II)

Tabla II. Calificación de las dimensiones del instrumento Peds-QL™ versión 3.0 para PC

Escala de los ítems	Escala de Likert de 5 puntos desde 0 (Nunca) 1 (Casi nunca) 2 (Algunas veces) 3 (con frecuencia) y 4 (casi siempre)
Ponderación (sumatoria) de los ítems	No
Extensión de la escala de puntuación	Los puntajes son transformados de 0 a 100
Procedimiento de sumatoria	Paso 1: Transformar la puntuación: los ítems son revertidos y linealmente transformados a una escala

	<p>de 0 a 100 como sigue: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0.</p> <p>Paso 2: Calcular los puntajes por dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si más del 50% de los ítems en la escala se perdieron, la escala no debería ser computada - Sumatoria media: Sumatoria de los ítems dividido para el número de ítems preguntados <p>NO SE REALIZA UNA SUMATORIA TOTAL DE TODOS LOS DOMINIOS</p>
Interpretación y análisis de los datos perdidos	<p>Si más del 50% de los ítems en la escala se perdieron, los puntajes de la escala no deberían ser computados.</p> <p>Si el 50% o más de los ítems están completados: tomar la media de los ítems completados en una escala.</p>

4.7.4 Validez confiabilidad

La obtención de la información fue confiable, siendo aplicado el instrumento por vía telefónica, ya que como se señaló previamente no influye con la validez y confiabilidad del mismo, ya que fue aplicado a los padres, debido a que los niños en el presente estudio estuvieron limitados de manera física en intelectual. Siendo un instrumento validado en varios idiomas, en este caso español para México, sumado a su firmeza a través de la aplicación a lo largo de los años le ha conferido gran validez interna. Adicionalmente al tratarse de un test rápido y de fácil comprensión, no provocará cansancio, ni molestias para los evaluados.

4.7.5 Procedimiento de recolección de datos

Se revisaron los expedientes clínicos de los pacientes seleccionados en el área de estadística y archivo del HIMFG, previamente autorizado por las autoridades competentes. Posteriormente, se diseñó por parte de autor, un instrumento (Ver Anexo B) para obtener datos de estos expedientes y alimentar las variables. Posteriormente, se aplicó el test Peds-QL a quienes cumplieron criterios de inclusión. Se ingresaron los datos en el programa estadístico SPSS y se calcularon medidas de estadística descriptiva (frecuencia, medidas de tendencia central, dispersión) análisis multivariado (estimación de

porcentajes con sus respectivos e intervalos de confianza) pruebas paramétricas (Chi cuadrado, OR de prevalencia) y medidas de correlación.

4.7.6 Consideraciones bioéticas

No se justifica en el presente estudio debido a la naturaleza de su diseño. Se guardó discreción y confidencialidad sobre los datos proporcionados por los sujetos de estudio.

CAPITULO V RESULTADOS

Se analizaron un total de 179 expedientes, de los cuales se encontró que 18 habían fallecido para el momento del estudio, 17 son mayores de edad (>18 años), 4 no se pudo acceder al expediente por no encontrarse el mismo en archivo, 4 no contaban con hoja de trabajo social de donde se obtuvo el contacto telefónico, 72 no contestaron la llamada telefónica tras 4 intentos a diferentes horas y días. (Ver Tabla II en Anexos)

Se obtuvieron un total de 64 pacientes a los que se pudo aplicar a sus padres o cuidadores el test Peds-QL. Por las condiciones clínicas actuales de los pacientes, fue imposible obtener su propia percepción de su calidad de vida. Por esta razón, fue únicamente aplicado el test en su módulo para padres o cuidadores.

Tras el análisis de los datos se exponen los siguientes resultados:

5.1 Características Demográficas:

Tabla III. Indicadores sociodemográficos de la muestra analizada

TABLA III. INDICADORES SOCIODEMOGRAFICOS DE LA MUESTRA ANALIZADA																	
EDAD																	
	2a	3a	4a	5a	6a	7a	8a	9a	10a	11a	12a	13a	14a	15a	16a	17a	Tota
N	2	3	4	7	2	5	4	1	7	7	1	5	5	5	3	2	64
%	3.1	4.7	6.3	10.9	3.1	9.4	6.3	1.6	11	11	1.6	7.8	7.8	7.8	4.7	3.1	100
SEXO																	
	Masculino		Femenino		Total												
N	34		30		64												
%	53.1		46.9		100%												
SUBTIPO DE PARALISIS CEREBRAL																	
	Cuadrupleja espástica		Diplejía Espástica		Discinética		Atáxica-Hipotónica		Otras Mixta		Total						
N	49		7		1		2		5		64						
%	76.6		10.9		1.6		3.1		7.8		100						

CLASIFICACION DE LA ESCALA DE FUNCIÓN MOTORA GRUESA (EFMG) GMFS

	I	II	III	IV	V	Total
N	0	12	27	23	2	64
%	0	18,8	42,2	35,9	3,1	100

CONDICIÓN SOCIOECONOMICA

	I	II	III	IV	V	Total
N	5	6	52	1	0	64
%	7,8	9,4	81,3	1,6	0	100

LUGAR DE RESIDENCIA

	Estado de México	Distrito Federal	Morelos	Guerrero	Hidalgo	Total
N	28	22	1	2	1	64
%	59,4	34,4	1,6	3,1	1,6	100

LUGAR DE NACIMIENTO

	Estado de México	Distrito Federal	Morelos	Guerrero	Nayarit	Total
N	30	29	1	3	1	64
%	46,9	45,3	1,6	4,7	1,6	100

ESTADO CIVIL DE LA MADRE

	Soltera	Casada	Divorciada	Unión Libre	Viuda	Total
N	3	28	4	25	2	62
%	4,7	43,8	6,3	39,3	3,1	96,9

Perdidos (Fallecen)

N	2
%	3,1

ESTADO CIVIL DEL PADRE

	Soltero	Casado	Divorciado	Unión Libre	Viudo	Total
N	3	28	4	25	2	62
%	4,7	43,8	6,3	39,3	3,1	96,9

Perdidos (Fallecen)

N	2
%	3,1

ESCOLARIDAD DEL PADRE

	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Superior	Total
N	15	31	12	6	64
%	23,4	48,4	18,8	9,4	100

ESCOLARIDAD DE LA MADRE

	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Superior	Total
N	11	29	17	7	64
%	17,2	45,3	26,6	10,9	100

PATOLOGIA ASOCIADA

	Hipoacusia	Epilepsia	Displasia de desarrollo de cadera	Gastrotomía	Enfermedad por reflujo gastroesofágico	Desnutrición	Estrabismo	Otras*	Total
N	4	37	7	1	2	5	1	7	64
%	6,3	57,8	10,9	1,6	3,1	7,8	1,6	10,9	100

PROCEDIMIENTO

	Traqueostomía + Gastrotomía	Gastrotomía	Sin Procedimiento	Total
N	3	15	46	64
%	4,7	23,4	71,9	100

*se define otras patologías, como aquellas que no son frecuentemente vinculadas con PCI. Las encontradas en el estudio fueron yeyunostomía, hidrocefalia congénita, criptorquidea izquierda, glaucoma congénita, hipotiroidismo congénito, galactosemia, hipertensión arterial pulmonar acidosis tubular renal, hepatopatía crónica, síndrome de apnea obstructiva del sueño.

Fuente: Resultados del estudio Elaboración: autor

5.2 Relación entre Calidad de vida y características demográficas de la población

Tabla IV. CALIDAD DE VIDA EN RELACION A LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

TABLA IV. CALIDAD DE VIDA EN RELACION A LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

ACTIVIDADES DIARIAS RELACIONADAS CON LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES						
NIVEL	MADRE			PADRE		
	MALA	REGULAR	BUENA	MALA	REGULAR	BUENA
ANALFABETA	0	0	0	0	0	0
PRIMARIA	10	0	0	14	0	0
SECUNDARIA	27	1	1	29	1	0
PREPARATORIA	17	0	0	12	0	0
SUPERIOR	6	0	0	5	0	1
TOTAL	60	1	1	60	1	1
%	96,77	1,61	1,61	96,77	1,61	1,61

ACTIVIDADES ESCOLARES RELACIONADAS CON LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES						
NIVEL	MADRE			PADRE		
	MALA	REGULAR	BUENA	MALA	REGULAR	BUENA
ANALFABETA	0	0	0	0	0	0

PRIMARIA	10	0	0	11	0	0
SECUNDARIA	21	0	2	25	1	1
PREPARATORIA	15	1	0	10	0	0
SUPERIOR	5	0	0	5	0	1
TOTAL	51	1	2	51	1	2
%	94,44	1,85	3,70	94,44	1,85	3,70

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO RELACIONADAS CON LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

NIVEL	MADRE			PADRE		
	MALA	REGULAR	BUENA	MALA	REGULAR	BUENA
ANALFABETA	0	0	0	0	0	0
PRIMARIA	7	1	2	9	2	3
SECUNDARIA	11	11	7	14	9	7
PREPARATORIA	9	6	2	6	6	0
SUPERIOR	3	1	2	2	1	3
TOTAL	30	19	13	31	18	13
%	48,39	30,65	20,97	50,00	29,03	20,97

FATIGA RELACIONADAS CON LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

NIVEL	MADRE			PADRE		
	MALA	REGULAR	BUENA	MALA	REGULAR	BUENA
ANALFABETA	0	0	0	0	0	0
PRIMARIA	3	2	5	6	4	4
SECUNDARIA	11	4	14	12	2	16
PREPARATORIA	7	1	9	4	1	7
SUPERIOR	1	1	4	1	1	4
TOTAL	22	8	32	23	8	31
%	35,48	12,90	51,61	37,10	12,90	50,00

DOLOR RELACIONADAS CON LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

NIVEL	MADRE			PADRE		
	MALA	REGULAR	BUENA	MALA	REGULAR	BUENA
ANALFABETA	0	0	0	0	0	0
PRIMARIA	3	2	5	5	2	7
SECUNDARIA	8	6	15	8	6	16
PREPARATORIA	9	0	8	7	0	5
SUPERIOR	2	0	4	2	0	4
TOTAL	22	8	32	22	8	32
%	35,48	12,90	51,61	35,48	12,90	51,61

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA EN RELACION CON LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

NIVEL	MADRE			PADRE		
	MALA	REGULAR	BUENA	MALA	REGULAR	BUENA

ANALFABETA	0	0	0	0	0	0
PRIMARIA	8	1	1	13	0	1
SECUNDARIA	20	3	6	18	7	5
PREPARATORIA	13	3	1	10	1	1
SUPERIOR	3	2	1	3	1	2
TOTAL	44	9	9	44	9	9
%	70,97	14,52	14,52	70,97	14,52	14,52

HABLA Y COMUNICACION RELACIONADAS CON LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

NIVEL	MADRE			PADRE		
	MALA	REGULAR	BUENA	MALA	REGULAR	BUENA
ANALFABETA	0	0	0	0	0	0
PRIMARIA	6	2	2	6	4	1
SECUNDARIA	12	4	7	15	2	10
PREPARATORIA	8	3	5	3	2	5
SUPERIOR	2	1	2	4	1	1
TOTAL	28	10	16	28	9	17
%	51,85	18,52	29,63	51,85	16,67	31,48

Tabla V. Calidad de vida relacionada con el subtipo clínico de PC

TABLA V. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON CLASIFICACION DE SUBTIPO DE PCI

ACTIVIDADES DIARIAS RELACIONADAS CON SUBTIPO DE PCI

SUBTIPO	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA	47	1	1	49
DIPLEJÍA ESPÁSTICA	7	0	0	7
DISCINÉTICA	1	0	0	1
ATAXIA - HIPOTÓNICA	2	0	0	2
OTRA - MIXTA	5	0	0	5
TOTAL	62	1	1	64
%	96,88	1,56	1,56	100,00

ACTIVIDADES ESCOLARES RELACIONADAS CON SUBTIPO DE PCI

SUBTIPO	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA	40	0	2	42
DIPLEJÍA ESPÁSTICA	6	0	0	6
DISCINÉTICA	1	0	0	1
ATAXIA - HIPOTÓNICA	1	1	0	2
OTRA - MIXTA	5	0	0	5
TOTAL	53	1	2	56

%	94,64	1,79	3,57	100,00
---	-------	------	------	--------

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO RELACIONADAS CON SUBTIPO DE PCI

SUBTIPO	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA	23	19	7	49
DIPLEJÍA ESPÁSTICA	3	0	4	7
DISCINÉTICA	1	0	0	1
ATAXIA - HIPOTÓNICA	1	0	1	2
OTRA - MIXTA	3	1	1	5
TOTAL	31	20	13	64
%	48,44	31,25	20,31	100,00

DOLOR RELACIONADAS CON SUBTIPO DE PCI

SUBTIPO	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA	20	5	24	49
DIPLEJÍA ESPÁSTICA	1	2	4	7
DISCINÉTICA	0	0	1	1
ATAXIA - HIPOTÓNICA	1	1	0	2
OTRA - MIXTA	0	1	4	5
TOTAL	22	9	33	64
%	34,38	14,06	51,56	100,00

FATIGA RELACIONADAS CON SUBTIPO DE PCI

SUBTIPO	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA	21	5	23	49
DIPLEJÍA ESPÁSTICA	1	1	5	7
DISCINÉTICA	0	0	1	1
ATAXIA - HIPOTÓNICA	1	1	0	2
OTRA - MIXTA	0	1	4	5
TOTAL	23	8	33	64
%	35,94	12,50	51,56	100,00

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA EN RELACION A SUBTIPO DE PCI

SUBTIPO	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA	40	4	5	49
DIPLEJÍA ESPÁSTICA	3	1	3	7
DISCINÉTICA	1	0	0	1
ATAXIA - HIPOTÓNICA	0	1	1	2
OTRA - MIXTA	2	3	0	5
TOTAL	46	9	9	64
%	71,88	14,06	14,06	100,00

HABLA Y COMUNICACIÓN RELACIONADAS CON SUBTIPO DE PCI

SUBTIPO	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA	22	6	14	42
DIPLEJÍA ESPÁSTICA	4	1	1	6
DISCINÉTICA	0	1	0	1
ATAXIA - HIPOTÓNICA	1	0	1	2
OTRA - MIXTA	2	2	1	5
TOTAL	29	10	17	56
%	51,79	17,86	30,36	100,00

Tabla VI. Calidad de vida relacionada con la clasificación socioeconómica

TABLA VI. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)

ACTIVIDADES DIARIAS RELACIONADAS CON CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)				
CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
GRUPO 1	5	0	0	5
GRUPO 2	6	0	0	6
GRUPO 3	50	1	1	52
GRUPO 4	1	0	0	1
GRUPO 5	0	0	0	0
TOTAL	62	1	1	64
%	96,88	1,56	1,56	100,00

ACTIVIDADES ESCOLARES RELACIONADAS CON CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)				
CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
GRUPO 1	5	0	0	5
GRUPO 2	6	0	0	6
GRUPO 3	41	1	2	44
GRUPO 4	1	0	0	1
GRUPO 5	0	0	0	0
TOTAL	53	1	2	56
%	94,64	1,79	3,57	100,00

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO RELACIONADA CON CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)				
CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
GRUPO 1	3	2	0	5
GRUPO 2	2	4	0	6
GRUPO 3	26	13	13	52

GRUPO 4	0	1	0	1
GRUPO 5	0	0	0	0
TOTAL	31	20	13	64
%	48,44	31,25	20,31	100,00

DOLOR EN RELACION CON CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)

CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
GRUPO 1	0	2	3	5
GRUPO 2	0	2	4	6
GRUPO 3	22	5	25	52
GRUPO 4	0	0	1	1
GRUPO 5	0	0	0	0
TOTAL	22	9	33	64
%	34,38	14,06	51,56	100,00

FATIGA EN RELACION CON CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)

CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
GRUPO 1	2	2	1	5
GRUPO 2	2	0	4	6
GRUPO 3	19	5	28	52
GRUPO 4	0	1	0	1
GRUPO 5	0	0	0	0
TOTAL	23	8	33	64
%	35,94	12,50	51,56	100,00

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA EN RELACION A LA CLASIFICACION SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)

CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
GRUPO 1	5	0	0	5
GRUPO 2	5	1	0	6
GRUPO 3	35	8	9	52
GRUPO 4	1	0	0	1
GRUPO 5	0	0	0	0
TOTAL	46	9	9	64
%	71,88	14,06	14,06	100,00

HABLA Y COMUNICACIÓN RELACIONADAS CON CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA (TIPO DE VIVIENDA)

CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
GRUPO 1	2	2	1	5
GRUPO 2	3	1	2	6
GRUPO 3	23	7	14	44
GRUPO 4	1	0	0	1

GRUPO 5	0	0	0	0
TOTAL	29	10	17	56
%	51,79	17,86	30,36	100,00

Tabla VII: Calidad de vida relacionada con la Clasificación de la Escala funcional motora gruesa (GMFS)

TABLA VII. TABLA DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON CLASIFICACIÓN ESCALA FUNCIONAL MOTORA GRUESA

ACTIVIDADES DIARIAS RELACIONADAS CON CLASIFICACIÓN EFMG (GMFS)				
CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
TIPO 1	0	0	0	0
TIPO 2	12	0	0	12
TIPO 3	27	0	0	27
TIPO 4	21	1	1	23
TIPO 5	2	0	0	2
TOTAL	62	1	1	64
%	96,88	1,56	1,56	100,00

ACTIVIDADES ESCOLARES RELACIONADAS CON CLASIFICACIÓN GMFS				
CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
TIPO 1	0	0	0	0
TIPO 2	9	0	0	9
TIPO 3	23	1	0	24
TIPO 4	20	0	2	22
TIPO 5	1	0	0	1
TOTAL	53	1	2	56
%	94,64	1,79	3,57	100,00

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO RELACIONADA CON CLASIFICACIÓN GMFS				
CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
TIPO 1	0	0	0	0
TIPO 2	6	1	5	12
TIPO 3	13	9	5	27
TIPO 4	10	10	3	23
TIPO 5	2	0	0	2
TOTAL	31	20	13	64
%	48,44	31,25	20,31	100,00

DOLOR EN RELACION CON CLASIFICACIÓN GMFS				
CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL

TIPO 1	0	0	0	0
TIPO 2	4	3	5	12
TIPO 3	9	3	15	27
TIPO 4	8	3	12	23
TIPO 5	1	0	1	2
TOTAL	22	9	33	64
%	34,38	14,06	51,56	100,00

FATIGA EN RELACION CON CLASIFICACIÓN GMFS

CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
TIPO 1	0	0	0	0
TIPO 2	3	3	6	12
TIPO 3	9	4	14	27
TIPO 4	10	1	12	23
TIPO 5	1	0	1	2
TOTAL	23	8	33	64
%	35,94	12,50	51,56	100,00

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA EN RELACION A CLASIF. GMFS

CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
TIPO 1	0	0	0	0
TIPO 2	6	2	4	12
TIPO 3	22	3	2	27
TIPO 4	16	4	3	23
TIPO 5	2	0	0	2
TOTAL	46	9	9	64
%	71,88	14,06	14,06	100,00

HABLA Y COMUNICACIÓN RELACIONADAS CON CLASIFICACIÓN GMFS

CLASIFICACIÓN	MALA	REGULAR	BUENA	TOTAL
TIPO 1	0	0	0	0
TIPO 2	6	1	2	9
TIPO 3	14	4	6	24
TIPO 4	9	5	8	22
TIPO 5	0	0	1	1
TOTAL	29	10	17	56
%	51,79	17,86	30,36	100,00

5.3 Correlación de la variables estudiadas con los dominios de calidad de vida

Tabla. VIII. Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio movimiento y equilibrio

	Coeficientes estandarizados	Sig.	Intervalo de confianza para B al 95%			
			Beta	Límite superior	B	Error típ.
CONDICION SOCIOECONOMICA	-,002	,987			-,509	,501
SUBTIPO DE PC	-,071	,618			-,303	,182
CLASIFICACION DE LA GMFS	,161	,276			-,172	,589
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	-,031	,861			-,466	,390
ESCOLARIDAD DEL PADRE	-,134	,443			-,558	,248

a Variable dependiente: MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO

Tabla IX. Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio actividades escolares

	Coeficientes estandarizados	t	Sig.	Intervalo de confianza para B al 95%			
				Beta	Límite inferior	Límite superior	B
CONDICION SOCIOECONOMICA	-,110	-,762	,450			-,476	,215
SUBTIPO DE PC	-,159	-1,051	,299			-,257	,081
CLASIFICACION DE LA GMFS	-,156	-,996	,324			-,443	,150
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	,293	1,522	,135			-,077	,555
ESCOLARIDAD DEL PADRE	-,327	-1,696	,097			-,564	,048

a Variable dependiente: ACTIVIDADES ESCOLARES

Tabla X. Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio actividades diarias

	Coeficientes estandarizados	t	Sig.	Intervalo de confianza para B al 95%	
	Beta	Límite inferior	Límite superior	B	Error típ.
(Constante)		5,714	,000	2,753	5,730
CONDICION SOCIOECONOMICA	-,090	-,686	,496	-,438	,215
SUBTIPO DE PC	,014	,106	,916	-,148	,165
CLASIFICACION DE LA GMFS	-,114	-,813	,420	-,345	,146
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	,404	2,399	,020	,054	,607
ESCOLARIDAD DEL PADRE	-,369	-2,214	,031	-,548	-,027

a Variable dependiente: ACTIVIDADES DIARIAS

Tabla XI. Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio dolor

	Coeficientes estandarizados	t	Sig.	Intervalo de confianza para B al 95%	
	Beta	Límite inferior	Límite superior	B	Error típ.
(Constante)		,659	,513	-1,793	3,549
CONDICION SOCIOECONOMICA	,170	1,232	,223	-,226	,946
SUBTIPO DE PC	-,025	-,172	,864	-,305	,257
CLASIFICACION DE LA GMFS	,078	,531	,597	-,324	,558
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	-,085	-,480	,633	-,615	,377
ESCOLARIDAD DEL PADRE	,028	,158	,875	-,431	,504

a Variable dependiente: DOLOR

Tabla XII. Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio fatiga

	Coeficientes estandarizados		t	Sig.		Intervalo de confianza para B al 95%	
	Beta	Límite inferior	Límite superior	B	Error típ.		
CONDICION SOCIOECONOMICA	-,003	-,019	,985	-,687	,674		
SUBTIPO DE PC	,045	,323	,748	-,274	,379		
CLASIFICACION DE LA GMFS	,188	1,317	,193	-,176	,848		
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	-,056	-,326	,746	-,669	,482		
ESCOLARIDAD DEL PADRE	-,265	-1,573	,121	-,968	,117		

a Variable dependiente: FATIGA

Tabla XIII. Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio actividades relacionadas con las comidas

	Coeficientes estandarizados		t	Sig.		Intervalo de confianza para B al 95%	
	Beta	Límite inferior	Límite superior	B	Error típ.		
(Constante)		3,149	,003	1,558	7,021		
CONDICION SOCIOECONOMICA	-,150	-1,147	,257	-,942	,257		
SUBTIPO DE PC	-,212	-1,570	,122	-,513	,062		
CLASIFICACION DE LA GMFS	,104	,747	,459	-,283	,619		
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	,138	,830	,410	-,297	,717		
ESCOLARIDAD DEL PADRE	-,298	-1,807	,076	-,909	,047		

a Variable dependiente: ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA

Tabla. XIV Regresión lineal multivariada de las variables estudiadas con el dominio habla y comunicación

	Coefficientes estandarizados	t	Sig.	Intervalo de confianza para B al 95%	
	Beta	Límite inferior	Límite superior	B	Error típ.
CONDICION SOCIOECONOMICA	-,029	-,190	,850	-,638	,528
SUBTIPO DE PC	-,053	-,334	,740	-,332	,238
CLASIFICACION DE LA GMFS	-,198	-1,212	,232	-,801	,199
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	,066	,331	,742	-,446	,621
ESCOLARIDAD DEL PADRE	,017	,084	,933	-,495	,539

a Variable dependiente: HABLA Y COMUNICACIÓN

CAPITULO VI

DISCUSIÓN

Se han realizado varios estudios de calidad de vida en niños con PC, usándose varios instrumentos entre estos *Lifestyle Assesement Questionnarie – Cerebral Palsy (LAQ-CP)* (*Cuestionario de evaluación del estilo de vida-parálisis cerebral CEEV-PC*) como lo hace Manjusha y cols en el 2014 que desarrollaron este trabajo en el Centro de Desarrollo de Nueva Delhi, en donde incluyeron 100 niños de 3 a 10 años con diagnóstico de PC. Usaron como criterios de exclusión, no disponer de un cuidador, presencia de enfermedades no relacionadas típicamente con PC, familiares que tengan otro niño con PC, autismo u otra discapacidad intelectual.

El autor del presente estudio (Astudillo-Mariño) toma en consideración un total de 179 pacientes, con un rango de 2 a 18 años, que supera de manera considerable en número y rango de edad al estudio de Manjusha y cols. Es similar, en ambos estudios en mención, el hecho de tomar en consideración como variables, el estatus socioeconómico, el tipo de PC basados en el tono (espástico, hipotónico-discinetico, mixto) y a su vez los pacientes con espasticidad clasificados en virtud a la topografía (cuadriplejía espástica, diplejía espástica)

Adicionalmente el presente comparte con el estudio de Manjusha y cols, la inclusión de factores como las patologías acompañantes siendo estas convulsiones, déficits visuales y auditivos, déficit cognitivo, problemas para la alimentación, contracturas y problemas de la conducta. En el presente se incluyen estas variables excepto contracturas y problemas de la conducta, así como no se incluye el posible origen de la PC. Se incluyeron también como factores la clasificación por la EFMG (*GMFS*) En relación al instrumento utilizado es diferente al usado en el presente estudio (*LAQ-CP/Peds-QL*), este evalúa dominios como independencia física, movilidad, agotamiento clínico, escolaridad, gasto económico e integración social, que son dominios muy similares al *Peds-QL* excepto por la evaluación del gasto económico.

En este estudio, se concluye que la calidad de vida de los niños analizado en el estudio de Manjusha y colaboradores está moderada y severamente afectada, que es concordante con los resultados del presente trabajo (Astudillo-Mariño).

En el estudio Europeo de calidad de vida (*Study of Participation of Children with Cerebral Palsy living in Europe-SPARCLE*) realizado en el 2009 por Dickinson y cols, de diseño transversal, se estudiaron 1174 niños, de 7 a 13 años de 6 países. Los autores incluyen variables como país de procedencia, sexo, edad, estructura familiar (soltero, casado) empleo de los padres y nivel de educación de los mismos, clasificación de la PC por GMFS, función motora bimanual fina (*bimanual fine motor function-BFMF*) y usan el KIDSCREEN como instrumento para medir la calidad de vida; que se diferencia del presente trabajo en la inclusión de la escala fina de movimiento manual y el instrumento es diferente.

En este estudio publicado por Dickinson en el 2007, se concluye que la calidad de vida de estos pacientes es similar a niños sanos de la población en dominios como bienestar psicológico, humor y emociones, autopercepción, autonomía, relaciones con los padres soporte social, ambiente escolar, fuentes de financiamiento y aceptación social, excepto bienestar físico y escolaridad ya que en el primero la evidencia fue equivocada y en la segunda la comparación no fue posible.

Estos resultados contrastan con los del presente estudio en los que se demuestra una calidad de vida mala en general para la población observada.

Por otro lado, Shelly y cols en su estudio de la relación entre calidad de vida y la marcha en niños con parálisis cerebral infantil usan el instrumento Cuestionario de calidad de vida para niños con PC (*Cerebral Palsy Quality of life Questionnaire for children; parent-proxy versión*) en sus versiones para padres-cuidadores y niños. En este se incluyeron análisis de variables como edad, sexo y grado de escolaridad de los padres-cuidadores, incluyéndose además la clasificación de los pacientes con la EFMG (*GMFS*).

En este trabajo se analiza la percepción de los padres acerca de la marcha en función de la clasificación de la EFMG y el reporte de los médicos, teniendo una buena relación intraclase. Usaron una muestra de 205 niños con edades entre 9 y 12 años y luego aplicaron el test a los propios niños si eran capaces de hacerlo o en su lugar a sus padres o cuidadores. Usando regresión ordinal logística para los datos obtenidos, establecieron la fortaleza de la relación entre los dominios del instrumento y la marcha, reportada tanto por los padres como por los niños, encontrándose relaciones de asociación significativas.

Este hecho es coherente con el presente trabajo que demuestra de igual manera asociación importante entre los dominios del test Peds-QL y los resultados en la calidad de vida.

El presente estudio en relación al de Shelly y cols, previamente descrito, difiere en el número de niños evaluados (204 vs 64) además este autor puede obtener información de los propios niños debido a que sus condiciones clínicas lo permitieron; sin embargo, a pesar de que la intención del estudio de Shelly es dirigido hacia la marcha, en el presente trabajo se han incluido más variables demográficas como condición socioeconómica, clasificación del tipo de PC, patologías asociadas, procedimientos asociados que generan más información acerca de la relación de la calidad de vida con estas variables mencionadas, a pesar de que la información fue exclusiva de los padres debido a las limitaciones de los niños.

En la revisión sistemática de Holmes y cols publicada en el 2013 y elaborada en base a datos desde 1966 al 2012, acerca de la expectativa de vida de pacientes con PC, este autor concluye que la discapacidad motora e intelectual son los factores que más contribuyen en la supervivencia de los niños con PC e influyen en su calidad de vida. Esta puede ser la razón por la que los resultados del análisis de calidad de vida en el presente estudio (Astudillo-Mariño) son compatibles con mala calidad de vida en la mayoría de los dominios, ya que la muestra analizada casi absolutamente evidenció niños con severa afectación motora (EFMG 4 y 5) e intelectual.

Este estudio hace mención además a existen otros factores que influyen en la calidad de vida y supervivencia como bajo peso al nacer, edad gestacional, alimentación y estatus socioeconómico. Sobre todo estos dos últimos se incluyen en el estudio (Astudillo-Mariño) fortaleciendo la información que proporciona en relación a otros estudios que no han incluido estas variables.

En el estudio de Shevell y cols en el 2009, establece como objetivo observar la relación del subtipo de PC con la EFMG (*GMFS*). De un total de 301 pacientes analizados estableció n=85 (35%) de la muestra con subtipo cuadriplejía espástica, siendo el número mayor en su muestra, lo que es compatible con los hallazgos en la demografía del presente trabajo: 49/76.6%, seguido de diplejía espástica (7/10.9%) (Astudillo-Mariño). Por otro lado, difiere en el mayor número de pacientes con una EFMG de I (108/44%) seguido del IV (43/18%), que en el presente trabajo (Astudillo-Mariño) se encontró mayor

número en el tipo III (27/42.2%) seguido del IV (23/35.9%) Señalando que estos 2 esquemas de clasificación son altamente concordantes tras los análisis de correlación, lo que fortalece los datos obtenidos en el estudio que se presenta.

En relación al estudio publicado por Badia y cols en el 2009 acerca de la calidad de vida analizando los factores ambientales como prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal, inicia su trabajo describiendo una muestra de 104 niños y adolescentes y sus padres de diferentes ciudades de España, pertenecientes a la federación ASPACE. El rango de edades del estudio fue de 8 a 18 años, que difiere del actual en que el rango fue más amplio (2-18 años) En relación a la topografía de la PC fue predominante el tipo tetraplégico espástico que es concordante con el estudio que se presenta (Astudillo-Mariño) 51.9%/76.6%, seguido por diplejía espástica (32.7%/10.9%). En relación a la clasificación por la EFMG (*GMFS*) en el estudio de Badia fue predominante el tipo V (37.5%) que no concuerda con el presente que fue tipo III (27/42.2%) seguido del IV.

En relación a las comorbilidades, la discapacidad intelectual fue la más frecuente que encontraron, seguida de problemas de comunicación (64.9%), discapacidad visual (52.7%) y epilepsia (47.1%) que en comparación con el presente (Astudillo-Mariño) no es concordante debido a que se encontró más frecuentemente epilepsia (37/57.8%) seguido de displasia de cadera (10.9%) sin embargo este fenómeno puede deberse a una falta de apreciación y registro en el expediente clínico de comorbilidades observadas en estos pacientes, que equivocadamente sugiere apreciativamente menores comorbilidades.

En el estudio de Badia se hace referencia a variables como estado civil, escolaridad de los padres y lugar de residencia, que en el presente estudio también se lo realiza, sin embargo, difiere del mismo que no se incluyeron variables como situación laboral e ingresos mensuales. Estas variables no se incluyeron debido a que las hojas de trabajo social de los expedientes revisados no consta información actualizada del mismo y llamada telefónica era exclusivamente para la realización del test y no para corroborar u obtener datos de las variables sociodemográficas a analizar. Por otro lado, Badia y su equipo realizan la traducción al español y demuestran validez interna (α de Crombach 0.922) en la mayoría de los dominios del instrumento a usar (en su caso *European Child Environment Questionnaire-ECEQ*) lo que es similar al presente estudio (Astudillo-Mariño) en cuanto a que se demostró la validez y consistencia interna con la prueba α de Cronbach (0.71) para la mayoría de dominios con el fin de comprobar la veracidad de los

datos; no así la traducción del instrumento (Peds-QL) que ya se disponía en español para México avalado por el autor (J.Varni) y la organización *Mapi Research*.

En relación a la fiabilidad de los datos obtenidos a través de instrumento Peds-QL en el presente estudio (α Crombach 0,71), fueron cercanos a los valores mínimos requeridos (0.7) fenómeno que puede explicarse al tamaño pequeño de la muestra y los pocos ítems en los dominios problemas con la comida, habla y lenguaje, sumado a que los test para niños de 2 a 4 años, carecen de los dominios actividades escolares y habla y lenguaje.

En relación a los estadísticos usados para establecer la correlación (regresión lineal multivariado, regresión logística ordinal) se llegó a establecer que los datos obtenidos del análisis de CV se correlacionan de manera concordante con las características sociodemográficas como se realizó y comprobó en los estudios de Dickinson y cols y de Manjusha y cols.

En relación a la regresión lineal multivariada se encuentra que los valores negativos de los coeficientes beta sugieren peor calidad de vida de acuerdo a la variable y dominio estudiado que es similar al estudio europeo de análisis de calidad de vida publicado por Dickinson que demostró mala calidad de vida en relación a la clasificación de la EFMG (GMFS) con valores de coeficientes beta, así como para dolor, bienestar psicológico, auto percepción, autonomía, relación con los padres, ambiente escolar.

CAPITULO VII

CONCLUSIONES

Del análisis de los datos de puede desprender las siguientes conclusiones basadas en los objetivos del estudio:

- La calidad de vida de los niños de 2 a 18 años con Parálisis Cerebral evaluados de periodo 2008-2014, es mala en la mayoría de los dominios evaluados a través del instrumento utilizado (Peds-QL) Siendo los dominios más afectados las actividades diarias, las actividades escolares, las actividades relacionadas con la comida y del habla y lenguaje, siendo menos afectas las actividades como el movimiento y equilibrio, la presencia de fatiga y dolor.
- La calidad de vida en relación al tipo clínico de PC es mala predominante en los niños con cuadriplejia espástica, siendo menos afectada en el subtipo hipotónico-atáxico.
- La calidad de vida de los niños con PC en relación a la escolaridad de los padres es mala en aquellos que tienen una escolaridad secundaria seguida aquellos padres con escolaridad preparatoria.
- La calidad de vida de los niños con PC de acuerdo a la clasificación socioeconómica de la vivienda es mala en el tipo III es decir aquellas personas que viven en departamento o casa popular en unidades habitacionales.
- La calidad de vida de los niños con PC es mala en la clasificación de la EFMG (GMFS) tipo III seguido del IV; es decir en aquellos niños que caminan dispositivos de asistencia para la marcha y aquellos que están transportados de forma dependiente de un cuidador o usar dispositivos electrónicos para su desplazamiento.

CAPITULO VIII

RECOMENDACIONES

Del presente trabajo se desprenden las siguientes recomendaciones:

- Tras haber tenido limitaciones con las llamadas telefónicas a cada uno de los pacientes y cuidadores debido a que su número de teléfono no estaba actualizado o se refería de acuerdo a la operadora como fuera de servicio se recomienda que a través de trabajo social se realice una actualización al menos anual de los números de teléfono tanto fijos como móviles, ya que muchos de los test que se realizan y que evalúan calidad de vida se los realiza de manera telefónica y además ayuda a que la institución (hospital) tenga un contacto más cercano y rápido con el paciente.
- Durante las llamadas telefónicas, al menos 5 de los padres de los pacientes tuvieron la iniciativa de comentar que en consulta externa del hospital tenían muchas limitaciones para el manejo de sus hijos con PC. Mucho están severamente limitados físicamente y con franca espasticidad, sus madres deben cargar directamente con su peso e hicieron una observación acerca de que los baños no disponen de un área o mesa para cambiarlos de pañal y algunos por su tamaño mayor usualmente los tienen que acostar en el piso y muchas veces esta mojado e incluso, causando molestias importantes durante su visita al hospital. Por lo que se recomienda que se diseñe un área más funcional para el aseo y cuidados para estos pacientes cuando acuden a control clínico en los diferentes servicios y procedimientos ambulatorios.
- Se observó además que las madres carecen de información adecuada acerca de la enfermedad de sus niños y todas y cada una de sus complicaciones, no tienen información suficiente sobre estrategias de cuidado a grupos de apoyo de madres con problemas similares. Por lo que recomendamos que se pueda implementar a través del personal designado o clubes de madres, desarrollar uno específico de apoyo psicológico y social a madres y pacientes, con el fin de ayudar en estos aspectos poco considerados, que influyen en la calidad de vida del paciente.

REFERENCIAS

1. Albrecht GL, Devlieger PJ, (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 48: 977-988.
2. Astudillo-Mariño, N. Protocolo de manejo de parálisis cerebral infantil, Departamento de neurología pediátrica. Hospital Infantil de México, 2014.
3. Balaban B, Yasar E, Dal U, Yazicioglu K, Mohur H, et al (2007) The effect of highed ankle-foot orthosis on gait and energy expenditure in spastic hemiplegic cerebral palsy. *Disal rehabil* 29: 139-144.
4. Bax MC. (1964) Terminology and classification of cerebral palsy *Development Medicine and Child Neurology* 11: 295-297.
5. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005 Aug; 47(8):571-6.
6. Bech P. Rating scales for psychopathology, health status and quality of life. A compendium on documentation in accordance with the DSM-III-R and WHO systems. Berlin: Springer-Verlag; 1993.
7. Bech P. Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychoter Psychosom,* 1993; 59; 1-10.
8. Bech P. The PCASEE Model: an approach to subjective well-being. En: Orley J, Kuyken W, editores. *Quality of life Assesment: International Perspectives.* Berlin: Spinger-Verlag; 1994.
9. Berker, N. Yalcin, S. (2010) Conceptos generales en: *The help Guide Cerebral Palsy*, 2nd ed. Global Help, pag.7

10. Blanco-Abarca A. La calidad de vida: supuestos psicosociales. En: Morales JF, Blanco-Abarca A, Huici Casal C, Fernández JM, editores. *Psicología social aplicada*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 1985.
11. Bobes García, Bousoño García M, Iglesias García C, Gonzales García-Portilla MP. Calidad de vida: concepto. En: Bobes García J, Gonzales G Portilla MP, Bousoño García, editores. *Calidad de vida de las esquizofrenias*, Barcelona: Prous; 1995; p.1-11.
12. Bobes J, Gonzales MP, Bousoño M. Introducción al concepto y al estudio de calidad de vida. En: Bobes J, Cervera S, Seva A, editores. *Calidad de vida y trastornos depresivos*. Congreso Nacional de Psiquiatría. Oviedo: Gofer I; 1995; p. 61-72.
13. Bobes J, Bousoño García M. García-Portilla MP, Pedregal Sánchez J. Editores. *Calidad de vida y sueño*. Novograf, S.L.
14. Bradburn NM editor. *The structure of psychological well-being*. Chicago; Aldine; 1969.
15. Bjornson KF, McLaughlin JF, (2001) The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with CP. *Eur J Neurol* 8 (suppl 5): 183-193.
16. Coons SJ, Kaplan RM. Assessing Health-related quality of life: application to drug therapy. *Clin Ther* 1992; 14(6); 850-858.
17. Crichton JU, Mackinnon M, White CP (1995) the life-expectancy of persons with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 37: 567-576.
18. Dickinson, H. Parkinson, K. Ravens-Sieberer, U. Shirripa, G. y cols. 2007. Self-reported quality of life of 8-12 year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *The lancet*, Vol 369, June 30, 2171-2177.
19. Eicher PS, Batshaw ML, Cerebral Palsy. *Pediatr Clin North Am* 1993; 40: 537-51

20. Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención: México: Secretaria de Salud; 2009
21. Evans PM, Evans SJ, Alberman E (1990) cerebral palsy: why we must plan for survival. *Arch Dis Child* 65: 1329-1333.
22. Fayers PM, Machin D. 2000, *Quality of life: Assesment, analysis and interpretation*. New York: Wiley.
23. Fernández G, Dallo, M. Durán C., Caperchione F, Gutiérrez F, Dapuetto, E. Cuestionario sobre la calidad de vida pediátrica (PedsQL) versión 4.0; fase inicial de adaptación transcultural para Uruguay. *Arch Pediatr Urug* 2010; 81 (2): 91-99
24. Fung EB, Samson-Fang L. Stallings VA, et al "Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy" *J Am Diet Assoc* 102(3): 361-73
25. Hemming K, Hutton JL, Colver A, Platt MJ (2005) Regional variation in survival of people with cerebral palsy in the United Kingdom. *Pediatrics* 116: 1383-1390.
26. Holmes L, Jr, Joshi A, Lorenz Z, Miller F, Dabney K, Connor J, Karatas AF, *Pediatric Cerebral Palsy life expectancy: Has survival improved over time? Pediatr Therapeut*, 2013, 3:1.
27. Joyce CRB. En: Walker RR, Rosser P, editores. *Quality of life: The state of the art in clinical assesment*. Lancaster; MIT Press, 1987.
28. MacLennan A. A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy: international consensus statement. *BMJ* 1999: 319: 1054-1059.
29. Maslow AH. *Toward a psychology of being*. 2nd ed. Princeton; Van Nostand; 1968.

30. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. (2004) Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value Health*, 7: 79-92.
31. Manjusha, D. Juneja M, Rahul, Smitha, S. 2014, Health-related Quality of life in children with Cerebral Palsy and their families. *Indian Pediatrics*, Vol 51-May 15. 385-387.
32. McDowell I, Newell C, editors. *Measuring Health: A guide to rating scales and questionnaires*. New York: Oxford University Press; 1987.
33. Morris C. Definition and clasification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49:3-7
34. Nelson KB, Ellenberg JH. Epidemiology of cerebral palsy. *Adv Neurol* 1978; 19: 421-435.
35. Organización mundial de la salud (2001) *Internatíonal Classification of functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
36. Organización Mundial de la Salud. Atención primaria de Salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud Alma-Ata. Ginebra: World Health Organization; 1978.
37. Organización Mundial de la Salud. Construction in Basic Documents. Ginebra: WHO; 1948.
38. Palisano R, Rosembaum P, Walker S. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-223.
39. Peterson, H. Lenski, M. Colley, M, Li, M, Paneth, N. (2009) Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009, 52 (suppl, 4): 16-23.

40. Poo, P. Parálisis Cerebral Infantil, Protocolos de manejo, Asociación española de Pediatría, 2008: 271, 277.
41. Poo, P. Campistol, J. Paralisis Cerebral Infantil. En: Cruz M. Et al (eds) Tratado de Pediatría 9na edición. Madrid: Ergon, 2006.
42. Rapp CA, Gowdy E, Sulkivan WP. Client outcome reporting; the status meted. *Community Ment Health J.* 1998; 24: 118-133.
43. Robaina-Castellanos GR, Riesgo-Rodríguez, Definición y clasificación de la parálisis cerebral: un problema resuelto? *Rev Neurol* 2007; 45: 110-117.
44. Sleigh G, Sullivan PB, Thomas AG, (2004) "Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy" *Cochrane Database Syst. Rev.* (2): CD003943.
45. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A; report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: (S 109) 8-14.
46. Sankar, C. Mundkur. N. 2005. Cerebral Palsy-Definition, Classification, Etiology and early diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, vol 72, Oct.865-868.
47. Shevell, M, Dagenais, L. Hall, N, The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor imparment: a population base study. *Developmental medicine and Child neurology*, 2009: 47; 571-576.
48. Swaiman, K. Ashwal, S, Ferreiro, D, Schor, N. 2012 en *Neurología Pediátrica de Swaiman, Principios y práctica*, Volumen 2,5ta Ed. Elseviers Saunders. Pags.999-1008.
49. Tsirikos AI, Chang WN, Dabney KW, Miller F, Glutting J (2003) Life expectancy in pediatric patients with cerebral palsy and neuromuscular scoliosis who underwent spinal fusión. *Dev med Chld Neurol* 45: 677-682.

50. Varni, J. Burwinkle, T. Sherman, S. Artavia, K. Chambers, H. (2006) The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity and sensitivity of the generic core scales and cerebral palsy module. *Development Medicine and Child Neurology* 2006, 48: 442-449
51. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. (2001) The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care*, 89: 800-812.
52. Varni JW, Burnwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. (2004) The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and asthma module. *J Behav Med* 27: 297-318.
53. Varni JW, Burnwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VI, Chambers HG, (2005) Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of children. *Dev Med Child Neurol* 47: 592-597.
54. Varni JW, Burnwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. (2002) The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric Quality of life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale and Cancer Module, *Cancer* 94: 2090-2106.
55. Varni, J. Limbers, C. Newman, D. (2009) Using Factor analysis to confirm the validity of children's self reported health-related quality of life across different modes of administration. *Clinical Trials*, 2009, nil: 1-11.
56. Vázquez, M. Carrasco, M. Martín, M. Barredo, E. Parálisis Cerebral Infantil, Etiología, Clínica y Diagnóstico. En: *Manual de Neurología Infantil*, Verdú, A. 2da. Ed, Ed. Pamamericana, 2014; pgs.287-304.
57. Walker SR, Asscher W, editores. *Medicine and risk/benefit decisions*. Lancaster: MTP Press Limited; 1986.

58. Westbom L, Begstrand L, Wagner P, Nordmark E (2011) survival at 19 years of age in a total population of children and Young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 53: 808-814.
59. Wu YW, Escobar GJ, Grether JK, Creon LA, Green JD, Newman TB, 2003, chorioamnionitis and cerebral palsy in term and near-term infants. *JAMA*; 290: 2677-2684.
60. Wu YW, Colford JM Jr, 2000 chorioamnionitis as a risk factor for cerebral palsy: a meta análisis, *JAMA*; 284; 1417-1424.

ANEXOS

Anexo A. Consentimiento informado para aplicación del Test (PedsQL) de pacientes con Parálisis Cerebral Infantil, para padres y pacientes por vía telefónica

No. Paciente:

Para los Niños, las madres/padres o personas a cargo del niño:

De mi consideración:

Yo, Doctor: Nicolay Astudillo Mariño, en calidad de Médico Residente de Neurología Pediátrica del Hospital Infantil de México "Federico Gómez" como estudiante de la Universidad Nacional Autónoma de México, solicito de Ud y su hijo muy comedidamente, se digne en responder un cuestionario (preguntas), por teléfono, con el propósito de conocer como la enfermedad que padece (Parálisis Cerebral Infantil) le ha afectado al niño en su estado de salud y como Ud considera que se encuentra actualmente su Calidad de Vida.

Los objetivos de ello son solo académicos y su participación es absolutamente voluntaria y anónima. La información obtenida, nos permitirá conocer cuáles son los problemas más importantes de la vida diaria de su hijo, y por ende, ayudar a mejorar la Calidad de Vida no solo de el/ella, sino también la de muchos otros niños afectados por Parálisis Cerebral Infantil.

El cuestionario en si es muy simple, ameno y no requerirá más allá de 5 a 10 minutos de su tiempo y el de su niño. Para ello, es necesario que tanto Ud como su hijo, si le es posible, respondan en forma clara, todas las preguntas formuladas en dicho cuestionario. Ante cualquier duda, puede preguntarme y le responderé gustosamente.

Reiterándoles la absoluta confidencialidad y anonimato de los datos proporcionados en este cuestionario (para conocer y ayudar a mejorar la Calidad de Vida de su hijo), le anticipo mi más sincero agradecimiento.

Acepta:

No Acepta:

Atentamente:

Doctor. Nicolay Astudillo Mariño
Médico Pediatra
Residente del Departamento de Neurología Pediátrica

Anexo B. Formulario de recolección de datos de expedientes clínicos

No. Paciente:									
HOJA DE RECOLECCION DE DATOS									
Número de teléfono:									
NOMBRE DEL PACIENTE									
NUMERO DE EXPEDIENTE									
SEXO			MASCULINO			FEMENINO			
EDAD	2		3		4		5		6
	7		8		9		10		11
	12		13		14		15		16
	17		18						
ESTADO CIVIL MADRE	SOLTERA		CASADA		VIUDA		UNION LIBRE		DIVORCIADA
ESTADO CIVIL PADRE	SOLTERO		CASADO		VIUDO		UNION LIBRE		DIVORCIADO
LUGAR DE NACIMIENTO									
LUGAR DE RESIDENCIA									
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	ANALFABETA		PRIMARIA		SECUNDARIA		PREPARATORIA		SUPERIOR
ESCOLARIDAD DEL PADRE	ANALFABETO		PRIMARIA		SECUNDARIA		PREPARATORIA		SUPERIOR
CONDICION SOCIOECONOMICA	GRUPO I		GRUPO II		GRUPO III		GRUPO IV		GRUPO V
SUBTIPO DE PARALISIS CEREBRAL	CUADRIPL EJIA ESPASTICA		DIPLEJIA ESPASTICA		DISCINETICA		ATAXICA HIPOTONICA		OTRO (MIXTO)
CLASIFICACIÓN CON LA GMFS	I		II		III		IV		V
PATOLOGIAS ASOCIADAS									
MEDICAMENTOS QUE RECIBE									

Anexo C. Sistema de clasificación general de la función motora gruesa (SCFMG)

Clasificación de la Función Motora Gruesa	
Nivel I	Camina sin restricciones
Nivel II	Camina con limitaciones
Nivel III	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha
Nivel IV	Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada
Nivel V	Transportado en silla de ruedas

**Anexo D. Autorización de uso y aplicación del Test Peds-QL versión 3.0 módulo
Parálisis Cerebral Infantil versión español para México.**

User agreement

Special Terms

Mapi Research Trust, a non for profit organization subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carrières under number 422 979 346 whose business address is 27 rue de la Villebois, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "Mapi" and the User, as defined herein, (each referred to separately as a "Party" and collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms.

Mapi Research Trust
 Information Support Unit
 27 rue de la Villebois
 69003 Lyon
 France
 Telephone: +33 (0)4 72 72 86 25
 Fax: +33 (0)4 72 72 86 22
 Email: HR@information@mapi-trust.org

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Making the Agreement, the User is aware of the full terms of the Agreement, and that, in the use of Mapi, it uses only in accordance with the terms and conditions defined herein. Mapi reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these General Terms, intend to bind the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definition as those given in article 1 of the General Terms attached in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User name	NICOLAY ASTUDILLO
Legal Form	NICOLAY ASTUDILLO
Address	DR. RODRIGUEZ 162, COLA DEL MEDIO, COLUMBIA DEL NOROCCIDENTE
Country	Mexico

Name of the contact in charge of the Agreement	NICOLAY ASTUDILLO
Telephone number	52163396878703
Fax number	
Email address	nicolay.astudillo@mapi-trust.com
if relevant	
Legal Form	
Address	CUNATA 304 - BARRIO DEL NOROCCIDENTE
Country	Mexico

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Title	"Relative Quality of Life Inventory" (RQOLI™)
Author(s)	Victor James W. Fido
Name	Victor James W. Fido

Copyright	Copyright © 1988, 2014 Mapi. All rights reserved.
Original bibliographic references	See Appendix 2

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study, as defined hereafter.

Context of use	Individual clinical practice
Intended form of use	Printed form or e-questionnaire

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Right transferred

Article 4 of the French Intellectual Property Code (the following Intellectual Property Code) grants the User (the "User Parties")

in France the following rights, only in the context of the Study, the right to make a personal use of the right to communicate to the User Parties, only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

to reproduce the Questionnaire, only in part in the Study, to adapt the usability (usability of the application) previously established for the Questionnaire or to make it physically accessible to any person, electronic, audio or digital medium, and in particular documents, articles, studies, research articles, medical publications, websites whether or not published by registered address (CD, DVD, CD-ROM, hard disk, MP3, etc.), in the Territories only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

to translate the Questionnaire and to use it in any language (including the language(s) of the User Parties) in the Territories, subject to informing Mapi of the same before and by the signature of a Transfer of Agreement and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to Mapi.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, condense, adapt, reorganize the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without Mapi's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Author

The Author has retained the full ownership of the copyright on the Questionnaire, and the French Intellectual Property Code grants Mapi the right to exercise the following conditions:

to edit and modify (change, update, delete, adapt, etc.) any or all of the Questionnaire in any medium or form, including printed matter, in any manner or support (change in wordings or capitalization of the Questionnaire, without the prior written agreement of the Author, if permitted, updated, any improvements, modifications, or additions to the Questionnaire which may be necessary or desirable, including translations and updates, shall remain the property of the Author;

The User therefore undertakes to respect these special terms:

(c) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in individual clinical practice or research study / project

The User undertakes never to duplicate, reproduce, publish the Questionnaire without informing the Copyright Notice:

- In the case of use of an electronic version of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- Not modify the questionnaire (items and response scales, including the response scale numbers from 0-4)
- Cite the reference publications
- Insert the copyright notice and publications in which the Questionnaire will be presented and insert the Trademark information (see the "Copyright" and "Publications" sections of the Intellectual Property Code and the "Mapi Research Trust, Lyon, France" section of the Intellectual Property Code).

The User must provide the following information:

submit the screenshots of the US English original version of all the Pages where the Questionnaire appears to the Author, through Mapi Research Trust, before implementation in the translated versions and before release for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- Use in a publication:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- to include any full copy of the Questionnaire, both in version in the publication (e.g. in any language) and use of the permission;
- to indicate the name and copyright notice of the author;
- to indicate the reference publications of the Questionnaire;
- to indicate the details of Mapi Research Trust for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use Mapi Research Trust, Lyon, France, E-mail: FR-Information@mapi-trust.org, Internet: www.podsj.org and www.podsj.org;
- to provide Mapi, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes.

**Anexo E. Instrumento Peds-QL versión 3.0 para Parálisis Cerebral Infantil módulo
para padres, versión español para México.**

Número de identificación _____
Fecha _____

PedsQL™

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0 - Español para México

REPORTE para PADRES de ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor díganos cuánto problema ha sido cada una de estas cosas para su hijo(a) adolescente en el MES PASADO (un mes). Por favor encierre en un círculo la respuesta.

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el MES PASADO (un mes), cuánto problema ha tenido su hijo(a) con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para abotonar su camisa o blusa	0	1	2	3	4
3. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para ponerse el pantalón al vestirse	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cepillarse el cabello	0	1	2	3	4
6. Dificultad para entrar al baño a usar el sanitario	0	1	2	3	4
7. Dificultad para desvestirse para usar el sanitario	0	1	2	3	4
8. Dificultad para entrar y salir de la tina/regadera	0	1	2	3	4
9. Dificultad para cepillarse los dientes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para escribir o dibujar con una pluma o un lápiz	0	1	2	3	4
2. Dificultad para usar tijeras	0	1	2	3	4
3. Dificultad para usar un teclado de computadora	0	1	2	3	4
4. Dificultad para usar un ratón para la computadora	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

FATIGA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil (sin fuerza)	0	1	2	3	4
3. Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cortar su comida	0	1	2	3	4

HABLA Y COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para decirle a la familia lo que quiere	0	1	2	3	4
2. Dificultad para decirles a otras personas lo que quiere	0	1	2	3	4
3. Dificultad para que la familia entienda sus palabras	0	1	2	3	4
4. Dificultad para que otras personas entiendan sus palabras	0	1	2	3	4

Número de identificación _____

Fecha _____

PedsQL™

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0 - Español para México

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

Los niños con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido cada una de estas cosas para su hijo(a) en el **MES PASADO** (un mes). Por favor ondicione en un **círculo** la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para abotonar su camisa o blusa	0	1	2	3	4
3. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para ponerse el pantalón al vestirse	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cepillarse el cabello	0	1	2	3	4
6. Dificultad para entrar al baño a usar el sanitario	0	1	2	3	4
7. Dificultad para desvestirse para usar el sanitario	0	1	2	3	4
8. Dificultad para entrar y salir de la tina/regadera	0	1	2	3	4
9. Dificultad para cepillarse los dientes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para escribir o dibujar con una pluma o un lápiz	0	1	2	3	4
2. Dificultad para usar tijeras	0	1	2	3	4
3. Dificultad para usar un teclado de computadora	0	1	2	3	4
4. Dificultad para usar un ratón para la computadora	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

En el **MES PASADO** (*un mes*), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

FATIGA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil (sin fuerza)	0	1	2	3	4
3. Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cortar su comida	0	1	2	3	4

HABLA Y COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para decirle a la familia lo que quiere	0	1	2	3	4
2. Dificultad para decirles a otras personas lo que quiere	0	1	2	3	4
3. Dificultad para que la familia entienda sus palabras	0	1	2	3	4
4. Dificultad para que otras personas entiendan sus palabras	0	1	2	3	4

Numero de identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de parálisis cerebral

Versión 3.0

REPORTE para PADRES de NIÑOS (edades 5-7)

INSTRUCCIONES

Los niños con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido cada una de estas cosas para su **hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse sus propios zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para abotonar su camisa o blusa	0	1	2	3	4
3. Dificultad para ponerse una camiseta por la cabeza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para ponerse el pantalón al vestirse	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cepillarse el cabello	0	1	2	3	4
6. Dificultad para entrar al baño a usar el sanitario	0	1	2	3	4
7. Dificultad para desvestirse para usar el sanitario	0	1	2	3	4
8. Dificultad para entrar y salir de la tina/regadera	0	1	2	3	4
9. Dificultad para cepillarse los dientes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para escribir o dibujar con una pluma o un lápiz	0	1	2	3	4
2. Dificultad para usar tijeras	0	1	2	3	4
3. Dificultad para usar un teclado de computadora	0	1	2	3	4
4. Dificultad para usar un ratón para la computadora	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio al estar sentado(a) en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio mientras está de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Problemas para dormir debido a dolores o dolencias en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos que se ponen rígidos y/o adoloridos	0	1	2	3	4

En el **MES PASADO** (un mes), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con...

FATIGA (problemas con...)		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1.	Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4
2.	Sentirse físicamente débil (sin fuerza)	0	1	2	3	4
3.	Necesitar mucho descanso	0	1	2	3	4
4.	Sentir que no tiene suficiente energía para hacer cosas que le gusta hacer	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA (problemas con...)		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1.	Dificultad para comer con una cuchara y/o un tenedor	0	1	2	3	4
2.	Dificultad para masticar su comida	0	1	2	3	4
3.	Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4.	Dificultad para beber sin ayuda	0	1	2	3	4
5.	Dificultad para cortar su comida	0	1	2	3	4

HABLA Y COMUNICACION (problemas con...)		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1.	Dificultad para decirle a la familia lo que quiere	0	1	2	3	4
2.	Dificultad para decirle a otras personas lo que quiere	0	1	2	3	4
3.	Dificultad para que la familia entienda sus palabras	0	1	2	3	4
4.	Dificultad para que otras personas entiendan sus palabras	0	1	2	3	4

