



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

---

FACULTAD DE MEDICINA  
SECRETARÍA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN  
ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON  
DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE EN EL INR Y SU  
RELACIÓN CON LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL Y LAS  
HABILIDADES FUNCIONALES

**T E S I S**

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE  
MÉDICO ESPECIALISTA EN  
MEDICINA DE REHABILITACIÓN  
P R E S E N T A :  
DRA. MARTHA ALFARO BARBOSA

PROFESOR TITULAR: DR. LUÍS GUILLERMO IBARRA IBARRA

ASESORES: DRA. ROSA ELENA ESCOBAR CEDILLO  
DR. ANTONIO MIRANDA DUARTE  
DRA. CAROLINA DUARTE SALAZAR



MÉXICO, D.F.

MARZO 2008



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.

---

**DRA. MATILDE L. ENRÍQUEZ SANDOVAL**

DIRECTORA DE ENSEÑANZA

---

**DRA. XOCHIQUETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ**

SUBDIRECTORA DE ENSEÑANZA MÉDICA  
Y EDUCACIÓN CONTINUA

---

**DR. LUIS GÓMEZ VELÁZQUEZ**

JEFE DE DIVISIÓN DE ENSEÑANZA MÉDICA

---

**DR. LUIS GUILLERMO IBARRA**

PROFESOR TITULAR

---

**DRA. ROSA ELENA ESCOBAR CEDILLO**

ASESOR CLÍNICO

---

**M. EN C. DR. ANTONIO MIRANDA DUARTE**

ASESOR METODOLÓGICO

---

**DRA. CAROLINA DUARTE SALAZAR**

ASESOR CLÍNICO

## **Agradecimientos**

El primer agradecimiento es sin duda para el Dr. Ibarra, quién creó el lugar en que me formo, dotándolo con recursos materiales y humanos que hicieron posible mi presencia y formación como Médico en Rehabilitación en un Instituto Nacional. Dra. Barbosa, gracias por hacer posible y apoyar este proyecto.

Dra. Enríquez, por su apoyo incondicional a todos los residentes en formación del Instituto.

Dra. Escobar, a quién considero responsable de mi gusto por la Medicina de Electrodiagnóstico y el interés por los pacientes con enfermedades neuromusculares. Por que imprime en su trabajo una gran calidad humana. Dra. Castillo, Dra. Lona y Dra. Campos por ser los pilares del servicio.

Dra. Duarte, por hacer táctil los esfuerzos por mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas, por que gracias a su trabajo la escala utilizada en ésta investigación está validada en nuestro país y será una luz para los Médicos en Rehabilitación.

A los médicos en Rehabilitación que forman parte de mi generación.

Al Dr. Miranda, por impulsarme a la realización de éste proyecto. Gracias, por su incondicional apoyo.

*Dedico esta tesis a mi familia, por que siempre están a mi lado y son mi mejor aliento.*

## ÍNDICE

RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	7
OBJETIVO PRINCIPAL	14
OBJETIVOS PARTICULARES	14
JUSTIFICACIÓN	14
PACIENTES Y MÉTODOS	15
INSTRUMENTOS	16
RESULTADOS	18
DISCUSIÓN	22
CONCLUSIONES	25
REFERENCIAS	27
TABLAS	30
GRÁFICAS	36
ANEXOS	48

# **“ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE EN EL INR Y SU RELACIÓN CON LA INDEPENDENCIA Y HABILIDAD FUNCIONAL”**

## **RESUMEN**

La Distrofia Muscular Duchenne (DMD) es una enfermedad hereditaria caracterizada por debilidad muscular simétrica progresiva de predominio proximal de brazos y piernas. Actualmente no existe tratamiento curativo para esta enfermedad. Sin embargo se puede dar un tratamiento de soporte como rehabilitación que incluye terapia física y ocupacional para maximizar su función muscular principalmente. Los esfuerzos en el cuidado se encuentran dirigidos a retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida (CV) de este tipo de pacientes. Objetivo: evaluar la calidad de vida en los pacientes con Distrofia Muscular Duchenne en el Instituto Nacional de Rehabilitación, considerando los aspectos de CV que pueden ser afectados por las habilidades motoras y por el nivel de independencia funcional en este grupo de pacientes. Material y métodos: se realizó un estudio descriptivo, transversal y observacional en 52 pacientes a los cuales se les aplicaron el Cuestionario de Salud Infantil (Child Health Questionnaire, CHQ PF50) para la evaluación de la CV y el Cuestionario para la Evaluación del estado de Salud en la Infancia (Child Health Assesment Questionnaire, CHAQ) para valorar la independencia funcional (ambos validados para niños y jóvenes mexicanos), así como la escala de habilidad funcional Brooke. Resultados: la edad media los pacientes fue de 9.6 años. En la evaluación de CV: área de Salud Física fue de  $49.3 \pm 19.1$ ; y la de Salud Psicosocial  $56.4 \pm 14.6$ . El 69% de los pacientes se encontró en la categoría de discapacidad severa. Conclusión: Como es de esperarse a medida que aumenta la edad de los pacientes como consecuencia disminuyen la habilidad funcional (Escala de Brooke), la independencia funcional (CHAQ) y los resultados en la CV (CHQ PF50).

## **INTRODUCCIÓN**

Las Distrofias Musculares son un grupo de enfermedades neuromusculares (ENM) de curso clínico lentamente progresivo caracterizadas por debilidad e hipotrofia muscular. Limitando la movilidad hasta la pérdida de la capacidad de independencia para realizar las actividades de la vida diaria y en ocasiones la muerte temprana. Desafortunadamente en la actualidad no existe un tratamiento curativo (Piccininni 2004, Broström 2005).

### **Distrofia Muscular Duchenne (DMD)**

La Distrofia Muscular Duchenne (DMD) es una enfermedad hereditaria caracterizada por debilidad muscular simétrica progresiva de predominio proximal de brazos y piernas. La mayor parte de los pacientes presentan retraso en el desarrollo psicomotor (42%) o son desafortunadamente diagnosticados erróneamente con defectos de postura, por lo que el diagnóstico es tardío en pacientes sin historia familiar principalmente (Darras 2005).

La DMD tiene una herencia recesiva ligada al X por lo que los niños desarrollan una forma severa y fatal de la enfermedad principalmente, aunque pueden existir mutaciones de novo (Darras 2005, Nereo 2003). El gen responsable se localiza en Xp21.2, mide 2.4 Mb, contiene 79 exones y codifica para una proteína llamada Distrofina, que forma parte de un complejo proteico presente en las células musculares y algunas neuronas, que une al citoesqueleto con proteínas de membrana que se encuentran en contacto con proteínas de la matriz extracelular. La DMD se presenta cuando el resultado de la mutación es una deficiencia total en la expresión de Distrofina. Las mutaciones detectadas en los alelos son variables e incluyen deleciones completas del gen, deleción o duplicación de uno o más exones y pequeñas deleciones, inserciones o cambios de base (Darras 2005).



El diagnóstico se realiza con los datos clínicos, niveles de CPK elevados hasta 100 veces por arriba de los valores normales y los estudios de Electrodiagnóstico, que son útiles para distinguir un proceso miopático, los cuales muestran potenciales de unidad motora de corta duración, amplitud disminuida, polifásicos y reclutamiento rápido. Sin embargo estos hallazgos se presentan en todas las enfermedades de origen muscular y no son específicos de DMD, su utilidad para el diagnóstico en ocasiones es insuficiente. Por lo que es importante la realización de estudios complementarios como la realización de biopsia muscular para determinación de distrofina y estudios de DNA para detectar deleciones en el gen (Darras 2005).

A los 3 o 4 años de edad la marcha es de tipo anadina, a los 8 años pierden la habilidad para subir y bajar escaleras, entre los 9 y 11 años requieren órtesis y aparatos para realizar la marcha, a los 13 años son dependientes de una silla de ruedas para traslados. A los 15 años el paciente no logra la sedestación sin soporte y alrededor de los 18 a 20 años desarrollan insuficiencia respiratoria que requiere de soporte ventilatorio (Liu 2003). La mayor parte de los pacientes son dependientes de sus cuidadores para la realización de actividades de la vida diaria y de silla de ruedas para las transferencias en la segunda década de la vida (Nereo 2003, Kohler 2005). La muerte generalmente ocurre en la tercera década de la vida por insuficiencia respiratoria (Piccininni 2004, Kohler 2005).

Con el tiempo, los músculos continúan su proceso de debilidad por lo que los pacientes requieren de terapia física para maximizar su función muscular, sin embargo actualmente no existe tratamiento curativo para la DMD, y los esfuerzos de cuidado se encuentran dirigidos a retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida (Nereo 2003), siendo este el objetivo principal del manejo rehabilitatorio integral en la DMD.

## **Calidad de Vida**

Según la OMS, la calidad de vida (CV) es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno” (OMS)

La CV en relación con la salud (HR-QoL) se refiere a las dimensiones de la CV que son afectadas por el estado de salud y que podrían afectarse por pérdida de los cuidados de salud, está determinada por experiencias que son importantes para el individuo, las prioridades de éstas experiencias, la enfermedad y lesión, así como por los cuidados de la salud (Piccininni 2004).

La utilización de escalas de CV son útiles para obtener el punto de vista de los pacientes tanto en el efecto de una enfermedad en todas las áreas de la vida como en la efectividad de un tratamiento. Esto, permite la evaluación del costo-beneficio de las intervenciones médicas (Shy 2005).

## **Calidad de Vida en enfermedades neuromusculares**

La CV de pacientes con ENM se encuentra frecuentemente afectada (Alström 1996, Broström 2005, Kohler 2005, Longo-Araújo 2007, Pfeiffer 2001, Piccininni 2004, Shy 2005). Los estudios de CV realizados con relación a la salud en DNM han mostrado que los sujetos que presentan alteración severa de la movilidad consideran que su CV es más dependiente de su bienestar psicosocial que de su función motora en comparación con personas no discapacitadas (Ramund 1988).

Estudios efectuados en pacientes con ENM con respiración asistida con ventilador, se encontraron satisfechos con sus vidas, recibiendo particular satisfacción de las relaciones sociales, de la reorganización de sus metas y de su ambiente inmediato (Bach 1994). En otro estudio en pacientes con ventilación mecánica en el hogar, la CV era determinada por el estado mental y la calidad del sueño, relacionándose en una menor medida con las limitaciones físicas (Pehrsson 1994). Broström (Broström 2005) refiere que Los individuos con discapacidad en la movilidad consideran poco importantes las habilidades físicas de las cuales carecen y su importancia en la CV, en comparación con individuos no discapacitados.

Pfeiffer y cols (Pfeiffer 2001), compararon el índice de discapacidad por medio del Perfil de Impacto de la Enfermedad (SIP), el índice de ambulación de Hauser, la escala de Rankin y la Escala de Depresión en pacientes con Charcot Marie Tooth tipo I (CMT) y pacientes con evento vascular cerebral. El objetivo fue conocer el riesgo de discapacidad relevante y brindar consejo genético adecuado en pacientes con CMT tipo I. Encontraron una discapacidad relevante en 44% de los pacientes con CMT tipo I en comparación con otros estudios que refieren que sólo 20% presentan discapacidad severa. Los pacientes con CMT tipo I presentaron alto impacto de la enfermedad en los dominios de “dormir y descanso” y “funcionamiento en alerta”, lo que ilustra problemas típicos en la vida diaria desde la edad escolar hasta la edad profesional, ya que realizan lentamente actividades importantes.

Respecto a miopatías, en el 2004 (Piccininni 2004) se realizó un estudio en 45 adultos con ENM hereditaria que incluyó pacientes con distrofia de cinturas, distrofia facioescapulohumeral, distrofia de Becker y distrofia metabólica. El objetivo fue analizar la CV utilizando el Índice de Bienestar Psicológico General (PGWBI) y el Perfil de Impacto de la Enfermedad (SIP) evaluando los aspectos de la CV que están influenciados por el nivel funcional. Los resultados demostraron que la discapacidad funcional progresiva se encuentra relacionada con un menor

nivel de independencia en las actividades de la vida diaria ( $p < 0.001$ ) y que el estadio de la enfermedad tiene una influencia negativa en la percepción de la CV de los pacientes.

Broström y cols (Broström 2005), realizaron un estudio con el objetivo de investigar la CV de los pacientes adultos con DM y sus parientes más cercanos utilizando el cuestionario de “Estimación subjetiva sobre la CV” que evalúa las condiciones externas de la vida, las relaciones interpersonales y los estados psicológicos incluyendo la percepción general de la CV. Los resultados revelaron que los pacientes tenían una peor percepción de su CV en comparación a sus parientes más cercanos ( $p < 0.05$ ) en cuanto a carencia de trabajo y ocupación, energía, autoconfianza, autoaceptación y experiencias emocionales.

Ahlström y Sjöden (Ahlström 1996), estudiaron la forma en que los pacientes con DM afrontan la enfermedad con el “Cuestionario de Ajuste Mental al Cáncer” que evalúa las estrategias de ajuste a la enfermedad evaluando el sentimiento de desesperanza, el espíritu de lucha, la negación, el fatalismo y la preocupación ansiosa y lo correlacionaron con la percepción de CV en 60 pacientes, con una edad media de 44 años y con diagnóstico de DM que incluyó distrofia miotónica, miotonía congénita, miopatía distalis tarda hereditaria, miopatía con insuficiencia respiratoria, DM Becker, DM de cintura escapulo humeral, DM Emery-Dreifuss y DM indeterminada. Los resultados demostraron percepción baja de CV en pacientes que presentaron desesperanza, preocupación ansiosa, minimización, comparación social, establecimiento de control sobre la vida diaria, realización de actividades con “ayudas” y aceptación de ayuda de otros. En relación a los problemas relacionados con la enfermedad, los más comunes fueron los resultantes de la experiencia de debilidad muscular. A pesar de que fueron los más frecuentes, también se encontraron “la experiencia de deterioro”, “la herencia” y “la falta de conocimiento y comprensión por parte de los profesionales de la salud o las personas en general” (Ahlström 1996).

## **Calidad de Vida en Distrofia Muscular Duchenne (DMD)**

El curso y las consecuencias de una enfermedad dependen no solamente de las limitaciones físicas, también en la vida diaria, dentro del sistema en que la persona discapacitada interactúa con los demás (Boström 2005). El incremento en la discapacidad afecta la participación social del individuo y su CV (Piccininni 2004).

Se ha informado que los niños con DMD tienen pocas relaciones interpersonales y muestran mayor aislamiento social, ansiedad y depresión que la población general de su grupo de edad (Nereo 2003).

Se han realizado pocos estudios que evalúen la CV en pacientes con DMD (Simonds 1998, Kohler 2005, Longo-Araújo 2007), ninguna de éstas realizada en México. En una investigación realizada en 80 pacientes con DMD severamente afectados con ventilación asistida durante largo plazo, su satisfacción en la vida fue mayor que la anticipada por sus cuidadores (Bach 1991). En un estudio más reciente 13 de 23 pacientes con DMD tratados por ventilación con mascarilla nasal por insuficiencia respiratoria crónica completaron un cuestionario de CV después de 3 a 72 meses de haber iniciado con ventilación mecánica asistida. Su percepción de la salud fue superior comparada con pacientes con Enfermedad Pulmonar obstructiva Crónica también con ventilación mecánica (Simonds 1998). En el 2005 Kohler (Kohler 2005) realizó un estudio con 35 pacientes con DMD con edad de 8 a 33. El objetivo fue investigar la CV en relación a la discapacidad física, la función pulmonar y la necesidad de ventilación asistida; no encontró correlación de la CV con la discapacidad física ni con la necesidad de ventilación mecánica asistida. Por lo que, a pesar de que el conocimiento acerca de la percepción de la CV en pacientes con enfermedades crónicas puede influenciar las decisiones terapéuticas, se requiere de un análisis detallado de la calidad de vida de pacientes con DMD en relación a su rendimiento físico.

En el 2007 Longo y cols (Longo-Araújo 2007) publicaron un estudio de CV en niños con DMD con los objetivos de evaluar la CV, establecer la concordancia entre los niños y sus cuidadores e identificar los dominios más relevantes de la CV de los niños según la percepción de los mismos y de sus cuidadores. Estudiaron 14 pacientes con diagnóstico de DMD, así como su principal cuidador, la edad media de los niños fue de 9.9 años. Los instrumentos utilizados fueron: cuestionario AUQEI (Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé) y AUQEI cualitativo. Se evidenció que los niños con DMD mostraron una buena percepción de la CV, y hubo concordancia entre los niños y sus cuidadores, principalmente en relación con los motivos que producen felicidad. Los dominios más representativos fueron función, familia y ocio. Estos hallazgos permitieron conocer la percepción de la CV de un grupo de niños con DMD, lo que podría contribuir al desarrollo de actividades que tengan el objetivo de mejorar la CV, respetando el contexto natural de la infancia.

## **OBJETIVO PRINCIPAL**

“Evaluar la Calidad de Vida en los pacientes con Distrofia Muscular Duchenne en el Instituto Nacional de Rehabilitación”

## **OBJETIVOS PARTICULARES**

1. Estimar los aspectos de la CV que pueden ser influenciados por las habilidades motoras en pacientes con DMD.
2. Detectar los aspectos de la CV determinados por el nivel de independencia

## **JUSTIFICACIÓN**

Actualmente no existe tratamiento curativo para la DMD y los esfuerzos de cuidado se encuentran dirigidos a retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la CV. Además de las funciones motoras perdidas, se ha informado que los niños con DMD tienen pocas relaciones interpersonales y muestran mayor aislamiento social, ansiedad y depresión que la población general de su grupo de edad (Nereo 2003) factores que asociados a la discapacidad física podrían disminuir más su CV.

La CV no ha sido valorada adecuadamente en pacientes con DMD en nuestro país. En este estudio consideramos necesario investigar la CV en los pacientes con DMD atendidos en el INR con un cuestionario de CV validado en pacientes mexicanos, con el objetivo identificar los dominios determinantes para su CV. Esto nos permitirá identificar las necesidades prioritarias en este grupo de población y marcar las pautas para lograr un tratamiento de rehabilitación integral efectivo.

## **PACIENTES Y MÉTODOS**

Se realizó un estudio descriptivo, transversal y observacional en pacientes del servicio de medicina de Electrodiagnóstico y distrofias musculares del Instituto Nacional de Rehabilitación con diagnóstico de Distrofia Muscular Duchenne en cualquier estadio de la enfermedad.

El diagnóstico se estableció con los siguientes criterios: debilidad muscular simétrica progresiva y otros síntomas compatibles con DMD que iniciaron antes de los 5 años, niveles de creatinina kinasa sérica elevada, electromiografía con criterios de patrón miopático y en algunos casos se comprobó el diagnóstico por medio de biopsia muscular y métodos moleculares.

Los criterios de inclusión fueron pacientes de cinco años de edad o más. Se excluyeron a los pacientes con otra enfermedad discapacitante y por las características del CHQ PF 50 se eliminaría a los pacientes que no completaran el 50% del cuestionario de Calidad de Vida.



## **INSTRUMENTOS**

### **Cuestionario de Salud Infantil (Child Health Questionnaire CHQ-PF50) (ANEXO 1)**

Instrumento para evaluar la CV relacionada con la salud. Ha sido utilizado en enfermedades crónicas en niños: desorden de hiperactividad y déficit de atención, asma, alteraciones psiquiátricas, artritis reumatoide juvenil y epilepsia. Fue validado en el 2002 para 32 países, incluido México (Duarte 2001) con 6,644 niños con diagnóstico de artritis idiopática juvenil. Ha mostrado validez y reproductibilidad aceptable. Es un instrumento genérico de salud diseñado para capturar el bienestar físico y psicosocial de niños de cinco años de edad o mayores. Está conformado por 50 preguntas y evalúa los siguientes conceptos: salud global, actividad física, rol social, limitaciones emocionales, incomodidad por dolor corporal, comportamiento, comportamiento global, salud mental, autoestima, percepción general de la salud, cambio en la salud, impacto emocional en el paciente, impacto en el tiempo personal brindado por los padres, limitaciones en las actividades de la familia y cohesión familiar. Las puntuaciones se transforman a una escala que va del 0 al 100, una mayor puntuación indica mejor salud. Las preguntas se agrupan en dos dominios: el área de salud física que incluye: Actividad Física, Rol Social y Limitaciones Físicas, Salud Global y Dolor Corporal; y el área de salud psicosocial: Tiempo de Impacto en los Padres, Impacto Emocional en los Padres, Rol Social-Limitaciones emocionales-Comportamiento, autoestima, salud mental y comportamiento (Landgraf 1996).

## **Cuestionario para la Evaluación del Estado de salud en la infancia (CHAQ)** (ANEXO 2)

Cuantifica la independencia funcional en 8 actividades de la vida diaria: vestido y arreglo personal, levantarse, comer, caminar, higiene, destreza, prensión y actividades. Cada dominio tiene 4 posibles categorías de respuestas “sin ninguna dificultad” (puntuación 0), “Con algo de dificultad” (puntuación 1), “con mucha dificultad” (puntuación 2), “incapaz de realizarlo” (puntuación 3). El cuestionario se completa por los padres o representantes legales del niño. Posteriormente los 8 dominios son promediados en una puntuación sumatoria llamada Índice de Discapacidad. También provee evaluación para el dolor y el desempeño. (Ruperto 2001). Un estudio anterior (Ruperto 1997) categorizó la discapacidad en: 0=ninguna, 0.1 a 0.5=Leve, 0.6 a 1.5 = Moderada y >1.5 severa. Esta escala se encuentra validada para niños mexicanos (Duarte 2001).

## **Escala de Brooke (ANEXO 3)**

Es un instrumento utilizado para valorar habilidad funcional de acuerdo a la fuerza muscular, se adjudica un nivel a caderas y piernas, brazos y hombros. La puntuación para caderas y piernas es de 1 a 10, mientras que de brazos y hombros es de 1 a 6. Por lo tanto la puntuación total es de 2 a 16, una puntuación mayor indica discapacidad severa (Piccininni 2004).

## **RESULTADOS**

### **Datos demográficos**

En el estudio se incluyeron 52 pacientes con diagnóstico de DMD, 51 de sexo masculino y 1 de sexo femenino, con edades entre los 4 y 19 años y una media de  $9.6 \pm 3.3$  años. La edad de diagnóstico se encontró entre 1 y 8 años con una media de  $5.8 \pm 2.6$  años. La edad en que los padres se dan cuenta de la enfermedad varía entre 1 año hasta los 15 años de edad con una media de  $6.2 \pm 3$  años (Tabla 1).

El nivel socioeconómico predominante, según la tabulación del INR realizado por una trabajadora social, fue el 2 (54%), el cual equivale a un nivel socioeconómico medio bajo (Gráfico 1).

El nivel educativo que predomina en el padre es primaria y secundaria (24%), en la madre es secundaria (30%). Se aprecia mayor nivel educativo en las madres. (Gráfico 2). En cuanto a la ocupación, 49% de los padres son empleados y 74% de las madres se dedican a las labores del hogar (Gráfico 3,4).

### **Familia**

El 13% de los pacientes fueron abandonados por su padre, 6% por la madre y 6% por ambos padres (Gráfico 5).

Diecinueve por ciento de los pacientes cuentan con un hermano con diagnóstico de DMD, el 60% de los pacientes no tienen familiares con diagnóstico de DMD (Tabla 2).

## **Tratamiento**

Los tratamientos bajo los cuales se encuentran los pacientes incluyen terapia física, esteroides (n=5) y suplementos: Carnitina (n=19), Coenzima Q (n=4) y complementos vitamínicos (n=3). (Gráfico 6). El 92% de los pacientes realizan terapia física por lo menos una vez a la semana, la mayoría auxiliados por su madre (56%) el resto auxiliados por su padre u otro familiar. 4 pacientes no realizan terapia física en casa. El tiempo que tienen los pacientes en un programa de rehabilitación varía desde meses hasta 11 años (Tabla 3).

## **Diagnóstico**

El 63.5% de los pacientes fueron diagnosticados en el INR. (Gráfico 7). El tiempo que transcurrió entre el inicio y el diagnóstico varía desde meses hasta 8 años con una media de  $2.6 \pm 1.7$  años (Tabla 1).

## **Educación**

El nivel educativo de los pacientes se encuentra entre preescolar y 3ro de secundaria, predomina 2do de primaria (19%) (Gráfico 8). 67% de los pacientes acuden a escuela regular. (Tabla 4). 34.6% de los padres refieren haber encontrado actitud negativa de los profesores hacia los niños y su enfermedad. (Gráfico 9). 90% de los pacientes conviven con niños de su edad, 13% no realizan actividades fuera de casa y 9.6% de los pacientes no realiza actividades fuera de casa ni convive con niños de su edad (Tabla 5)

## **CHQ-PF50**

La puntuación media en cada una de las áreas evaluadas fue la siguiente: Salud General  $46.7 \pm 24.5$ , Actividad funcional  $31.4 \pm 27.8$ , Rol social/ Limitaciones Emocionales/ Comportamiento  $51.8 \pm 36.4$ , Dolor corporal/Incomodidad  $65 \pm 24.8$ , Comportamiento  $59.99 \pm 18.9$ , Salud Mental  $61.4 \pm 17$ , Autoestima  $64.5 \pm 21.7$ , Percepción General de la Salud  $47.3 \pm 15.5$ , Cambios en la Salud  $2.8 \pm 0.9$ , Impacto Emocional en los padres  $33.7 \pm 24.5$ , Tiempo de Impacto en los padres  $68.4 \pm 25.3$ , Actividades familiares  $72.7 \pm 23.4$ , Cohesión Familiar  $53.5 \pm 25.8$ . En la medición de la Salud Física se encontró de  $49.3 \pm 19.1$  y en la Salud Psicosocial  $56.4 \pm 14.6$  (Tabla 6,7).

## **CHAQ**

En los resultados las puntuaciones medias fueron las siguientes para el vestido y arreglo personal  $1.7 \pm 0.8$ , levantarse  $1.9 \pm 0.8$ , comer  $0.9 \pm 0.8$ , caminar  $2.02 \pm 0.9$ , higiene personal  $1.8 \pm 0.8$ , destreza  $1.9 \pm 0.6$ , prensión  $1.5 \pm 0.8$ , actividades  $2.2 \pm 0.8$ . Índice de discapacidad  $1.8 \pm 0.6$ . Evaluación del dolor por los padres  $0.5 \pm 0.7$ , Evaluación del desempeño por lo padres  $1.1 \pm 1$  (Tabla 8). El 69% de los pacientes se categorizó como discapacidad severa.

## **Escala de Brooke**

En la escala para miembros superiores el 29% de los pacientes tenían una puntuación de 1, esto es, pueden elevar sus brazos arriba de la cabeza sin uso de músculos accesorios, realizar círculos y levantar un objeto de 0,5 kg, con una media de  $2.6 \pm 1.4$ . Para miembros inferiores el 42% se encontraba con puntuación de 9, es decir, son dependientes de silla de ruedas, con una media de  $5.7 \pm 3$  (Gráficos 10,11).

**Salud Física y Psicosocial (CHQ PF50) y la habilidad funcional (Brooke) según las categorías de discapacidad del CHAQ (Tabla 9).**

**Discapacidad leve**

En esta categoría se encontraron 6% de la muestra con una edad media de  $6.3 \pm 1.1$  años, la media del índice de discapacidad fue de  $0.37 \pm 0.15$ , escala de Brooke total de  $2.7 \pm 0.6$ , Salud Física  $75.9 \pm 5.2$ , Salud Psicosocial  $71.2 \pm 14.2$ .

**Discapacidad moderada**

En esta categoría se encontraron 25% de los pacientes con una edad media de  $8 \pm 3.4$  años, índice de discapacidad  $1.21 \pm 0.23$ , Escala de Brooke  $5.4 \pm 2$ , Salud Física  $57.7 \pm 17.8$ , Salud psicosocial  $55.5 \pm 19$ .

**Discapacidad severa**

En esta categoría se encontraron 69% de los pacientes con una edad de  $10.5 \pm 3$ , índice de discapacidad  $2.07 \pm 0.4$ , escala de Brooke  $9.9 \pm 3.7$ , Salud física  $44.1 \pm 17.5$ , salud psicosocial  $55.5 \pm 12.5$ .

## DISCUSIÓN

Este es el primer estudio que evaluó la CV en niños mexicanos con DMD. En nuestros resultados encontramos que a medida que aumenta la edad de los pacientes disminuyen las habilidades motoras (Escala de Brooke), la independencia funcional (CHAQ) y las puntuaciones en la CV (CHQ PF50). (Gráficos 12, 13, 14, 15). Éstos resultados concuerdan con los de Piccininni, (Piccininni 2004) quien realizó un estudio en 45 adultos con enfermedad neuromuscular, no incluye niños con DMD, sin embargo demostró que la discapacidad funcional progresiva se encuentra relacionada con un menor nivel de independencia en las actividades de la vida diaria y que el estadio de la enfermedad tiene una influencia negativa en la percepción de la CV de los pacientes.

Encontramos la CV severamente afectada ya que las puntuaciones medias en el CHQ de las áreas de Salud física y salud Psicosocial fueron de  $49.3 \pm 19.1$  y  $56.4 \pm 14.6$  respectivamente en una escala del 0-100. Las áreas más afectadas fueron en orden de severidad: Actividad Física, el Impacto Emocional en los Padres, la Salud Global y la Percepción General de la Salud; las áreas menos afectadas fueron: las Actividades Familiares y el Tiempo de Impacto en los padres por la enfermedad. Es de notar que el área de salud psicosocial se encontró también bastante afectada y determinante en la percepción de CV en pacientes con DMD; en este sentido nuestro estudio difiere de lo descrito por Broström (Broström 2005), quien refiere que la CV en individuos con discapacidad en la movilidad consideran como menos determinantes en la CV las funciones motoras perdidas que las habilidades sociales.

Existen algunos estudios sobre CV en DMD pero se han realizado con tamaños de muestra pequeños, un ejemplo es el estudio realizado por Longo et. al. en el que incluyeron solamente a 17 pacientes (Longo-Araújo 2007). En el presente trabajo se incluyeron 52 pacientes y encontramos la CV severamente afectada así como la independencia funcional, ya que 69% de los pacientes se encuentran con

discapacidad severa, esta se relaciona directamente con la pérdida de habilidades motoras característica de la DMD. Se han realizado otros estudios para evaluar la mejoría en la CV en este grupo de pacientes posterior al uso de ventilación mecánica asistida, por lo que se sugerimos la utilización del CHQ PF50 para la evaluación del éxito de las terapias empleadas. Se espera que la funcionalidad física disminuya con el progreso de la enfermedad y con ello su CV, sin embargo es necesario medirla para planear estrategias y cuantificar el deterioro o mejoría.

El nivel socioeconómico predominante es el bajo y muy bajo. Esta situación económica tiene implicaciones sociales, familiares y educativas y es una de las causas por la que los pacientes no tienen capacidad de adquirir soporte ventilatorio. Es este un punto importante ya que este tratamiento podría mejorar la CV y definitivamente su ausencia, disminuye la expectativa de vida. El paciente con mayor edad reclutado fue de 19 años, los pacientes que deseábamos invitar a estudio mayores de 20 años ya han fallecido, en comparación con otros estudios en que se incluyen pacientes de hasta 33 años de edad (Kohler 2005).

En referencia al aislamiento social el 10 % de los pacientes en nuestra muestra se describen aislados. Ninguno de los pacientes incluidos está confinado a una cama como consecuencia de la enfermedad, sin embargo, más del 50% se desplazan de silla de ruedas, en su mayoría propulsada por familiar, es decir, son pacientes que son dependientes para traslados, situación que puede limitar la realización de actividades fuera de casa para cumplir su rol social y educativo, así como las actividades recreacionales de la familia en conjunto. Es este otro de los tópicos afectados por el nivel socioeconómico, ya que no tienen acceso al uso de silla de ruedas eléctrica, esto disminuye su independencia funcional.

En cuanto a los resultados del CHAQ, que describe la independencia funcional, las áreas más afectadas son: caminar, actividades y levantarse, vestido y arreglo personal y destreza. El área menos afectada fue la de comer. En los resultados finales de la muestra todas las áreas se encuentran con un resultado global de



discapacidad severa, excepto para este último rubro. Las calificaciones en cuanto a la percepción de dolor o incomodidad, relacionado con contracturas musculares, se encuentran en discapacidad leve. La evaluación del desempeño en la vida, calificada por medio de una escala visual análoga, correspondió a la categoría de discapacidad moderada, esto podría estar relacionado con los hallazgos de que realizó Nereo (Nereo 2003) quien determinó que los niños con DMD tienen pocas relaciones interpersonales y muestran mayor aislamiento social, ansiedad y depresión que la población general de su grupo de edad.

En el área de educación, interrogamos acerca de limitaciones para el acceso al aula, la aceptación y apoyo de los profesores, las dificultades de transporte y el deseo del paciente para acudir; a estas cuestiones les llamamos “barreras educativas” y son comentarios frecuentes durante la consulta. La queja más común son los problemas con los profesores. Esta situación ocasiona rechazo y es causada por falta de sensibilización de la sociedad hacia el paciente discapacitado.

En este estudio el retraso en el diagnóstico es de 5.8 años a partir de que los padres identifican una alteración en los infantes. Un diagnóstico temprano permitiría realizar estudios de CV desde el primer estadio de la enfermedad y reforzar las áreas que se requiere fortalecer para mejorar los niveles de CV de los pacientes, incidiendo con manejo rehabilitatorio integral desde etapas tempranas de la enfermedad.

## **CONCLUSIONES**

La conclusión de acuerdo al objetivo principal de nuestro estudio es que la CV y la independencia funcional disminuyen conforme aumenta la edad de los niños y jóvenes con DMD. Hay una relación directamente proporcional entre la pérdida de las habilidades motoras con la independencia funcional y la CV, es decir, la CV se encuentra afectada por la pérdida de habilidades motoras en niños y jóvenes con DMD en nuestra muestra de pacientes mexicanos; tal y como se espera por el progreso de la enfermedad.

Es necesario aumentar las redes de diagnóstico y referencia a edades tempranas a centros de tratamiento de tercer nivel donde los pacientes con DMD reciban manejo rehabilitatorio integral.

Es importante reforzar el área psicosocial, la cohesión y actividades familiares, que son rubros que tienen impacto en la CV de pacientes con DMD. En este estudio el área psicosocial se encontró tan bajo como el área física, es decir, se requiere implementar actividades, grupos de apoyo y mejorar la atención dirigiéndonos al aspecto psicológico y de integración al niño a su medio, así como mejorar la funcionalidad familiar y apoyar fuertemente al cuidador primario.

Para disminuir el impacto de la enfermedad en la educación requerimos mejorar las redes de apoyo, por medio de la Sociedad de Distrofias, con la finalidad de contar con un equipo que visite las escuelas para sensibilizar a las personas que conforman el ambiente escolar de los niños con DMD, disminuyendo el impacto de la enfermedad y estimulando el apoyo educativo y social.

Consideramos adecuado el empleo de los cuestionarios utilizados en esta tesis: el CHAQ y CHQ PF50, para la evaluación funcional y de CV en pacientes, niños y adolescentes mexicanos, ya que éstos se encuentran validados en nuestro país y son una forma de evaluar cuantitativamente y cualitativamente la CV y la independencia funcional.

Sería útil estudiar la CV en las diferentes etapas de la enfermedad: ambulación independiente, dependientes de silla de ruedas y aquellos que se encuentran confinados a una cama; esto permitirá identificar las áreas afectadas por la dependencia funcional y la pérdida de habilidades funcionales, en cada etapa de la enfermedad. Además, requerimos aumentar la muestra de pacientes e incluir a los que se encuentran confinados a una cama y a que estos son los que requieren de mayor apoyo.

Es importante medir la CV para planear estrategias y disminuir el impacto de la enfermedad en la vida del niño y adolescente con DMD; la utilización de un cuestionario de CV permitiría cuantificar el deterioro o mejoría posterior a la intervención de un manejo rehabilitatorio integral en los centros de atención de nuestro país.

## REFERENCIAS

**Alström G, Sjöden P.** Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. *Journal of Psychosomatic Research* 1996; **41**: 365-376.

**Bach JR, Barnett V.** Ethical considerations in the management of individuals with severe neuromuscular disorders. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 1994; **73**: 134-140.

**Bach JR, Campagnolo DI, Hoeman S.** Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support. *Am J Phys Med Rehabil* 1991; **70**: 129-135.

**Broström K, Ahlström G.** Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin. *International Journal of Rehabilitation Research* 2005; **28**: 103-9.

**Darras B, Korf B, Urion D.** Dystrophynopathies. [www.genereview.com](http://www.genereview.com)

**Duarte C, Ruperto N, Goycochea MV, Maldonado R, Beristain R, De Inocencio J, Burgos Vargas R.** The Mexican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol.* 2001 ;**19**:S106-10.

**Goycochea-Robles MV, Garduño-Espinosa J, Vilchis-Guizar E, Ortiz-Alvarez O, Burgos-Vargas R.** Validation of a Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol* 1997; **24**: 2242-5.

**Kohler M, Clarenbach Ch, Böni L, Brack T, Russi E, Bloch K.** Quality of life, Physical Disability, and Respiratory Impairment in Duchenne Muscular Dystrophy. *Am J Crit Care Med* 2005; **172**: 1032-1036.

Landgraf and Ware. CHQ Manual.1996.

**Liu M, Mineo K, Hanayama K, Fujiwara T, Chino Naochini.** Practical problems and management of seating through the clinical stages of Duchenne's Muscular Dystrophy. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; **84**: 818-824.

**Longo-Araújo E, Moreno-Valdés MT.** Evaluación de la calidad de vida de los niños con distrofia muscular progresiva de Duchenne. *Rev Neurol* 2007; **45**(2): 81-87.

**Nereo N, Hinton V.** Three Whishes and Physiological Functioning in Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 2003; **24**: 96-103.

**Pfeiffer G, Wicklein E M, Ratusinski T, Schmitt L, Kunze K.** Disability and quality of life in Charcot-Marie-Tooth disease type I. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; **70**: 548-550.

**Pehrsson K, Olofsson J, Larsson S, Sullivan M.** Quality of life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilator disorder 1994; **88**: 21-26.

**Piccininni M et al.** Quality of life in hereditary neuromuscular diseases. *Acta Neurol Scand* 2004; 109: 113-119.

**Ramund B, Stensman R .** Quality of life and evaluation of functions among people with severely impaired mobility and non-disabled controls. *Scandinavian Journal of Psychology* 1988; **29**: 137-144.

**Ruperto N, Buratti S, Duarte-Salazar C.** Health related quality of life in juvenile-onset systemic lupus erythematosus and its relationship to disease activity and damage. *Arthritis Care and Research.* **51**: 458-64.

**Ruperto N, Levinston JE, Ravelli A et al.** Longterm Health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with juvenile reumathoid arthritis I. Outcome status. *J Reumatol* 1997; **24**:945-51.

**Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, Malattia C, Cavuto S, Grado-West L, Tortorelli A, Landgraf JM, Singh G, Martín A.** Cross Cultural and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Chile Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clin Exp Rheumatol* 2001; **19**: S1-S9.

**Shy M et al.** Charcot-Marie-Tooth disease impairs quality of life. *Neurology* 2005; **65**: 790-1.

**Simmonds AK, Muntonif, Heather S, Fielding S.** Impact of nasal ventilation on survival in hypercapnic Duchenne muscular dystrophy. *Thorax* 1998; 53: 949-952.

**Vargus-Adams J.** Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006; **48**: 343-7.

## TABLAS

**Tabla 1. Datos demográficos de la muestra de pacientes estudiados**

<b>DATOS DEMOGRÁFICOS</b>	Media +- DE	Mín.	Máx.
Edad	9.6±3.3	4	19
Edad de Inicio de la enfermedad	3.2±2	1	8
Edad de Diagnóstico	5.8±2.6	1	16
Tiempo desde el inicio de la enfermedad	6.1±3	1	15
Tiempo que transcurrió entre inicio y diagnóstico	2.6±1.7	0	8

**Tabla 2. Familiares de los pacientes de la muestra con diagnóstico o cuadro clínico característico de DMD.**

<b>FAMILIARES</b>	f	%
Hermano	10	19
Tío materno	3	6
Hermano y tío materno	1	2
Tío materno y tío abuelo materno	1	2
Tío materno y sobrino	2	3.9
Sobrino	1	2
Primo	1	2
Desconoce	2	4
Ninguno	31	60
Total	52	100%

**Tabla 3. Tiempo con los tipos de tratamiento.**

<b>TIEMPO</b>	Media +- DE	Mín.	Máx.
Tiempo con Terapia física	3.2±2.5	0	11
Tiempo con Carnitina	1.5±1.3	.1	5
Tiempo con Esteroides	1.3±0.6	0.5	2



**Tabla 4. Programa educativo al que se encuentran integrados los pacientes**

<b>TIPO DE ESCUELA</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Escuela regular	35	67
Programa "Sigamos aprendiendo en el hospital" INR	2	4
Centro de Atención Múltiple (CAM)	3	5
No acuden a la escuela	12	23
Total	52	100

**Tabla 5. Distribución de pacientes según la convivencia y la realización de actividades fuera de casa.**

<b>CONVIVENCIA Y ACTIVIDADES</b>	<b>f (%)</b>
Conviven con otros niños	47 (90%)
No Conviven con otros niños	5 (10%)
Realizan actividades fuera de casa	46(88%)
No realizan actividades fuera de casa	6 (12%)
Total	52(100%)

**Tabla 6. Puntaciones del área de Salud Física evaluada por medio del cuestionario CHQ-SPF50 para una muestra de niños con DMD (n=52)**

CHQ-PF50	AF	RS-LF	SG	D	Salud Física Total
Media	31.4	53.5	46.7	65	49.3
Percentil 75	54	91.6	60	80	64.5
Percentil 50	27.7	50	60	70	50.8
Percentil 25	5.5	33.3	30	50	37.1
DE	27.8	35.4	24.5	24.8	19.1
Rango	0-94	0-100	0-85	0-100	4.2-81.9

\*AF= Actividad Física, RS-LF= Rol Social/Limitaciones Físicas, SG= Salud Global, D=Dolor

**Tabla 7. Puntaciones del área de Salud Física evaluada por medio de la Escala CHQ-SPF50 para una muestra de niños con DMD (n=52)**

CHQ-PF50	TIP	IEP	RS-LE	A	SM	C	SP Total
Media	68.4	33.7	51.8	64.5	61.4	59.9	56.4
Percentil 75	88.9	50	83.3	79.6	70	72.5	67.2
Percentil 50	66.7	33.3	61.1	62.5	61.2	63.3	58.6
Percentil 25	55.6	16.7	19.4	45.8	50	46.7	44.6
DE	25.3	24.5	36.4	21.7	17	18.9	14.6
Rango	11.1-100	0-91.6	0-100	20.8-100	10-100	17.5-97.5	22.8-87.4

\*TIP= Tiempo de impacto en los padres, IEP=Impacto Emocional en los Padres, RS-LE=Rol Social/Limitaciones Emocionales/Comportamiento, A= Autoestima, SM= Salud Mental, C= Comportamiento, SP= Salud Psicosocial.

**Tabla 8. Puntuaciones del cuestionario CHAQ de independencia funcional para la muestra de niños con Distrofia Muscular Duchenne (n=52)**

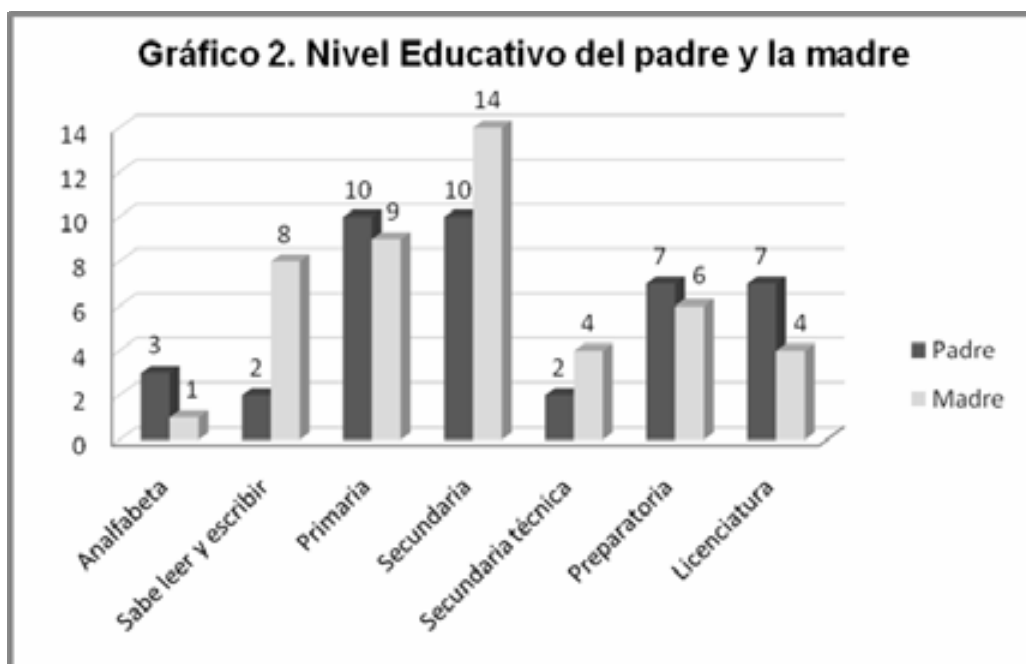
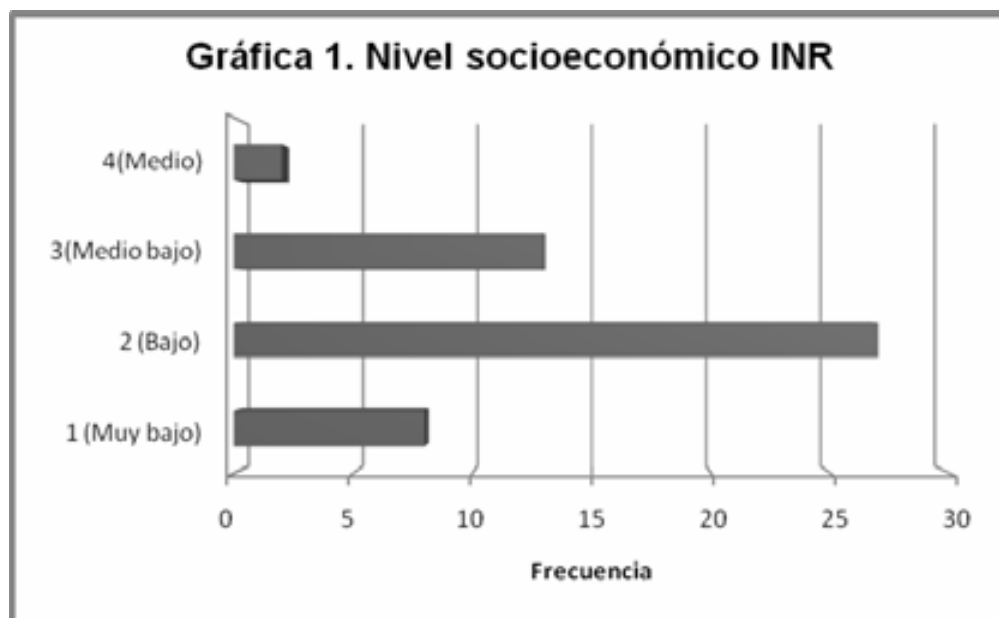
<b>CHAQ</b>	<b>Media±DE</b>
<b>Vestido y arreglo personal</b>	1.7±0.8
<b>Levantarse</b>	1.9±0.8
<b>Comer</b>	0.9±0.8
<b>Caminar</b>	2.02±0.9
<b>Higiene personal</b>	1.8±0.8
<b>Destreza</b>	1.9±0.6
<b>Prensión</b>	1.5±0.8
<b>Actividades</b>	2.2±0.8
<b>Índice de discapacidad</b>	1.8±0.6
<b>Evaluación del dolor por los padres*</b>	0.5±0.7
<b>Evaluación del desempeño por los padres</b>	1.1±1

\*El dolor está causado por contracturas musculares

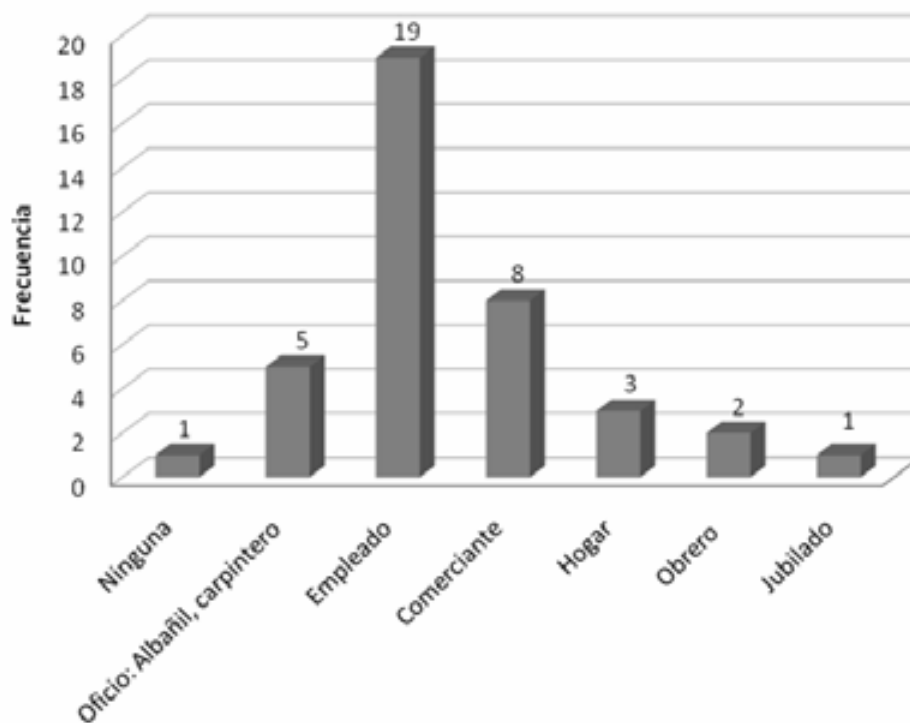
**Tabla 9. Edad, Escala de Brooke y salud física y psicosocial del CHAQ según las categorías de discapacidad leve, moderada y severa.**

Categorías	<b>Discapacidad leve</b> Media $\pm$ DE	<b>Discapacidad Moderada</b> Media $\pm$ DE	<b>Discapacidad Severa</b> Media $\pm$ DE
No. pacientes (%)	3 (6%)	13 (25%)	36 (69%)
Edad	6.3 $\pm$ 1.1	8 $\pm$ 3.4	10.5 $\pm$ 3
<b>CHQ-PF50</b>			
Salud Física	75.9 $\pm$ 5.2	57.7 $\pm$ 17.8	44.1 $\pm$ 17.5
Salud Psicosocial	71.2 $\pm$ 14.2	55.5 $\pm$ 19	55.5 $\pm$ 12.5
<b>CHAQ</b>			
Índice de discapacidad	0.37 $\pm$ 0.15	1.21 $\pm$ 0.23	2.07 $\pm$ 0.40
<b>Brooke</b>			
Total	2.7 $\pm$ 0.60	5.4 $\pm$ 2	9.9 $\pm$ 3.7
Miembros superiores	1	1.9 $\pm$ 1.1	3 $\pm$ 1.3
Miembros inferiores	1.7	3.5 $\pm$ 2	6.9 $\pm$ 2.6

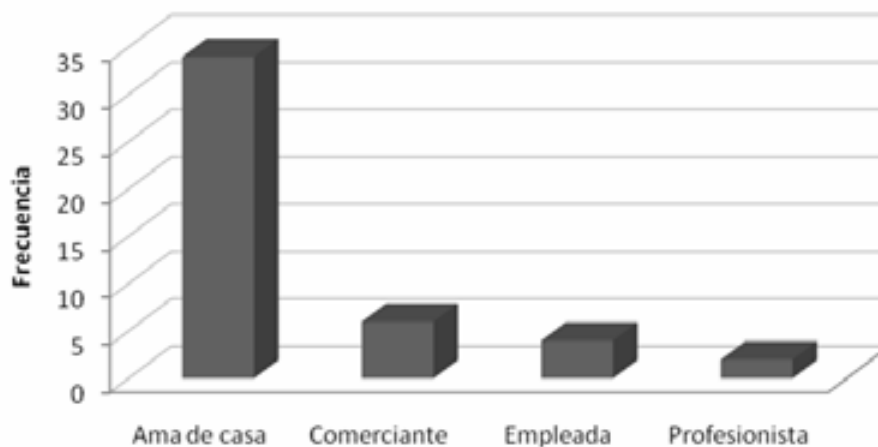
## GRÁFICAS



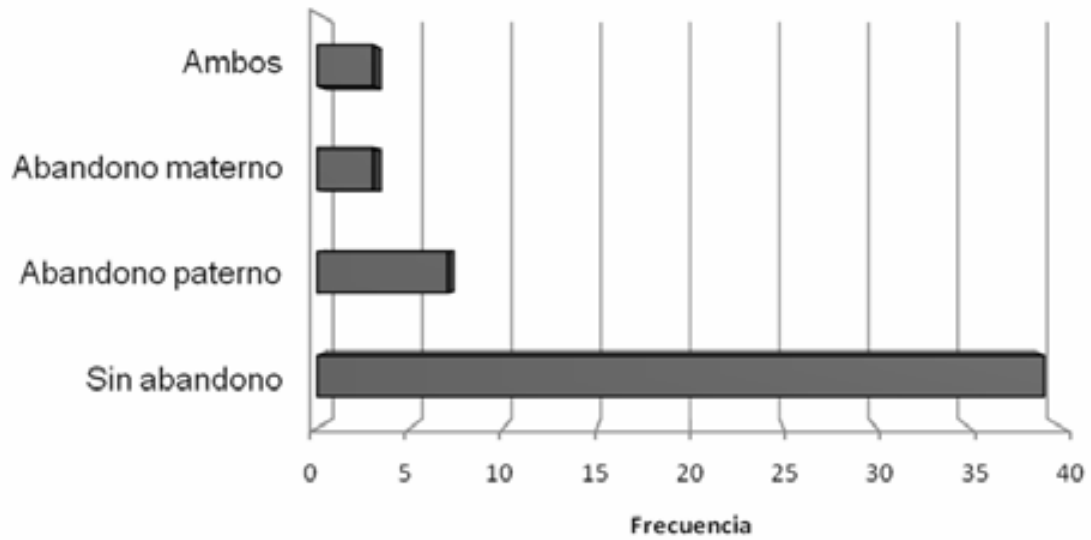
**Gráfica 3. Ocupación del padre**



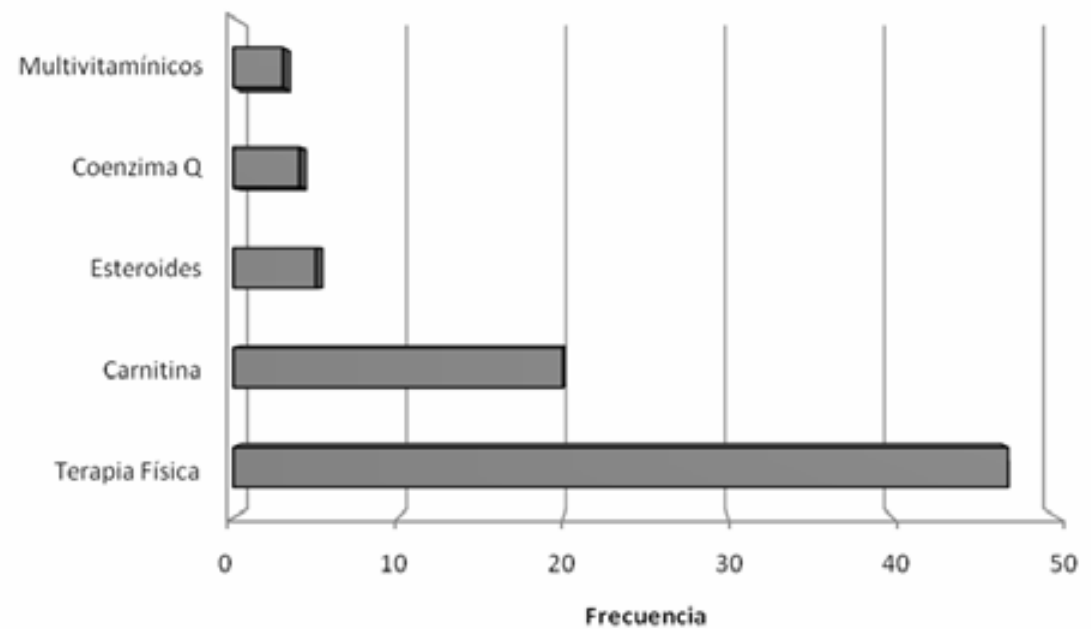
**Gráfica 4. Ocupación de la madre**



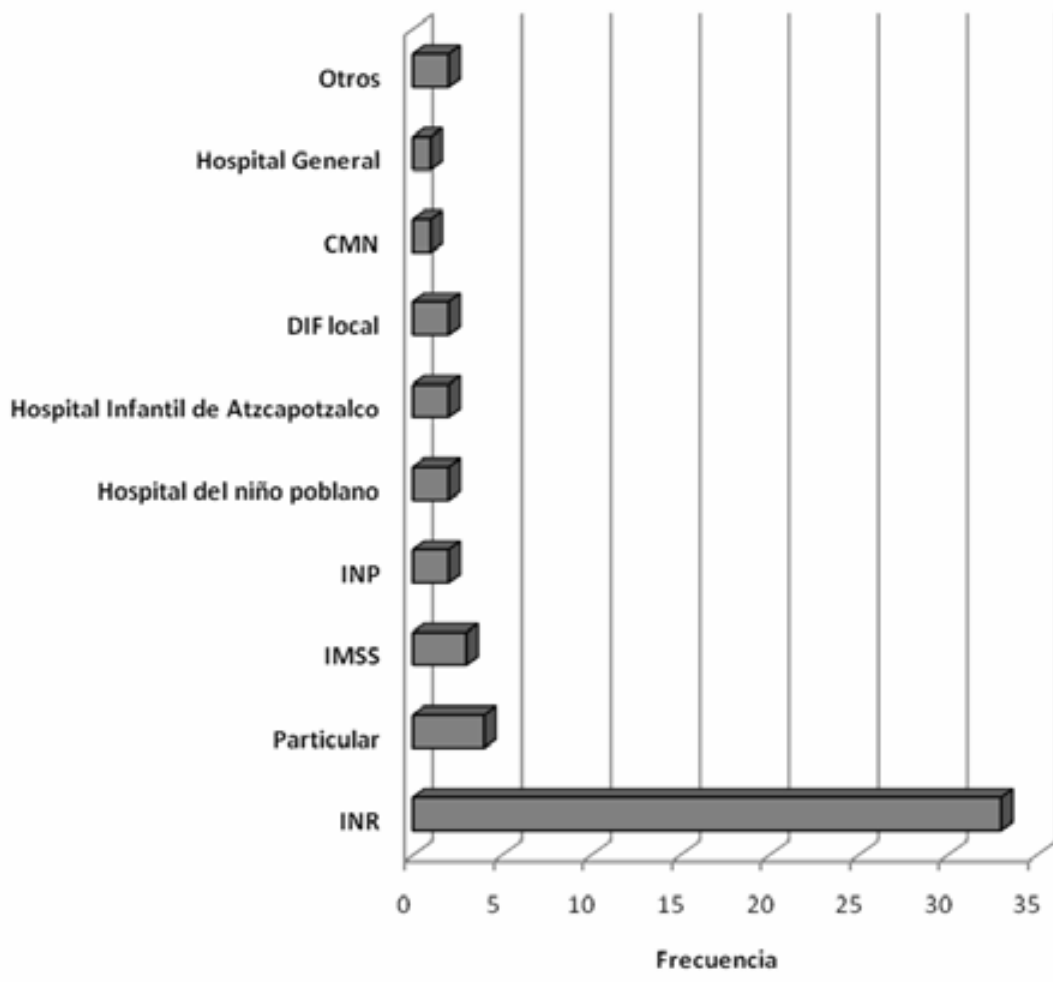
**Gráfico 5. Distribución de pacientes según la presencia de abandono por parte de los padres**



**Gráfico 6. Tipo de tratamiento**

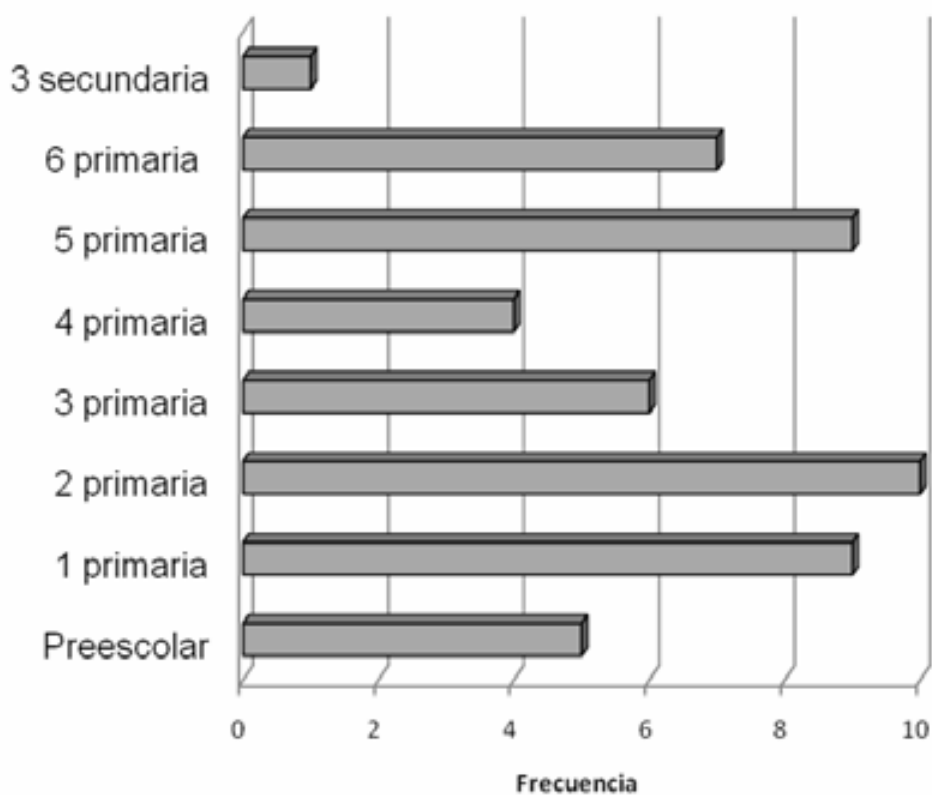


**Gráfico 7. Distribución de acuerdo al lugar diagnóstico**

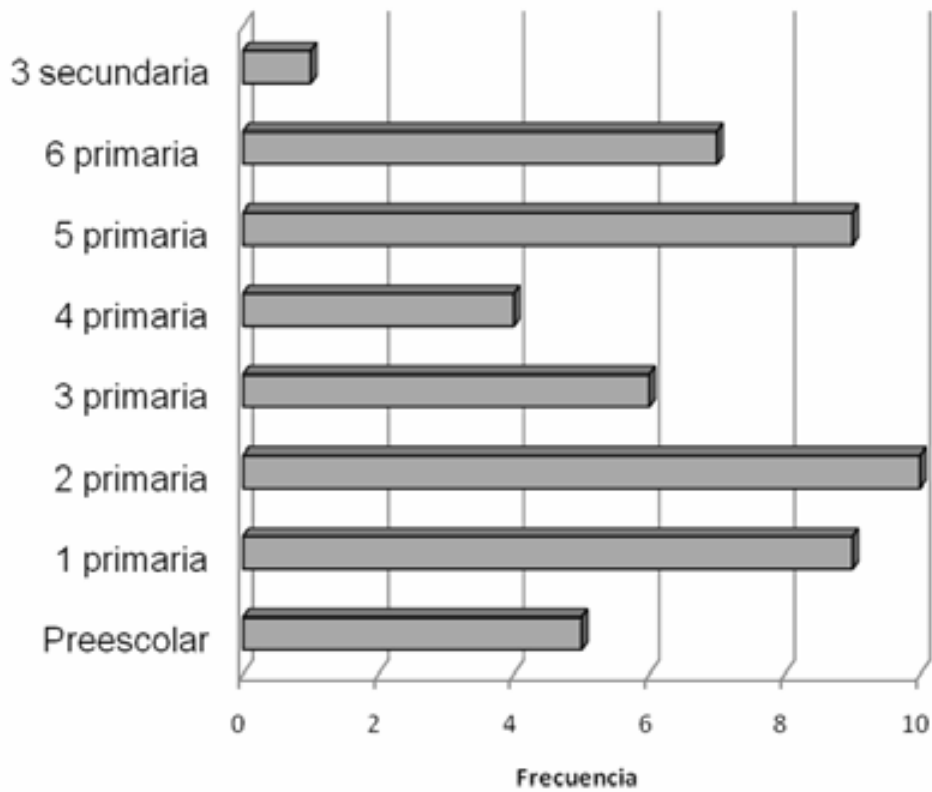




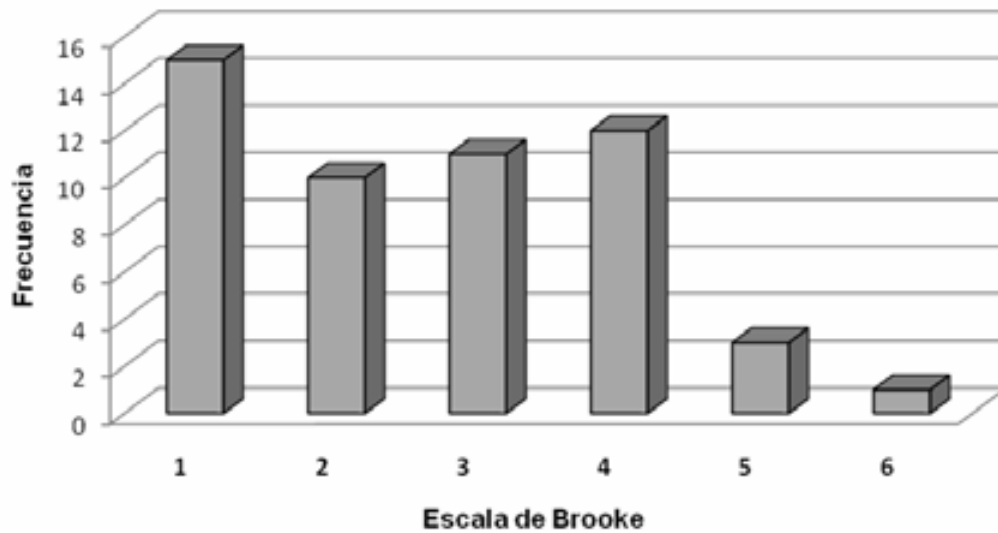
**Gráfico 8. Distribución de los pacientes según el nivel educativo**



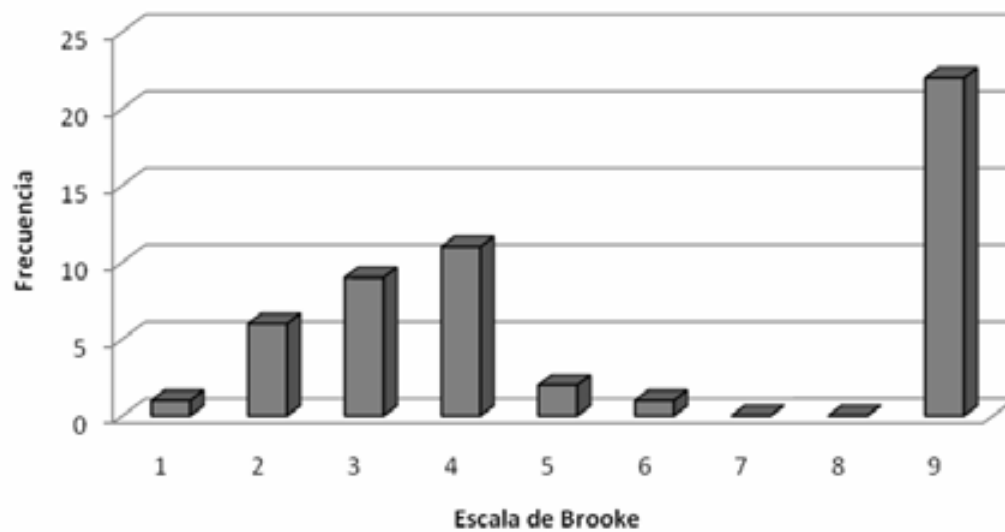
**Gráfico 9. Distribución de los pacientes según el nivel educativo**



**Gráfico 10. Habilidad funcional de miembros superiores según la escala de Brooke.**

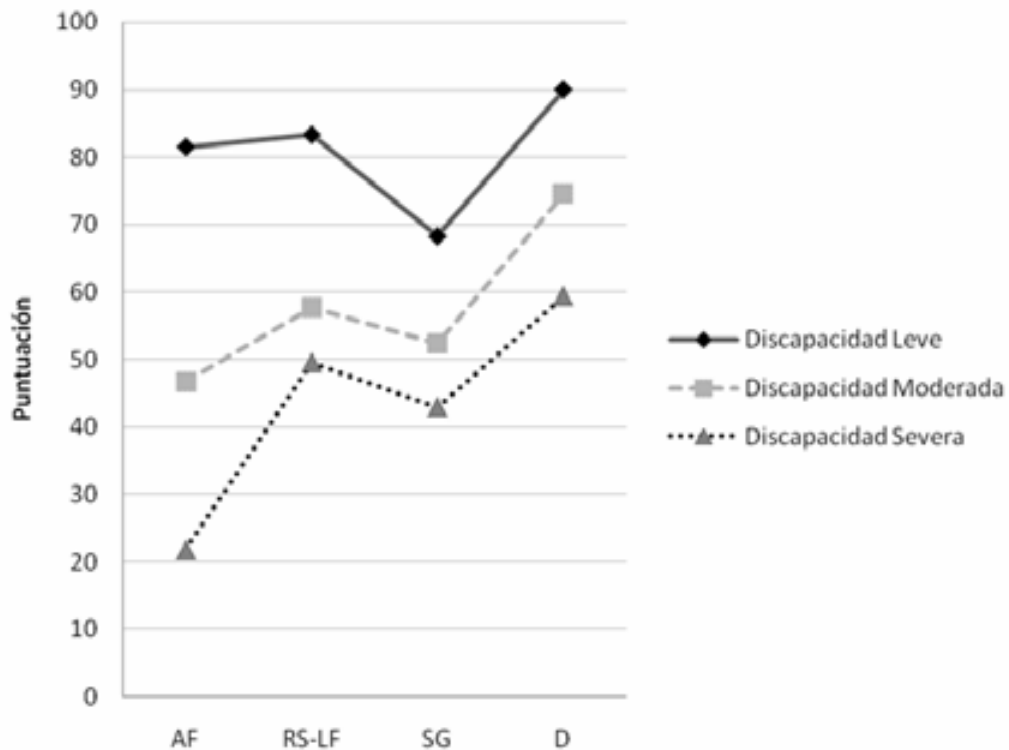


**Gráfico 11. Habilidad funcional de miembros inferiores según la escala de Brooke.**

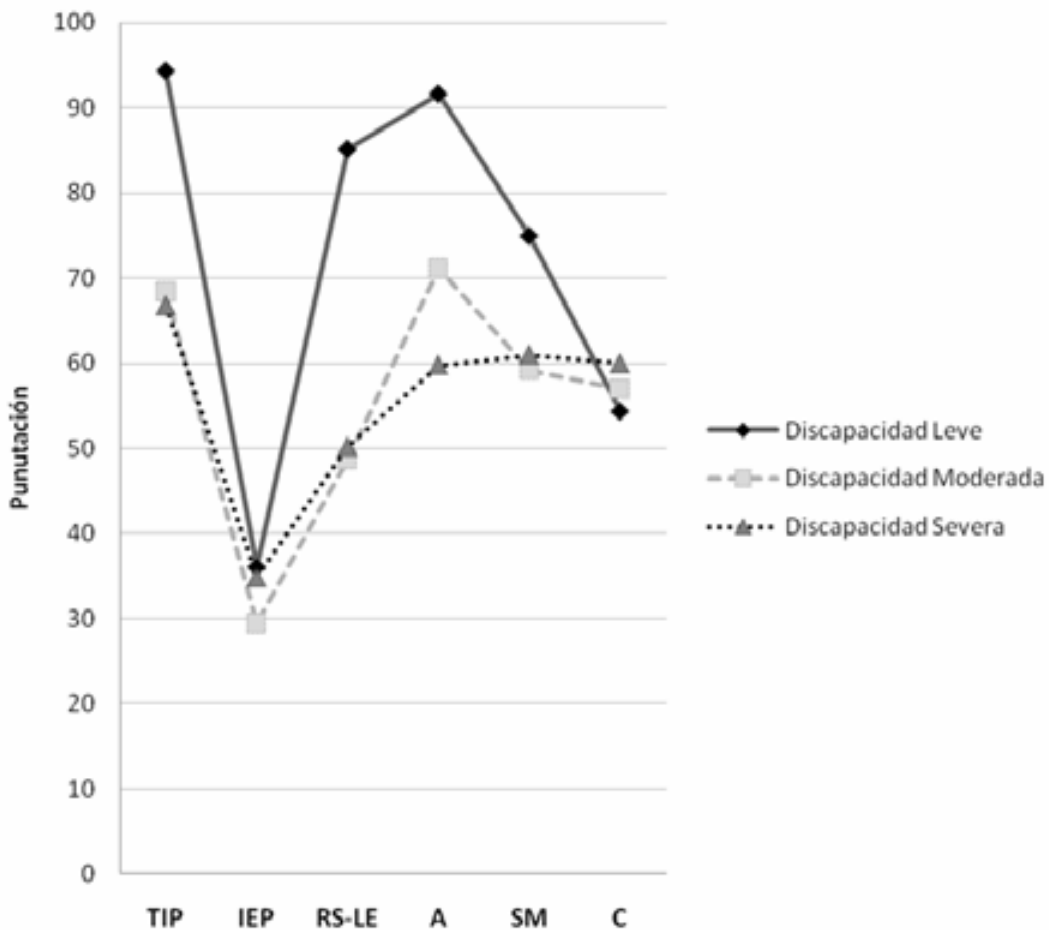


**Gráfico 12. Relación lineal de las puntuaciones del Área de Salud Física del CHQ PF50 con las categorías de discapacidad de acuerdo al CHAQ.**

AF: Actividad Física  
RS-LF= Rol Social/Limitaciones Físicas  
SG=Salud Global  
D=Dolor

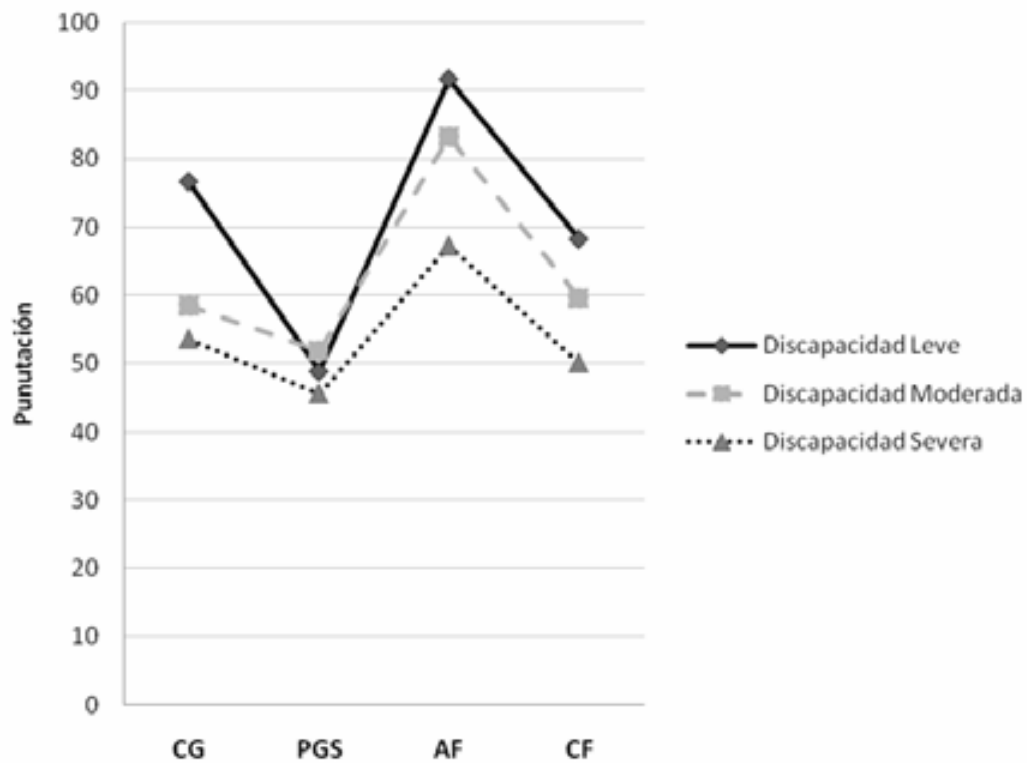


**Gráfico 13. Relación lineal en dde las puntuaciones del Área de Salud Psicosocial del CHQ PF50 con la categorías de discapacidad de acuerdo al CHAQ.**

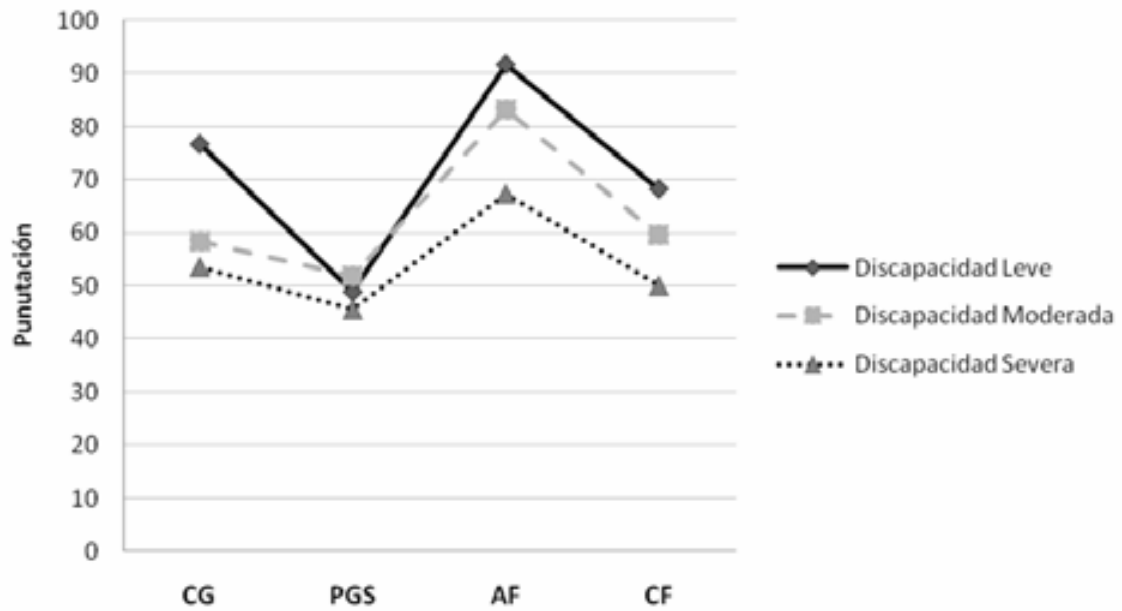


TIP= Tiempo de Impacto en los padres  
 IEP= Impacto Emocional en los Padres  
 RS-LE=Rol Social/Limitaciones Emocionales/Comportamiento  
 A=Autestima  
 SM=Salud Mental  
 C=Comportamiento

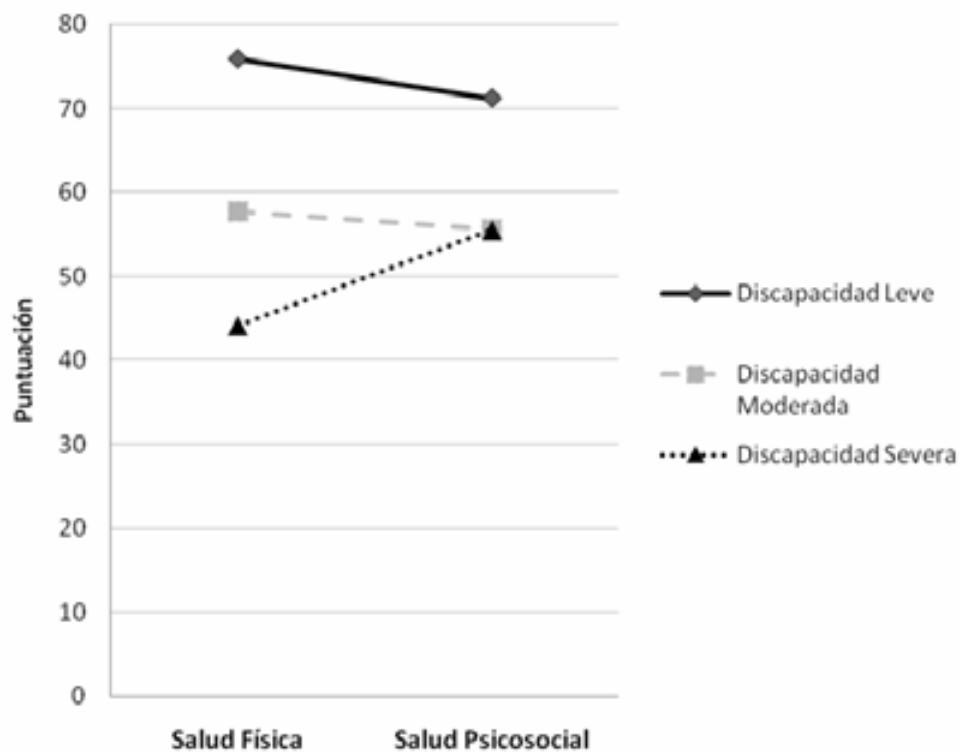
**Gráfico 14. Relación de las puntuación en el Comportamiento Global (CG) , Percepción General de la Salud(PGS), Actividades Familiares (AF) y Cohesión Familiar (CF)del CHQ PF50 con las categorías de discapacidad de acuerdo al CHAQ.**



**Gráfico 14. Relación de las puntuación en el Comportamiento Global (CG) , Percepción General de la Salud(PGS), Actividades Familiares (AF) y Cohesión Familiar (CF)del CHQ PF50 con las categorías de discapacidad de acuerdo al CHAQ.**



**Gráfico 15. Relación lineal en las puntuaciones de las áreas evaluadas en el CHQ PF50 en relación a la categorías categorías de discapacidad de acuerdo al CHAQ.**





# ANEXO 1

## Cuestionario de Salud Infantil Pag.1

PATIENT ID \_\_\_\_\_

DATE OF VISIT (D/M/Y) \_\_\_\_\_

### CUESTIONARIO DE SALUD INFANTIL

Evaluación realizada por los padres

CHQ-PF50

#### INSTRUCCIONES

1. Este cuestionario le pregunta sobre la salud y el bienestar de su hijo(a). Las contestaciones que usted dé a las mismas son consideradas confidenciales.
2. Si usted no contesta este cuestionario obviamente no afectará la atención médica que recibe su hijo(a).
3. Responda a las preguntas poniendo una "x" en el cuadro correspondiente  .
4. Todas las preguntas son diferentes aunque algunas puedan parecer similares. Algunas preguntas evalúan problemas que su hijo(a) puede no tener, esta información es también importante para nosotros. Por favor responda a todas las preguntas.
5. No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no está seguro de cómo contestar, dé la mejor respuesta que pueda y haga un comentario al margen.
6. Haga tantos comentarios o aclaraciones como desee; todos serán tenidos en cuenta al analizar el cuestionario.

#### PRIMER APARTADO: LA SALUD GLOBAL DE SU HIJO(A)

1.1 En general, usted considera que la salud de su hijo(a) es:

Excelente       Muy buena       Buena       Regular       Mala

#### SEGUNDO APARTADO: ACTIVIDAD FISICA DE SU HIJO(A)

Las preguntas que se formulan a continuación se refieren a actividades físicas que su hijo(a) puede realizar durante el día.

2.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido su hijo(a) algún tipo de limitación para realizar alguna de las actividades que se enumeran a continuación por problemas de salud?

	Si, muy limitado	Si, limitado	Si, algo limitado	No, no limitado
a. Hacer cosas que requieren mucho esfuerzo, como jugar al fútbol o correr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Hacer cosas que requieren bastante esfuerzo, como andar en bicicleta o patinar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Capacidad (física) para andar por el barrio, ir al parque/zona de juegos o al colegio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. De andar una distancia equivalente a una manzana de casas o subir un tramo de escaleras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. De inclinarse, levantar cosas o agacharse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. De valerse por sí mismo(a), es decir, de comer, vestirse, bañarse o ir al baño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### TERCER APARTADO: ACTIVIDADES COTIDIANAS DE SU HIJO(A)

3.1 Durante las últimas 4 semanas ¿Ha tenido su hijo(a) PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO o EMOCIONALES que hayan limitado su actividad escolar o las actividades con sus amigos de alguna de las maneras que se exponen a continuación?

	Si, muy limitado	Si, limitado	Si, algo limitado	No, no limitado
a. Limitado en el TIPO de tareas escolares o de actividades con sus amigos que su hijo(a) podría hacer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Limitado en la CANTIDAD de tiempo que su hijo/a podría dedicar a las tareas escolares o a actividades con sus amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Limitado en la REALIZACION de tareas escolares o en actividades con sus amigos (porque requería realizar un esfuerzo extra).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.2 Durante las últimas 4 semanas ¿Ha tenido su hijo(a) PROBLEMAS FISICOS que hayan limitado su trabajo escolar o sus actividades con los amigos de alguna de las maneras que se exponen a continuación?

	Si, muy limitado	Si, limitado	Si, algo limitado	No, no limitado
a. Limitado en el TIPO de tareas escolares o actividades con amigos que su hijo(a) podría hacer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Limitado en la CANTIDAD de tiempo que su hijo(a) podría dedicar a las tareas escolares o a actividades con sus amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### CUARTO APARTADO: DOLOR

4.1 Durante las últimas 4 semanas ¿Cuánto dolor o molestias ha tenido su hijo(a)?

Ninguno       Muy leve       Leve       Moderado       Intenso       Muy intenso

4.2 Durante las últimas 4 semanas ¿Con qué frecuencia ha tenido su hijo(a) dolor o molestias?

Nunca       Una ó dos veces       Unas cuantas veces       Con frecuencia       Muy frecuentemente       A diario o casi a diario

#### QUINTO APARTADO: COMPORTAMIENTO

A continuación encontrará una lista de comportamientos infantiles o de problemas que en ocasiones tienen los niños.

5.1 Durante las últimas 4 semanas ¿Con qué frecuencia ha presentado su hijo(a) las conductas que se describen a continuación?

	Muy a menudo	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. Discutió mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Tuvo dificultades para concentrarse o prestar atención	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Mintió o engañó	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Robó cosas en casa o fuera de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Tuvo rabietas o mal genio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.2 Comparado con otros niños o niñas de la edad de su hijo(a), usted diría que el comportamiento de su hijo(a) es

Excelente       Muy bueno       Bueno       Regular       Malo

# ANEXO 1

## Cuestionario de Salud Infantil Pag.2

PATIENT ID \_\_\_\_\_

DATE OF VISIT (D/M/Y) \_\_\_\_\_

### SEXTO APARTADO: BIENESTAR

A continuación se enumera una lista de diferentes estados de ánimo que pueden tener los niños.

6.1 Durante las últimas 4 semanas ¿Con qué frecuencia se ha sentido su hijo(a)?

	Todo el tiempo	Con frecuencia	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
a. A punto de llorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Solitario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Nervioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Enfadado o molesto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Contento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### SEPTIMO APARTADO: AUTOESTIMA

Las preguntas que se hacen a continuación tienen que ver con lo satisfecho que se encuentra su hijo(a) consigo mismo(a), con el colegio y con los que le rodean. A la hora de responder a las preguntas puede resultarle útil el tener presente cómo se sienten otros niños de la edad de su hijo(a) con respecto a estos temas.

7.1 Durante las últimas 4 semanas ¿Cómo piensa que está su hijo(a) de satisfecho en relación a?

	Muy contento	Algo contento	Ni contento ni descontento	Algo descontento	Muy descontento
a. Su rendimiento escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Su capacidad para practicar deportes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Sus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Su apariencia o aspecto físico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Sus relaciones familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Su vida en general	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### OCTAVO APARTADO: LA SALUD DE SU HIJO(A)

Las siguientes afirmaciones se refieren a la salud en general.

8.1 ¿Cómo considera que son de ciertas o falsas las siguientes afirmaciones sobre su hijo(a)?

	Absolutamente cierto	En general es cierto	No sé	En general es falso	Absolutamente falso
a. Mi hijo(a) parece menos sano(a) que otros niños que conozco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Mi hijo(a) nunca ha estado gravemente enfermo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Cuando hay alguna enfermedad contagiosa alrededor, mi hijo(a) acostumbra a contagiarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Confío en que mi hijo(a) tenga una vida muy saludable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Me preocupo de la salud de mi hijo(a) más de lo que otros padres se preocupan de la salud de los suyos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8.2 ¿Cómo diría que es la salud de su hijo(a) ahora comparada con la que tenía hace un año?

	Mucho mejor ahora que hace 1 año	Algo mejor ahora que hace 1 año	Más o menos la misma que hace 1 año	Algo peor ahora que hace 1 año	Mucho peor ahora que hace 1 año
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### NOVENO APARTADO: USTED Y SU FAMILIA

9.1 Durante las últimas 4 semanas ¿CUANTA angustia o preocupación LE HA PRODUCIDO cada uno de los temas que se enuncian a continuación?

	Ninguna	Un poco	Algo	Bastante	Mucha
a. La salud física de su hijo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. El bienestar emocional o el comportamiento de su hijo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. La capacidad de concentración o aprendizaje de su hijo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.2 Durante las últimas 4 semanas ¿Ha tenido MENOS TIEMPO del que habitualmente dispone para HACER SUS COSAS por causa de?

	SI, mucho menos tiempo	SI, menos tiempo	SI, algo menos tiempo	No, he tenido el mismo tiempo
a. La salud física de su hijo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. El bienestar emocional o el comportamiento de su hijo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. La capacidad de concentración o aprendizaje de su hijo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.3 Durante las últimas 4 semanas ¿Con qué frecuencia la salud o el comportamiento de su hijo(a)?

	Muy a menudo	A menudo	A veces	Casi nunca	Nunca
a. ¿Ha limitado las actividades que ustedes como familia podrían realizar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Ha interrumpido las actividades cotidianas de la familia (comer, ver T.V.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Ha limitado su capacidad como familia de salir de forma improvisada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ¿Ha sido causa de tensión o problemas en la familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ¿Ha sido motivo de desacuerdo o discusiones en la familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ¿Ha producido la anulación o el cambio de planes (tanto personales como laborales) en el último momento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.4 En algunas ocasiones los miembros de una familia no se llevan bien entre ellos. No siempre están de acuerdo y pueden llegar a enfadarse. En general, ¿cómo valora la capacidad de los miembros de su familia para llevarse bien entre ellos?

	Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## ANEXO 2

### Cuestionario para la evaluación del estado de salud en la infancia (CHAQ) Pag. 1

PATIENT ID \_\_\_\_\_

DATE OF VISIT (D/M/Y) \_\_\_\_\_

#### CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DEL ESTADO DE SALUD EN LA INFANCIA

Estamos interesados en saber como afecta la enfermedad del niño en su capacidad para la función en la vida diaria. En las siguientes preguntas, escoja la respuesta que describa mejor las actividades de su niño, (promedio diario) DURANTE LA ULTIMA SEMANA. Para contestar solo tome en cuenta las dificultades que sean debidas a la enfermedad. Si por su edad el niño no realiza ciertas actividades, marque "No aplicable". Por favor añada todos los comentarios que desee al final.

	Sin NINGUNA dificultad	Con POCA dificultad	Con MUCHA dificultad	INCAPAZ de realizar	NO APLICABLE
<b>VESTIRSE Y ASEARSE</b>					
¿Es su niño capaz de...?:					
- Vestirse, incluso amarrar agujetas y abrochar botones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Lavarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Quitarse los calcetines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Cortarse las uñas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>LEVANTARSE</b>					
¿Es su niño capaz de...?:					
- Levantarse de una silla baja o del piso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Acostarse o levantarse de una cama o cuna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>COMER</b>					
¿Es su niño capaz de...?:					
- Cortar un trozo de carne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Llevarse una taza o vaso a la boca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir una caja de cereal nueva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>CAMINAR</b>					
¿Es su niño capaz de...?:					
- Caminar en una superficie plana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Subir cinco escalones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por favor marque cualquier ayuda o recurso que generalmente use su hijo para cualquiera de las siguientes actividades:					
- Bastón	<input type="checkbox"/>	- Aditamentos para vestirse (ganchos para jalar cierre, calzador de zapatos, etc.)			<input type="checkbox"/>
- Andadera	<input type="checkbox"/>	- Adaptadores de lápices o utensilios especiales.			<input type="checkbox"/>
- Muletas	<input type="checkbox"/>	- Silla adaptada			<input type="checkbox"/>
- Silla de ruedas	<input type="checkbox"/>	- Otros (Especificar: _____)			<input type="checkbox"/>
Por favor marque cualquier categoría para la cual en general su niño necesite ayuda de otras personas debido a su enfermedad.					
- Vestido y arreglo personal	<input type="checkbox"/>	- Comer			<input type="checkbox"/>
- Levantarse	<input type="checkbox"/>	- Caminar			<input type="checkbox"/>

## Cuestionario para la evaluación del estado de salud en la infancia (CHAQ) Pag. 2

PATIENT ID _____	DATE OF VISIT (D/M/Y) _____					
	<table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%; text-align: center;">Sin NINGUNA dificultad</td> <td style="width: 20%; text-align: center;">Con POCA dificultad</td> <td style="width: 20%; text-align: center;">Con MUCHA dificultad</td> <td style="width: 20%; text-align: center;">INCAPAZ de realizar</td> <td style="width: 20%; text-align: center;">NO APLICABLE</td> </tr> </table>	Sin NINGUNA dificultad	Con POCA dificultad	Con MUCHA dificultad	INCAPAZ de realizar	NO APLICABLE
Sin NINGUNA dificultad	Con POCA dificultad	Con MUCHA dificultad	INCAPAZ de realizar	NO APLICABLE		
<b>HIGIENE PERSONAL</b>						
¿Es su niño capaz de...?:						
- Bañarse y secarse todo el cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Tomar un baño de tina o regadera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Sentarse y levantarse del excusado o bacinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Lavarse los dientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Peinarse o cepillarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>DESTREZA</b>						
¿Es su niño capaz de...?:						
- Alcanzar y levantar un objeto pesado, como la mochila sobre su cabeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Agacharse para alcanzar una prenda del piso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Ponerse un sueter cerrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Mover el cuello sobre el hombro para ver atrás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>PRENSION</b>						
¿Es su niño capaz de...?:						
- Escribir o garabatear con una pluma o un lápiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Abrir las puertas de un automóvil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Destapar frascos que han sido previamente abiertos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Abrir o cerrar las llaves del agua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Abrir y cerrar una puerta moviendo la perilla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>ACTIVIDADES</b>						
¿Es su niño capaz de...?:						
- Hacer mandados y compras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Subir y bajar de un camión o microbús	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Manejar bicicleta o triciclo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Hacer quehaceres del hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Correr y jugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Por favor marque cualquier ayuda o recurso que generalmente use su hijo para cualquiera de las siguientes actividades:						
- Levantarse del excusado	<input type="checkbox"/>	- Barra en la bañera	<input type="checkbox"/>			
- Sentarse en la bañera	<input type="checkbox"/>	- Utensilios para alcanzar objetos	<input type="checkbox"/>			
- Abrir de tarros	<input type="checkbox"/>	- Utensilios en el baño	<input type="checkbox"/>			
Por favor marque cualquier categoría para la cual en general su niño necesite de ayuda de otras personas debido a su enfermedad						
- Higiene	<input type="checkbox"/>	- Prensar y abrir cosas	<input type="checkbox"/>			
- Alcanzar objetos	<input type="checkbox"/>	- Mandados y quehaceres	<input type="checkbox"/>			
¿Cuánto dolor piensa usted que su niño ha tenido a causa de su enfermedad DURANTE LA SEMANA PASADA? Marque una cruz (X) sobre la línea de abajo.						
Sin dolor	0	-----	100	Dolor muy intenso		
Valore como se desenvuelve en su vida diaria, Marque con una cruz (X) sobre la línea de abajo.						
Se desenvuelve muy bien	0	-----	100	Se desenvuelve muy mal		

### **ANEXO 3**

#### **ESCALA DE BROOKE**

##### **Extremidades superiores**

1. Inicia con los brazos a los lados, puede abducir los brazos y hacer un círculo completo por arriba de la cabeza. Puede colocar un peso mayorde 0.5 kg sobre el nivel de los ojos.
2. Puede elevar los brazos arriba de la cabeza, no puede cargar un peso de 0.5 kg.
3. Puede elevar los brazos arriba de la cabeza flexionando los codos y usando músculos accesorios.
4. No puede elevar los brazos por arriba de la cabeza, puede llevarse un vaso con agua a la boca.
5. No puede llevarse las manos a la boca, puede usar las manos para coger una pluma y recoger monedas de la mesa.
6. No se puede llevar las manos a la boca y no es útil la función de las manos.

##### **Extremidades Inferiores**

1. Camina y sube las escaleras sin asistencia.
2. Camina y sube escaleras con ayuda de los barandales.
3. Camina y sube las escaleras lentamente con ayuda más de 4 escalones por más de 12 segundos.
4. Camina sin asistencia y se levanta de una silla pero no puede subir escaleras.
5. Camina sin asistencia, no puede levantarse de una silla ni puede subir escaleras.
6. Camina con asistencia o independientemente con órtesis de las extremidades inferiores.
7. Camina con órtesis de extremidades inferiores pero requiere asistencia para balancearse.
8. Puede estar de pie con órtesis, no puede caminar inclusive con asistencia.
9. Está en una silla de ruedas
10. Confinado a una cama

## ANEXO 4

### PLANTILLA DE PREGUNTAS

PLANTILLA DE PREGUNTAS

FECHA: \_\_\_\_\_

#### INFORMACIÓN GENERAL

Nombre: \_\_\_\_\_ Sexo: M: \_\_\_ F: \_\_\_

Registro: \_\_\_\_\_

Tutor: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

#### HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Fecha de inicio de la enfermedad: \_\_\_\_\_

Fecha de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Duración de la enfermedad: \_\_\_\_\_

Tiempo entre inicio y diagnóstico: \_\_\_\_\_

#### TRATAMIENTO

Terapia física: \_\_\_: A partir de : \_\_\_\_\_:

Carnitina : \_\_\_: A partir de : \_\_\_\_\_:

Esteroides: \_\_\_: A partir de : \_\_\_\_\_:

Otro: \_\_\_\_\_:

#### FAMILIA

Nivel socioeconómico (INR): \_\_\_\_\_:

Familia nuclear: \_\_\_: extensa: \_\_\_:

Abandono padre:\_\_\_\_: madre:\_\_\_\_:

Hermanos:\_\_\_\_\_ : Hermanas : \_\_\_\_\_:

Otros familiares DMD: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## EDUCACIÓN

Nivel educativo del padre:\_\_\_\_\_:

Nivel educativo de la madre:\_\_\_\_\_:

Escolaridad del paciente:\_\_\_\_\_:

Acude a la escuela: Si:\_\_: No:\_\_:

:\_\_:Dificultad para transportarse a la escuela

:\_\_:Actitud negativa de profesores o compañeros

:\_\_:Falta de apoyo por plantel educativo para acceso al aula

:\_\_:El paciente no desea acudir a la escuela

:\_\_:El estadio de la enfermedad requiere cuidados en casa

## ACTIVIDADES RECREATIVAS

Cual:\_\_\_\_\_ : Hrs/sem:\_\_\_\_\_

Convive o juega con niños de su edad? Si:\_\_: No :\_\_:

Realiza actividades fuera de casa? Si :\_\_: No :\_\_:

## TERAPIA FISICA

En casa:\_\_: Hrs/sem :\_\_: Quien la imparte?:\_\_\_\_\_

Institucional Si:\_\_: No :\_\_:

ESCALA DE BROOKE S:\_\_: I:\_\_: