



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO
EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

**Estudio sobre la frecuencia de trastornos subjetivos del sueño y su relación
con otras variables clínicas en una muestra de pacientes con Parálisis
Cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación**

TESIS

Que para optar por el grado de Maestro en Ciencias Médicas

Presenta:

Dr. Juan Francisco Márquez Vázquez

Tutor Principal: Dr. Paul Carrillo Mora
Programa de Maestría y Doctorado
en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud
Entidad de Adscripción: Instituto Nacional de Rehabilitación

Asesor: Dra. María Elena Arellano Saldaña
Curso de Alta Especialidad Rehabilitación Pediátrica, Facultad de Medicina. UNAM.
Entidad de Adscripción: Instituto Nacional de Rehabilitación

México D.F. Marzo 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. Resumen | 3 |
| 2. Abstract | 5 |
| 3. Antecedentes | 7 |
| 4. Justificación | 15 |
| 5. Planteamiento del Problema y Pregunta de investigación | 16 |
| 6. Hipótesis | 17 |
| 7. Objetivos | 18 |
| 8. Metodología | 19 |
| 8.1. Diseño del Estudio | 19 |
| 8.2. Descripción del Universo de Trabajo | 19 |
| 8.3. Criterios de Inclusión | 19 |
| 8.4. Criterios de Exclusión | 19 |
| 8.5. Tamaño de la Muestra | 19 |
| 8.6. Descripción de las Variables de Estudio | 20 |
| 8.7. Análisis Estadístico | 22 |
| 8.8. Aspectos Éticos | 23 |
| 9. Resultados | 24 |
| 9.1. Características Generales | 24 |
| 9.2. Resultados sobre Trastornos del Sueño | 26 |
| 10. Discusión | 28 |
| 11. Conclusiones | 32 |
| 12. Significancia | 33 |
| 13. Limitantes | 34 |
| 14. Perspectivas | 35 |
| 15. Referencias Bibliográficas | 36 |
| Anexo 1. Formato de Recolección de Datos | 39 |
| Anexo 2. GMFCS E-R Gross Motor Function Classification System | 44 |
| Anexo 3. Carta de Consentimiento Informado | 47 |
| Anexo 4. Registro Institucional Comité de Investigación | 48 |

1. RESUMEN

Antecedentes: La parálisis cerebral (PC) engloba un grupo de trastornos del movimiento y la postura que causa limitaciones de la actividad. Los pacientes con PC son una población de alto riesgo para trastornos del sueño (TS), falta definir los fenómenos que acompañan estas alteraciones, además de una posible relación entre TS y el grado de alteración cognitiva, epilepsia y conducta, comunes en pacientes con PC. **Objetivo:** Conocer la frecuencia de Trastornos del Sueño (TS) en pacientes con parálisis cerebral en niños de 6 a 15 años, y su correlación con distintas variables clínicas. **Metodología:** Estudio transversal basado en la aplicación de cuestionario que incluía los instrumentos: BISQ, SDSC, P.S.Q., así como el sistema de clasificación de la función motora gruesa de Palisano y variables clínicas y demográficas de interés. **Análisis:** Se realizó análisis de estadística descriptiva. La puntuación total de sueño y cada subcategoría de alteración del sueño fueron analizadas mediante T de student o U de Mann Whitney y análisis univariado y regresión logística binaria no condicional para determinar el riesgo. **Resultados.** Del total de la muestra ($n=101$) 66% son hombres. La media de edad fue de 7,42 ($\pm 4,01$). El CI promedio fue de 68,6 ($\pm 23,35$); El 88,2% tiene PC espástica y el restante tiene PC mixta, la topografía más frecuente fue la diparética (34,65%). Se encontraron TS en el 22,77%. Encontramos una asociación significativa entre el nivel de la función (GMFCS) y la presencia de TS, siendo más frecuente en los niveles IV y V. En los pacientes diagnosticados con cuadriplejía espástica y PC mixta hemos identificado un mayor riesgo en el trastorno de inicio y mantenimiento del sueño (OR 18,5 y 8,9

respectivamente). El deterioro cognitivo independientemente de la gravedad se encontró como un factor de riesgo para TS (OR 5,35; IC del 95%: 1,58 a 13,20), cuando éste es grave se asoció con TS en el 47,8% (OR 34,83; 95% CI 5,5 a 53,34). La epilepsia se asocia con la presencia de TS independientemente del medicamento que se utiliza para controlar las crisis convulsivas. Se observó que los pacientes con buen control de las crisis presentaron menos TS, comparado con aquellos con epilepsia no controlada (OR 46,87; IC del 95%: 15,5 a 63,20). La sialorrea se asoció con TS específicamente con la subescala de trastornos respiratorios independientemente de la gravedad y la frecuencia de la sialorrea (OR 11,06; IC del 95%: 3,5 a 27,45), siendo relevante ya que esta alteración puede ser controlada con tratamiento médico y farmacológico. **Conclusiones.** Los TS son una entidad frecuente en los pacientes con PC, debido a múltiples alteraciones y trastornos asociados. Los principales factores de riesgo para presentar TS fueron la epilepsia no controlada, mayor compromiso motor, sialorrea y la deficiencia intelectual severa o profunda.

2. ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) patients are a high-risk population for sleep disorders (SD) and affect significantly both the patient and the family; it may be a possible relationship between SD and the degree of cognitive impairment, epilepsy and behavior. Objective. To determine the frequency of SD in patients with CP and their correlation with clinical variables in a sample of patients of the National Institute of Rehabilitation of Mexico (INR). To estimate the frequency of SD in patients with CP, we validate and applied the SDSC: Sleep disturbance Scale for Children. All patients were classified according to de Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Clinical and demographic variables of interest (age, gender, type and topography of CP, including antiepileptic drug use, etc.) were taken. Of the total sample (n = 101) 66% were men. The mean age was 7.42 (\pm 4.01). The average IQ was 68.6 (\pm 23.35); 88.2% had spastic CP and the remaining had spastic-discinetic CP, most frequent topography was diparetic CP (34.65%). SD was found on 22.77%. In the SDSC subscales, 16.83% had initiating and maintaining sleep disturbance; 27.72% with sleep breathing disorders; 13.86% disorder of arousal; 9.9% Sleep-Wake Transition Disorders and 1% Sleep Hyperhydrosis. We found a significant association between the level of function (GMFCS) and the presence of SD, being more frequent in levels IV and V. In patients diagnosed with spastic quadriplegia and spastic-discinetic CP we identified a higher risk of initiating and maintaining sleep disorder (OR 18.5 and 8.9 respectively). Cognitive impairment no matter de severity was found as a risk factor to SD (OR 5.35; 95% CI 1.58 to 13.20) Severe cognitive impairment associated

with SD were found in 47.8% of cases and it was found as an important risk factor to SD (odds ratio 34.83; 95% CI 5.5 to 53.34). Epilepsy is associated with the presence of SD irrespective of medication used to control seizures. It was observed that patients with good control of seizures decreased the presence of SD, compared with those with non-controlled epilepsy (OR 46.87; 95% CI 15.5 to 63.20). Sialorrhea was associated with SD specifically with sleep breathing disorders subscale regardless of the severity and frequency of the sialorrhea (OR 11.065; 95% CI 3.5 to 27.45) and represent risk factor that can be controlled with medical and pharmacological treatment.

3. ANTECEDENTES

La parálisis cerebral (PC) se define como un grupo de trastornos del movimiento y la postura que causa limitaciones de la actividad secundarios a trastornos no progresivos en un cerebro inmaduro. Los trastornos motores de la parálisis cerebral son a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, cognición, comunicación, percepción y conducta.^{1,2} Se estima que ocurre en 1.5 a 2.5 niños por cada 1000 nacidos vivos en los países desarrollados y es la causa más común de discapacidad física en la infancia.³ Se estima que entre el 13 y el 85% de los niños con alteraciones en el neurodesarrollo, incluyendo la PC, sufren de problemas clínicos significativos del sueño⁴. A pesar de que estudios recientes colocan a la PC como una población de alto riesgo para estos trastornos del sueño (TS), se están definiendo los fenómenos que acompañan estas alteraciones.⁵⁻⁸ En un estudio realizado por Newman y colaboradores en el 2006 encontraron que 23% de los niños con PC tuvieron una puntuación total de la SDSC anormal para el sueño, y 44% de estos tuvieron al menos un dato clínico significativo de desórdenes de sueño.^{9,10}

Está descrito que las consecuencias de los TS en PC son amplios y afectan de forma importante tanto al paciente como a la familia. En el primer caso se ha estudiado el efecto de los TS con efectos negativos en el comportamiento y destrezas académicas^{5,6,8,11-17}. Sin embargo se ha encontrado que es difícil identificar y clasificar estos TS, tanto por la familia como por el personal de salud, quienes en muchas ocasiones los omiten, lo que dificulta su prevención y manejo.

Trastornos del Sueño en PC

Se ha planteado que los niños con PC tienen el mismo espectro de TS que aquellos sin PC, incluyendo desordenes de la conciliación y mantenimiento del sueño y de la transición dormido-despierto.⁹ Además aquellos pacientes con PC se piensa que tienen mayor riesgo de trastornos relacionados con respiración, especialmente síndromes de apnea obstructiva del sueño (SAOS).^{9,18,19} Lo anterior por la alteración central en el control del tono de la vía aérea superior y una posible anomalía central que afecta el control central de la respiración.^{18,20,21} La AOS en la población general es encontrada con una prevalencia de 1-3%, con un pico entre los 2 a 5 años.²³ En un estudio de Newman y colaboradores⁹ encontraron que 14.5% de los niños con PC tuvieron una puntuación patológica en TS relacionados con la respiración usando la escala Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). El estándar de oro para el diagnóstico de SAOS es la polisomnografía, sin embargo sus altos costos y poca disponibilidad es una limitante para su utilización sistemática. Para esto se ha planteado el uso de oximetría de pulso durante la noche como un método efectivo para detectar SAOS moderada a severa, aunque esta no se ha validado para su uso en otros trastornos neurológicos asociados a SAOS²⁸. Como herramientas para la detección de estos trastornos en población pediátrica se han creado instrumentos como la misma SDSC, el cuestionario OSA-18, el Pediatric Sleep Questionnaire (PSQ) y la Broulliete OSA score.^{27,29,30}

A lo anterior se agrega el hecho de que los niños con PC se encuentran en alto riesgo de complicaciones posturales, de sialorrea y reflujo gastroesofágico que pueden complicar el trastorno respiratorio.²⁵

No existe consenso sobre la causa por la que los pacientes con PC son aparentemente más propensos a TS. Una hipótesis lo relaciona a una anomalía intrínseca en la regulación del sueño, que involucra una disfunción endógena a nivel hormonal para el mantenimiento de un adecuado ciclo circadiano.¹ Otra hipótesis es que los TS se relacionan a comorbilidades encontradas con frecuencia en niños con PC, dentro de las cuales están la epilepsia, deficiencia intelectual, deficiencia sensitiva primaria (visual o auditiva)

Respecto a la discapacidad intelectual, se ha reportado que entre el 30 y el 50% de los niños con PC cursan con retraso mental o discapacidad intelectual.³³ Algunos estudios han relacionado el grado de discapacidad intelectual como predictor de TS.^{5,33} Y también se ha asociado a los dos anteriores con pobres habilidades de comunicación.³⁵

La presencia de epilepsia es un factor de riesgo bien aceptado para el desarrollo de TS en niños con alteraciones del neurodesarrollo.^{5,6,9,37,38} Sin embargo, permanece poco claro si el desorden epiléptico por sí mismo causa el trastorno de la regulación del sueño o bien, aspectos asociados a la epilepsia como la medicación o las crisis nocturnas son las causantes de los TS. La prevalencia de crisis convulsivas en pacientes con PC van del 15 al 55% y pueden llegar a 77%

en aquellos que además cursan con discapacidad intelectual.³³ Algunos estudios han encontrado que la epilepsia aumenta el riesgo de padecer TS en población infantil con trastornos del desarrollo, incluyendo aquellas con afectación motora.^{5,6,38} Otros estudios han encontrado que la sola presencia de epilepsia ya es un factor para TS.^{9, 37} Mientras que también se ha planteado que la asociación de epilepsia y TS puede ser explicada por crisis frecuentes sutiles durante la noche.³⁹ Otra teoría al respecto menciona una secreción anormal de melatonina como una alteración endógena.⁴⁰

La presencia de déficit visual primario o ceguera, debida a alteración cortical, es aceptada como un factor de riesgo para TS.^{7,9,37,41} Entre el 20 y el 50% de los niños con PC tienen déficit visual por defecto cortical.⁴² La luz brillante, vía tracto retinal-hipotalámico es el estímulo más potente del núcleo supraquiasmático, el marcapasos natural del ciclo circadiano en los mamíferos. La melatonina, hormona implicada en el ciclo sueño-vigilia, es secretada por la glándula pineal durante la oscuridad y se suprime a la exposición de la luz. Un estudio basado en un cuestionario aplicado en Francia a población pediátrica y adulta ciega reveló que 83% tenían al menos un trastorno del sueño, comparado con 57% en la población control.⁴¹

El efecto de la severidad y el tipo de discapacidad motora sobre el sueño no es completamente comprendido. Se han propuesto que a mayor afectación topográfica mayor compromiso en el patrón de sueño. En el 2006 Newman y colaboradores publicaron un estudio donde encontraron que los niños con PC

cuadriparesia y discinética tenían mayor riesgo de TS que aquellos con una distribución topográfica más focal como los hemiplégicos y diparéticos, aunque no encontraron una asociación directa con el nivel de estratificación de la Gross Motor Function Classification System de Palisano.⁹ En otro estudio realizado en niños con retraso global del desarrollo, la coexistencia de discapacidad motora severa se asoció con interrupción del ciclo sueño-vigilia.³⁷ Aún no es claro cómo es que la severidad de la discapacidad motora influye en el sueño. Otra particularidad de los niños con PC que puede afectar el patrón de sueño en la presencia de dolor o incomodidad relacionado a anomalías del tono.^{43,44} En un estudio realizado en 35 niños con parálisis cerebral bilateral y espasticidad severa mostraron mejoría en la frecuencia de despertares nocturnos relacionados a dolor en los primeros 6 meses posteriores al uso de baclofeno intratecal.⁴⁵

Un potencial factor que contribuye a TS en PC son las órtesis nocturnas, aunque en estudios previos no se ha encontrado una relación fuerte,⁹ aún falta definir su importancia.

Un aspecto de relevancia en estudios recientes es el impacto de estos TS es en la conducta. Se sabe que los TS afectan el comportamiento diurno del paciente, tanto en pacientes sanos como en aquellos con alteraciones del neurodesarrollo, encontrando conductas como irritabilidad, hiperactividad, agresión, gritos e impulsividad.^{5,6,8,11-13} Un estudio realizado en población escolar sana describió que aquellos con TS se relacionaron con síntomas psiquiátricos.¹⁴

Los TS tienen además un impacto importante en la familia. En estudios realizados con niños que padecen alteraciones del neurodesarrollo (incluida la PC) y TS significativos, se encontró que los padres también reportaban alteraciones del sueño similares.^{5,6,8,12,43} Además referían que estos trastornos afectaban y empobrecían su vida familiar y social.⁵

En el estudio realizado por Newman y colaboradores, donde se hace una correlación entre la función motora gruesa, la epilepsia, y los TS recomiendan que los trastornos del sueño deberían ser buscados de forma sistemática en todo niño con PC, ya que encontraron que la presencia de estos trastornos cuando son crónico se asociaron con epilepsia activa, mayor extensión de la lesión basal, alteraciones sensoriales (visuales), factores ambientales, etc., concluyendo que esta búsqueda intencionada y la identificación de los TS puede llevar a intervenciones precisas ya sea conductuales o farmacológicas para el manejo de los TS.⁵

Clasificación de la Función Motora Gruesa – (GMFCS) (Anexo 2)

El sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral está basado en el movimiento auto-iniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. Para definir el sistema de clasificación de cinco niveles. Estas diferencias se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o de movilidad con movilidad sobre ruedas (sillas de ruedas manuales o eléctricas, autopropulsadas o

no) más que en la calidad del movimiento. La versión expandida de la GMFCS (2007) incluye la clasificación de pacientes en un rango de edad entre los 12 y los 18 años y en los que se enfatizan los conceptos inherentes a la clasificación internacional de funciones, discapacidad y salud (ICF). Las descripciones para los niños de 6-12 años y de 12-18 años reflejan el impacto potencial de factores ambientales (distancias en la escuela y la comunidad) así como factores personales (demanda energética y preferencias sociales) sobre los métodos de movilidad. Se ha realizado un esfuerzo para enfatizar las habilidades en lugar de las limitaciones. Como principio general; la función motora gruesa que realizan los niños o jóvenes debe describir el nivel que lo clasifica o el grupo superior a este, en caso de no cumplir con dichas actividades se clasifica en el grupo debajo del nivel de función en el que inicialmente se había colocado. De forma general se establece

- 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

SDSC - Sleep disturbance Scale for Children. Escala de alteraciones del sueño en la infancia de Bruni (modificado)

Es una escala validada para evaluar los TS en niños y adolescentes de 6 a 15 años, su línea de corte está situada en 39 puntos. Esto significa que si de la suma

de las puntuaciones de todas las preguntas se alcanza esta cifra se puede sospechar que existe un trastorno de sueño y hay que analizar las puntuaciones de cada grupo de trastorno. Para cada grupo se vuelve a indicar su puntuación de corte y el intervalo para considerar si el niño puede presentar ese trastorno. Las preguntas 1,2,3,4,5,10 y 11 se refieren a alteraciones del inicio y mantenimiento del sueño. La pregunta 12 va dirigida a síndrome de piernas inquietas, síndrome de movimiento periódico de extremidades o dolores de crecimiento. Las preguntas 13,14 y 15 a trastornos respiratorios del sueño. Las preguntas 17,20 y 21 orienta a desórdenes del *arousal*. Las preguntas 6,7,8,12,18 y 19 a alteraciones del tránsito sueño/vigilia. Las 22,23,24,25 y 26 a somnolencia diurna excesiva y las preguntas 9 y 16 a hiperhidrosis del sueño. Los valores de corte para cada una de las subescalas se observan en la imagen 1.^{46,48}

| |
|--|
| Inicio y mantenimiento: $9,9 \pm 3,11$ |
| Síndrome piernas inquietas: 3 |
| Trastornos respiratorios del sueño: $3,77 \pm 1,45$ |
| Desórdenes del arousal: $3,29 \pm 0,84$ |
| Alteraciones del tránsito vigilia/sueño: $8,11 \pm 2,57$ |
| Excesiva somnolencia: $7,11 \pm 2,57$ |
| Hiperhidrosis: $2,87 \pm 1,69$ |

Imagen 1 Puntos de Corte para cada Subescala de la SDSC. 46

4. JUSTIFICACIÓN

La PC es una patología sumamente frecuente, siendo la segunda causa de discapacidad infantil a nivel mundial. A pesar de las intervenciones en salud pública para reducir los riesgos prenatales y perinatales, la incidencia y prevalencia de la PC se ha mantenido estable a través del tiempo. Los costos elevados que implica la atención de estos pacientes, tanto por su desarrollo tendiente a la cronicidad como por las múltiples alteraciones asociadas y complicaciones las ha convertido en una prioridad para el sistema de salud nacional. Una de las secuelas o consecuencias menos estudiada de forma sistemática en este tipo de pacientes, son los trastornos del sueño. Estudios internacionales previos han demostrado una alta prevalencia y severidad de estos trastornos en pacientes con PC. Sin embargo la frecuencia de estos trastornos en la población mexicana se desconoce. Además recientemente, se ha demostrado que estos trastornos se relacionan con un mal pronóstico funcional, cognitivo e incluso con un incremento en la frecuencia y severidad de las crisis convulsivas por lo que la identificación y tratamiento oportuno de estos trastornos cobra especial relevancia. En el Instituto Nacional de Rehabilitación, previo a este estudio, no se realizaba la búsqueda sistemática de los TS en niños con PC, lo que abrió el espacio a investigación y futuras intervenciones en los mismos.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Antes de este estudio, la frecuencia de trastornos del sueño en pacientes con PC en la población mexicana se desconocía. Debido a las características de la población mexicana (estado nutricional, heterogeneidad, recursos económicos y sociales frente a la PC y sus trastornos asociados, etc), se puede estimar que esta complicación resulte incluso más prevalente de lo reportado en la literatura internacional. Por lo cual conocer la frecuencia de esta complicación resulta especialmente relevante. Por otro lado, conocer los factores relacionados con la presentación de los trastornos del sueño en estos pacientes, permitirá identificar tempranamente a los pacientes en riesgo, para así realizar la búsqueda, identificación y tratamiento oportunos.

Preguntas de Investigación: ¿Cuál es la prevalencia de trastornos del sueño en los pacientes con PC? ¿Qué factores clínicos están asociados a la presencia y severidad de estos trastornos?

6. HIPÓTESIS

Se espera una prevalencia elevada de trastornos del sueño en la población estudiada. Así mismo, esperamos que algunas variables como la clasificación de la función motora gruesa, la presencia de crisis convulsivas o el uso de medicamentos antiepilépticos se relacionaran con una mayor prevalencia y severidad de los trastornos del sueño.

7. OBJETIVOS.

Objetivo general

- Conocer la frecuencia de trastornos del sueño como secuela en pacientes con Parálisis Cerebral (PC) y su correlación con distintas variables clínicas en una muestra de pacientes del INR.

8.- METODOLOGIA

8.1.- Diseño del estudio

Se trata de un estudio observacional y transversal,.

8.2.- Descripción del universo de trabajo

El universo de trabajo se constituyó por la población de pacientes que acudió a la consulta externa y hospitalización del servicio de rehabilitación pediátrica del INR a lo largo de 6 meses.

8.3.- Criterios de inclusión

- Pacientes de cualquier género (masculino o femenino)
- Pacientes entre 2 y 18 años edad.
- Pacientes cuyo motivo de consulta sea parálisis cerebral.
- Pacientes cuyos padres acepten voluntariamente bajo firma de consentimiento informado ser parte del estudio.

8.4.-Criterios de exclusión

- Pacientes menores de 2 años o mayores de 18 años.
- Pacientes en los que la causa de la discapacidad no este claramente demostrada como asociada con PC.
- Pacientes que no acepten su ingreso al protocolo.

8.5.- Tamaño de muestra

Debido a que no se conocía la frecuencia de los trastornos del sueño en la población a estudiar, se tomó como muestra a todos los pacientes que reunieron los criterios de inclusión y que acudieron de forma consecutiva a la consulta externa de los servicios de rehabilitación de pediátrica durante el periodo de 6 meses; considerando las estadísticas previas del servicio de rehabilitación

pediátrica se estimó que en este período de tiempo se contara con una muestra aproximada de 100 individuos, en base a los ingresos de hospitalización y terapia física actuales. Se obtuvo un total de muestra al corte de 101 pacientes.

8.6.- Descripción de las variables de estudio y sus escalas de medición

Variables dependientes:

| Variable | Definición | Unidad de medición | Tipo de variable |
|------------------------------------|--|--|-------------------------|
| Calidad global del sueño | Sumatoria mayor a 39 puntos es sugerente de TS con sus respectivas subescalas | SDSC: Sleep disturbance Scale for Children. Escala de alteraciones del sueño en la infancia de Bruni (modificado) | Cuantitativa continua |
| Comportamiento Nocturno | Descripción del comportamiento durante el sueño | P.S.Q.Pediatric Sleep Questionnaire. Cuestionario de Sueño Pediátrico de Chervin | Cualitativa discreta |
| Modificadores del Sueño | Descripción de modificadores del Sueño | BISQ (Brief Infant Sleep Questionnaire), breve. Cuestionario del sueño. Adaptado de Sadeh, A. | Cualitativa discreta |
| Coeficiente intelectual | Normal 85-100, Límite 85-70, Retraso mental leve 70-55, Retraso mental moderado 55-40, Retraso mental grave 40-20, Retraso mental severo <20 | Escala de WIPSY y WISC-R (Aplicado por psicología) | Cualitativa continua |
| Clasificación Motora Gruesa | Nivel I-V de acuerdo a la Clasificación | GMCS E&R (Gross Motor Classification System) Palisano | Cualitativa Discreta |

Variables independientes

Relacionadas con el individuo

| Variable | Definición | Unidad de medición | Tipo de variable |
|---|---|---|-------------------------|
| Edad | Edad cronológica al momento de la evaluación | Años | Cuantitativa continua |
| Genero | Condición biológica de hombre o mujer | Masculino /Femenino | Cualitativa Nominal |
| Peso | Medición ponderal al momento de la valoración | Kilogramos | Cuantitativa Discreta |
| Talla | Medición longitudinal al momento de la valoración | Metros | Cuantitativa Discreta |
| Clasificación Clínica de la PC | Tipo de presentación clínica de la PC | Espástica Discinética Mixta | Cualitativa Nominal |
| Clasificación Topográfica de la PC | Distribución topográfica de la afectación motora | Cuadriparesia Diparesia Hemiparesia Monoparesia Doble-Hemiparesia | Cualitativa Nominal |
| Escolaridad | Número de años de estudio formal a partir de educación básica | Años | Cuantitativa Continua |
| Epilepsia | Diagnóstico de Epilepsia establecido | Sí / No | Cualitativa Nominal |
| Años de Diagnóstico con Epilepsia | Años desde que se realizó el diagnóstico de Epilepsia | Años | Cuantitativa Continua |
| Número de Crisis por día actualmente | Crisis convulsivas promedio en un día al momento de la prueba | Crisis en 24 hrs | Cuantitativa Continua |

| Variable | Definición | Unidad de medición | Tipo de variable |
|---------------------------------|---|--|-------------------------|
| Antecedentes patológicos | Antecedentes de otras enfermedades importantes | Diabetes, hipertensión, dislipidemia, neumopatías, cardiopatías, depresión, insomnio, ronquido, hipersomnía diurna | Cualitativa Nominal |
| Fármacos de uso actual | Fármacos que se encuentra tomando actualmente con acción directa o potencial sobre el SNC | Hipnóticos, antidepresivos, antiepilépticos, antipsicóticos, otros. | Cualitativa Nominal |

8.7.- Análisis estadístico

Las características generales de la población de estudio se analizaron mediante estadística descriptiva, medidas de tendencia central y de dispersión. La puntuación total de sueño y cada subcategoría de alteración del sueño fueron analizadas mediante T de student o U de Mann Whitney (según el comportamiento de los datos) de acuerdo a los puntos de corte determinados por la escala SDSC y según el tipo y comportamiento de la variable. Las frecuencias de las puntuaciones patológicas se establecieron para los problemas de sueño total y factores de perturbación del sueño individuales. El análisis univariado de las asociaciones entre las alteraciones del sueño y las distintas variables como el tipo de CP, nivel GMFCS, epilepsia, CI y los parámetros socio-familiares (sexo, edad, estado civil de los padres) fueron analizados para obtener OR con intervalos de confianza del 95%. Estos parámetros fueron introducidos en un solo paso como variables independientes en una regresión logística binaria no condicional. Las

variables que no mostraron alguna contribución a todos los factores del sueño ($p > 0.20$) fueron excluidos de este modelo. Los análisis se realizaron con SPSS (versión 20.0) $p = 0.05$ fue considerado significativo. Es importante mencionar que dentro de la misma línea de investigación se realizaron pruebas de fiabilidad de las escalas aplicadas, obteniendo un Alfa de Cronbach para la SDSC Total de 0.996

8.8. Aspectos Éticos

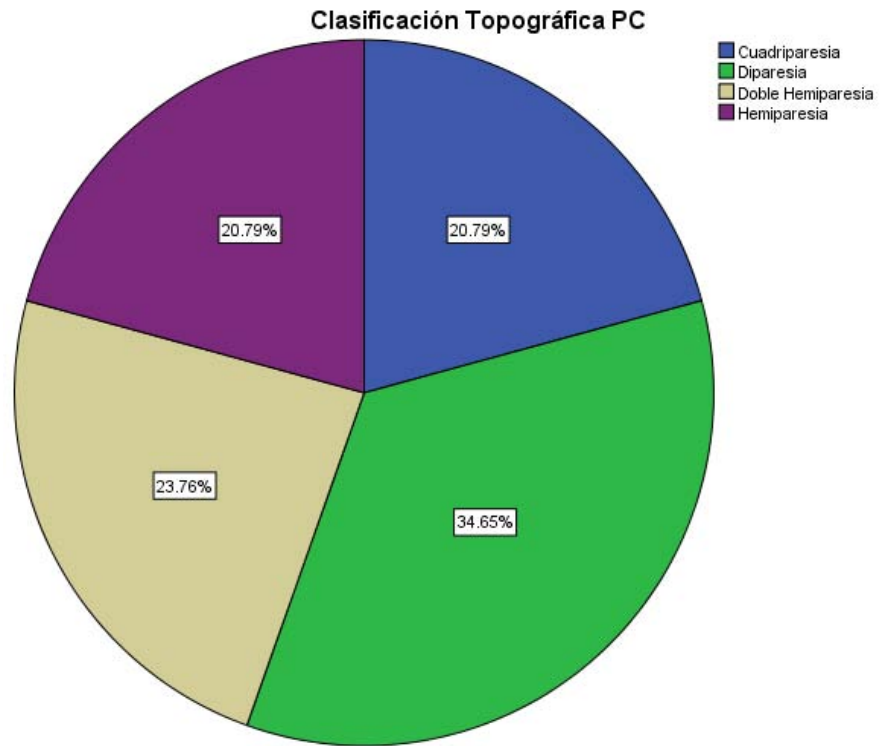
Este estudio se realizó siguiendo los lineamientos éticos de la Declaración de Helsinki, del Reglamento de Investigación en Salud de la Ley General de Salud. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de cada paciente. Todos los participantes firmaron consentimiento informado (Anexo 3). El protocolo se sometió a la comisión de investigación del INR al cuál se le otorgó el número de registro institucional **28/14** (Anexo 4). Dado que el protocolo implica la aplicación de cuestionarios y la revisión de expedientes se considera SIN RIESGO para los participantes.

9. RESULTADOS.

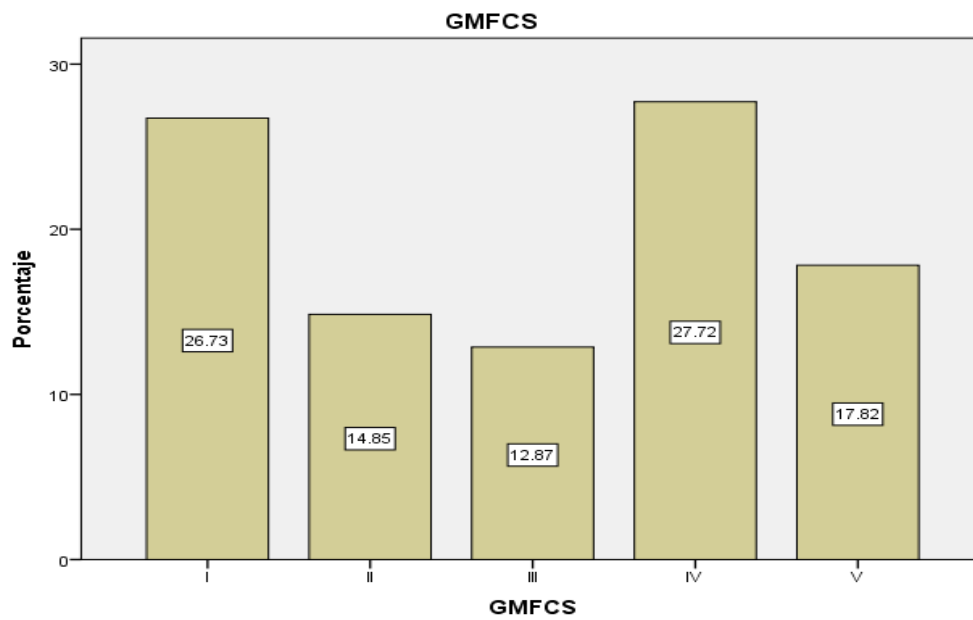
9.1. Características Generales

Se obtuvo un total de muestra de 101 individuos de los cuales el 66% son hombres. La media de edad fue de 7.42 (± 4.01), predominando el grupo de 2-5 años con 41.58%. El principal lugar de origen de la muestra estudiada es del Distrito Federal (66.3%), seguido de 21.8% del Estado de México, el restante 21.9% de 9 estados de la república mexicana. De la escolaridad 23.8% se encuentran no escolarizados, 21.8% en preescolar, 37.6% en primaria, 3% cuenta con apoyo de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), 11.9% acude a los Centros de Atención Múltiples (CAM) y el restante 2% acude a secundaria. La media de CI fue de 68.6 (± 23.35), el 12.9% cuenta con deficiencia cognitiva severa, 14.9% moderada y 15.8% leve. Respecto a la PC, 88.2% tienen PC Espástica y el restante de tipo mixto, en cuanto a la topografía 20.79% cuentan con diagnóstico de cuadriparesia, 34.65% diparesia, 23.76% doble hemiparesia y 20.79% hemiparesia (Gráfica 1).

De acuerdo al GMFCS 26.73% son nivel I, 14.85% nivel II, 12.87% nivel III, 27.72% nivel IV y 17.82% nivel V (Gráfica 2). Respecto al porcentaje de independencia funcional se encontró una media de 66.03% ($\pm 28.54\%$) con un mínimo de 14% que representa dependencia completa en todas las áreas de la vida diaria y un máximo de 100% que representa independencia completa.



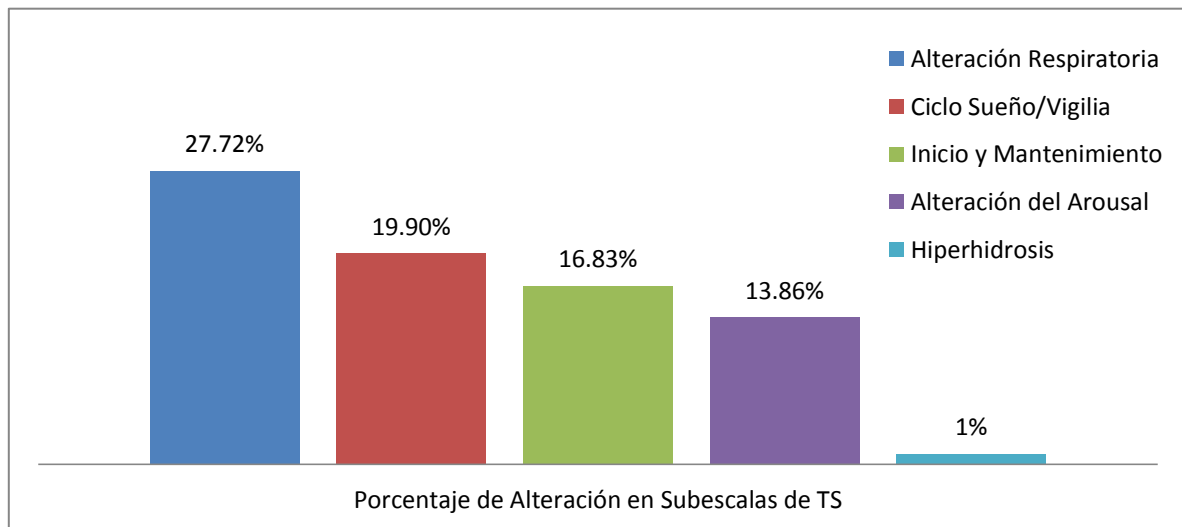
Gráfica 1. Clasificación Topográfica de PC



Gráfica 2. Distribución de acuerdo a la GMFCS.

9.2. Resultados sobre TS

Se encontró que el 22.77% de los pacientes con PC cursan con un puntaje patológico total para TS. De los cuales al caracterizarlos en subescalas, el 16.83% cursa con un trastorno definitivo en el inicio y mantenimiento del sueño. En cuanto a trastorno del sueño por alteración respiratoria el 27.72% resultó con trastorno definitivo. De las alteraciones del arousal, 13.86% tienen un trastorno definitivo. La alteración del ciclo sueño-vigilia 9.9% tienen una alteración definitiva. El 1% tiene un trastorno definitivo de hiperhidrosis (Gráfica 3).



Gráfica 3. Distribución por subescala de TS

Solo un paciente se mantuvo sin ninguna alteración del sueño, nueve pacientes tuvieron un trastorno (8.9%), cincuenta y tres con dos trastornos (52.4%), veintidós con tres trastornos (21.78%), doce con cuatro áreas alteradas (11.8%) y cuatro con cinco subescalas (3.9%).

La deficiencia cognitiva severa se asoció a Trastornos del sueño en 47.8% de los casos ($p < 0.001$), afectando todas las subescalas de forma significativa, a excepción de las alteraciones del ciclo sueño/vigilia.

Se encontró una asociación significativa entre el nivel de funcionalidad de acuerdo a la GMFCS y la presencia de TS, siendo más frecuentes en los niveles IV y V ($p=0.001$). Predominando para estos niveles de forma significativa las subescalas para trastornos del inicio y mantenimiento del sueño y las alteraciones respiratorias ($p=0.001$).

En el caso de la PC mixta, se asoció de manera significativa a alteraciones en el Inicio/mantenimiento del sueño y alteraciones del ciclo sueño/vigilia ($p=0.001$).

La presencia de epilepsia también se asoció de manera significativa ($p < 0.001$) con la presencia de TS de forma general y en todas las subescalas, excepto para alteraciones por hiperhidrosis, independientemente del medicamento usado para controlar las crisis epilépticas. Sin embargo se observó que aquellos pacientes que tenían control de las crisis por mayor tiempo disminuían la presencia de datos de TS.

En cuanto a la presencia de sialorrea fue asociada a TS, en especial a la subescala de alteraciones respiratorias ($p < 0.001$), independientemente de la severidad y frecuencia de la misma.

Las alteraciones del inicio y mantenimiento del sueño estuvieron asociadas con los diagnósticos de cuadriparesia espástica (OR= 8.9; $p = 0.005$), discinética (OR =18.5; $p = 0.002$).

Los principales factores de riesgo se resumen en la tabla 1.

| | OR | IC 95% |
|---|-----------|---------------|
| Epilepsia No controlada | 46.87 | 15.5-63.20 |
| CI Deficiencia Profunda o Severa | 34.83 | 15.5-53.34 |
| Sialorrea | 11.06 | 3.5-27.45 |
| CI Anormal (Cualquier grado) | 5.35 | 1.58-13.20 |
| Topografía Cuadriparesia | 4.32 | 1.34-6.23 |
| Género Hombre | 4.39 | 1.26-5.40 |
| Tipo Clínico Espástica | 2.05 | 1.11-3.48 |

Tabla 1. Principales Factores de Riesgo (OR) encontrados para presencia de TS

10. DISCUSIÓN.

Los niños con PC experimentan una alta frecuencia de problemas de sueño en comparación con aquellos que no tienen esta condición. Las estimaciones de prevalencia de los TS en niños en edad escolar de la población general ronda el 10%, sin embargo existe gran dificultad para definir el umbral patológico de los TS en niños.8-10. Los niños en con PC en nuestra muestra presentaron una prevalencia de 22.7%, más del doble de la cifra más aceptada para la población general y muy similar a la encontrada en otra serie de pacientes con PC que fue reportada en 22.5%. (Newman, 2006) Encontramos además que si bien los puntos de corte para las subescalas de los distintos TS arrojan que en nuestra muestra el 99% tiene al menos una alteración, y que el 15% tiene entre 4 y 5 áreas alteradas, la identificación de estos TS es difícil tanto para la familia como para los responsables de salud, por lo que es importante su identificación oportuna y manejo adecuado.

Uno de los principales factores asociados con una alteración total de sueño en nuestro estudio fue la presencia de epilepsia activa ($OR= 46.875, p<0.001$), y fue mucho más alta que la encontrada en otras series de pacientes con PC que plantean una OR de 10.1 para el mismo trastorno (Newman, 2006). En niños epilépticos que estaban libres de convulsiones no hubo un aumento en los problemas de sueño total. Las interacciones potenciales entre los problemas del sueño y la epilepsia son múltiples y complejas, en especial si consideramos que

estos niños son propensos a pérdida o perturbación de su ciclo circadiano y esto puede conducir a un aumento en la frecuencia de convulsiones (Stein, 2001). Otro factor implicado en los trastornos del sueño de los niños con epilepsia es el uso de medicamentos antiepilépticos, especialmente por ser causa de somnolencia diurna (Wallace, 1996; Newman, 2006)

Los trastornos de inicio y mantenimiento del sueño y los del ciclo sueño vigilia se asociaron fuertemente con ciertos factores físicos, en especial con la cuadriparesia espástica y la PC mixta, esto posiblemente por la presencia de posturas anormales y movimientos involuntarios presentes en estos tipos clínicos. A pesar de que la clasificación de la GMFCS no arrojó datos claros respecto a su rol en la determinación de TS en niños con PC, sabemos que tiene una correlación estrecha con el tipo clínico y la topografía de los pacientes.

La coexistencia de deficiencia intelectual como factor de riesgo para TS fue uno de los elementos que no se habían estudiado previamente, y encontramos que la deficiencia intelectual, independientemente del grado es un factor de riesgo importante para TS (OR= 5.352, $p=0.002$), especialmente cuando la deficiencia intelectual era severa o profunda el riesgo se eleva de forma aún mayor (OR= 34.833, $p<0.001$), esto muestra que la función intelectual como reflejo de alteraciones superiores en el control del sueño y del ciclo sueño vigilia están íntimamente ligadas especialmente a insomnio y que de forma similar a la

epilepsia, puede generar un círculo vicioso entre una función intelectual alterada, alteraciones en el aprendizaje y el hecho de poder lograr un sueño adecuado.

Hemos observado que los hombres fueron mayormente afectados por los TS. La mayoría de los estudios previos en poblaciones normales han mostrado poco efecto significativo del sexo en los TS. 8,22 No hay una explicación clara para el sexo como factor de riesgo para TS.

Finalmente otro elemento que no se había reportado previamente es la presencia de sialorrea, la cual independientemente de su intensidad y frecuencia fue identificada en nuestro estudio como un factor de riesgo importante para TS ($OR=11.065, p<0.001$), en especial en las subescalas de alteraciones respiratorias y del inicio y mantenimiento del sueño.

11. CONCLUSIONES

- Los TS son una entidad frecuente en la población con PC, debido a múltiples fenómenos, principalmente la presencia de epilepsia, deficiencia cognitiva, sialorrea, grado de espasticidad, y el uso de fármacos relajantes musculares.
- En nuestra población los TS son una entidad frecuente en los pacientes con PC, debido a múltiples alteraciones y trastornos asociados.
- Uno de los principales factores es la **epilepsia**, posiblemente por la pérdida o perturbación del ciclo circadiano en la PC.
- Los pacientes con **mayor compromiso motor** (cuadriparesia espástica y mixta) tuvieron mayor presencia de alteración del ciclo sueño/vigilia y trastorno del inicio/mantenimiento del sueño, posiblemente por la presencia de posturas anormales y movimientos involuntarios característicos de estos tipos clínicos.
- La **sialorrea** se identificó como factor de riesgo para TS, especialmente en alteraciones respiratorias y del inicio y mantenimiento del sueño.
- La **deficiencia intelectual** resultó ser un factor de riesgo para TS, independientemente del grado, el cual se incrementa cuando la deficiencia intelectual es severa o profunda.
- Por lo anterior sugerimos que en todo paciente se realice de forma sistemática una evaluación de las características del sueño, buscando posibles TS para identificar las causas y dar un tratamiento oportuno.

12. SIGNIFICANCIA

La PC es una afección común y altamente discapacitante en nuestra población, los pacientes a menudo cursan con TS debido a múltiples alteraciones y trastornos asociados. Identificamos que uno de los principales factores es la epilepsia, posiblemente por la pérdida o alteración de los ritmos circadianos, la presencia de TS puede afectar la intensidad y la frecuencia de las convulsiones. Los pacientes con mayor deterioro motor tenían tasas más altas de TS, posiblemente por la presencia de posturas anormales y movimientos involuntarios característicos de estos tipos clínicos, que son susceptibles a tratamiento farmacológico y terapia física. La sialorrea y el deterioro cognitivo no habían sido claramente identificados previamente como factores de riesgo para TS, en nuestro estudio identificamos a la sialorrea como un factor de riesgo importante para TS, que al ser tratada de forma oportuna podría reducir la presencia de TS y sus efectos indeseables. En el caso de la intervención de psicología y paidopsiquiatría en cuanto al manejo de la deficiencia intelectual es sumamente importante, así como el manejo de la sialorrea como uno de los factores de riesgo más importantes encontrados en este estudio, y de los pocos que tienen opciones terapéuticas comprobadas, entre ellas la aplicación de toxina botulínica y que puede mejorar en gran medida la calidad de vida del paciente. Sugerimos que en cada paciente se lleve a cabo una evaluación sistemática de las características del sueño con la finalidad de identificar tempranamente estos trastornos y tratamiento oportuno. Este proyecto abre líneas de investigación para el manejo farmacológico de la epilepsia con medicamentos que reduzcan la somnolencia diurna.

13. LIMITANTES DEL ESTUDIO

Nuestro estudio está limitado por la muestra de pacientes, que aunque resultó suficiente para este proyecto, requiere que se continúe con la captación de individuos con la finalidad de hacer una mejor determinación de las características de los mismos y para determinar de manera más clara los factores de riesgo, acortando el intervalo de confianza.

En cuanto a los fármacos, se encontró un sesgo en nuestra muestra, ya que por condiciones sociales y económicas, prácticamente la totalidad de los pacientes se encuentran usando el mismo fármaco (valproato de magnesio) por lo que se requiere ampliar la muestra en servicios y poblaciones con otros tratamientos para poder definir si el uso de otro fármaco modifica el pronóstico en cuanto a los TS

Dado que en este estudio se utilizaron escalas para la evaluación del sueño que son de aplicación directa o indirecta, limita la posibilidad de explorar los trastornos del sueño mediante escalas objetivas.

Las escalas de sueño utilizadas en este estudio únicamente permiten obtener un panorama general subjetivo del riesgo de presentar trastornos del sueño por lo que será necesario en estudios futuros complementar la investigación con polisomnografía que es la prueba estándar de oro para los trastornos del sueño.

14. PERSPECTIVAS

Existen pocos estudios de este tipo en población pediátrica por lo que se deberá continuar con la línea de investigación y su publicación subsecuente. Este estudio enfatiza la necesidad de la evaluación sistemática de las características del sueño en poblaciones de riesgo para estos trastornos. Se está trabajando en el servicio para ampliar esta investigación ahora con el uso de polisomnografía lo que arrojará datos objetivos sobre los trastornos del sueño y estaremos en capacidad de compararlo con los resultados subjetivos de este proyecto. Finalmente, abre la puerta a investigaciones de fármacos antiepilépticos que no causen somnolencia diurna, así como destacar el manejo de la sialorrea como elemento corregible que afecta el sueño y de forma indirecta las demás variables comentadas en este estudio.

15. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Zucconi M, Bruni O. Sleep disorders in children with neurologic diseases. *Semin Pediatr Neurol.* 2001;8:258-275.
2. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, et al. Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47:571-576.
3. Swaiman KF, Wu Y. Cerebral palsy. In: Swaiman KF, ed. *Pediatric Neurology: Principles & Practice.* 4th ed. Philadelphia, Pa: Mosby Elsevier; 2006:491-505.
4. Berkham JM. Sleep in children with developmental disabilities. *Med Health.* 2006;89:94-96.
5. Didden R, Korzilius H, Van Aperlo B, et al. Sleep problems and daytime problems behaviours in children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2002;46(pt 7):537-547.
6. Quine L. Sleep problems in children with mental handicap. *J Mental Defic Res.* 1991;35(pt 4):269-290.
7. Poindexter AR, Bihm EM. Incidence of short-sleep patterns in institutionalized individuals with profound mental retardation. *Am J Ment Retard.* 1994;98:776-780.
8. Wiggs L, Stores G. Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 1996;40(pt 6):518-528.
9. Newman CJ, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorder in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:564-568.
10. Hemmingsson H, Stenhammar AM, Paulsson K. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child Care Health Dev.* 2009; 35:89-95.
11. Richdale A, Francis A, Gavidia-Payne S, Cotton S. Stress, behaviour, and sleep problems in children with an intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil.* 2000;25:147-161.
12. Quine L. Severity of sleep problems in children with severe learning difficulties: description and correlates. *J Community Appl Soc Psychol.* 1992;2:247-268.
13. Chervin RD, Dillon JE, Bassetti C, et al. Symptoms of sleep disorders, inattention, and hyperactivity in children. *Sleep.* 1997;20:1185-1192.
14. Aronen ET, Paavonen JE, Fja'llberg M, et al. Sleep and psychiatric symptoms in school-age children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2000;39:502-208.
15. Meijner AM, Habekothé HT, Van Den Wittenboer GL. Time in bed, quality of sleep and school functioning of children. *J Sleep Res.* 2000;9:145-153.
16. Gozal D. Sleep-disordered breathing and school performance in children. *Pediatrics.* 1998;102(3 pt 1):616-620.
17. Petit D, Paquet J, Belleau L, et al. Sleep: An Unrecognized Actor in Child Development. *Institut de la Statistique du Quebec.* September 2010;5(2):1-20.
18. Kotagal S, Gibbons VP, Stith JA. Sleep abnormalities in patients with severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1994;36: 304-311.

19. Goodlin-Jones BL, Sitnick SL, Tang K, et al. The Children's Sleep Habits Questionnaire in Toddlers and Preschool Children. *J Dev Behav Pediatr.* 2008;29:82-88.
20. Kohrman MH, Carney PR. Sleep-related disorders in neurologic disease during childhood. *Pediatric Neurol.* 2000;23:107-113.
21. Dorris L, Scott N, Zuberi S, et al. Sleep problems in children with neurological disorders. *Dev Neurorehabil.* 2008;11:95-114.
22. American Academy of Sleep Medicine. International Classification of Sleep Disorders. 2nd ed. Diagnostic and Coding Manual. Westchester, Ill: American Academy of Sleep Medicine, 2005.
23. Ali NJ, Pitson DJ, Stradling JR. Snoring, sleep disturbance, and behaviour in 4-5 year olds. *Arch Dis Child.* 1993;68:360-366.
24. Kosko JK, Derkay CS. Uvulopalatopharyngoplasty: treatment of obstructive sleep apnea in neurologically impaired pediatric patients. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 1995;32:241-246.
25. Cohen SR, Lefaivre JF, Burstein F, et al. Surgical treatment of obstructive sleep apnea in neurologically compromised patients. *Plast Reconstr Surg.* 1997;99:638-646.
26. Kirk V, Kahn A, Brouillette RT. Diagnostic approach to obstructive sleep apnea in children. *Sleep Med Rev.* 1998;2:255-269.
27. Brouillette RT, Hanson D, David R, et al. A diagnostic approach to suspected obstructive sleep apnea in children. *J Pediatr.* 1984; 105:10-14.
28. Brouillette RT, Morielli A, Leimanis A, et al. Nocturnal pulse oximetry as an abbreviated testing modality of pediatric obstructive sleep apnea. *Pediatrics.* 2000;105:405-412.
29. Constantin E, Tewfik TL, Brouillette RT. Can the OSA-18 Quality-of-Life Questionnaire detect obstructive sleep apnea in children? *Pediatrics.* 2010;125:162-168.
30. Chervin RD, Hedger K, Dillon JE, Pituch KJ. Pediatric Sleep Questionnaire (PSQ): validity and reliability of scales for sleep-disordered breathing, snoring, sleepiness, and behavioral problems. *Sleep Med.* 2000;1:21-32.
31. McCarty SF, Garbler-Spira D, Harvey RL. Improvement of sleep apnea in patient with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil.* 2001;80:540-542.
32. Pillar G, Etzioni A, Shahar E, Lavie P. Melatonin treatment in an institutionalised child with psychomotor retardation and an irregular sleep-wake pattern. *Arch Dis Child.* 1998;79:63-64.
33. Pruitt DW, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20: 453-467.
34. Hill CM, Parker RC, Allen P, et al. Sleep quality and respiratory function in children with severe cerebral palsy using night-time postural equipment: a pilot study. *Acta Paediatr.* 2009;98: 1809-1814.
35. Piazza CC, Fisher WW, Kahng SW. Sleep patterns in children and young adults with mental retardation and severe behavior disorders. *Dev Med Child Neurol.* 1996;38:335-344.
36. Shibagaki M, Kiyono S, Takeuchi T. Nocturnal sleep in mentally retarded infants with cerebral palsy. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol.* 1985;61:465-471.

37. Lindblom N, Heiskala H, Kaski M, et al. Neurological impairments and sleep-wake behaviour among the mentally retarded. *J Sleep Res.* 2001;10:309-318.
38. Becker DA, Fennell EB, Carney PR. Sleep disturbance in children with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2003;4:651-658.
39. Shouse MN, Mahowald MW. Epilepsy and sleep disorders. In: Kryger MH, Roth T, Dement WC, eds. *Principles and Practice of Sleep Medicine.* Philadelphia, Pa: Saunders; 2000:707-723.
40. Laakso ML, Leinonen L, Ha¨to¨nen T, et al. Melatonin, cortisol and body temperature rhythms in Lennox-Gastaut patients with or without circadian rhythm sleep disorders. *J Neurol.* 1993;240:410-416
41. Leger D, Guilleminault C, Defrance R, et al. Blindness and sleep patterns. *Lancet.* 1996;348:830-831.
42. Jan MM. Cerebral palsy: comprehensive review and update. *Ann Saudi Med.* 2006;26:123-132.
43. Levi R, Hultling C, Nash MS, Seiger A. The Stockholm spinal cord injury study: medical problems in a regional SCI population. *Paraplegia.* 1995;33:308-315.
43. Jan MM. Cerebral palsy: comprehensive review and update. *Ann Saudi Med.* 2006;26:123-132.
43. Levi R, Hultling C, Nash MS, Seiger A. The Stockholm spinal cord injury study: medical problems in a regional SCI population. *Paraplegia.* 1995;33:316-322.
44. Wright M, Tancredi A, Yundt B, Larin H. Sleep issues in children with physical disabilities and their families. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2006;26:55-72.
45. Ramstad K, Jahnsen R, Lofterod B, Skjeldal OH. Continuous intrathecal baclofen therapy in children with cerebral palsy: when does improvement emerge? *Acta Paediatr.* 2010;99:1661-1665.
46. Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria. GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. España. 2010
47. Sadeh A. A Brief screening questionnaire for infant sleep problems: validation and findings for an internet simple. 2004; 113:e570-e577
48. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J SLEEP RES.* 1996; 5:251-261.
49. Tomas VM, Miralles TA, Beseler SB. Versión española del Pediatric Sleep Questionnaire. Un instrumento útil en la investigación de los trastornos del sueño en la infancia. Análisis de su fiabilidad. *An Pediatr (Barc).* 2007; 66: 121-128

ANEXO 1. FORMATO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Instituto Nacional de Rehabilitación

“Estudio sobre la frecuencia de trastornos subjetivos del sueño y su relación otras variables clínicas en una muestra de pacientes con Parálisis Cerebral”

No: _____

No expediente: _____

Fecha :____: ____: ____:
día mes año

Sección I. Datos Generales

Nombre: _____

Tel. _____ Dom. _____

Sexo: ____: Masc ____: Fem Edad :____: Fecha de nacimiento :____: ____: ____:
día mes año

Nombre del Familiar Responsable: _____

Parentesco: Madre :____: Padre :____: Abuela/o :____: Tía/o :____: Otro :____: especificar: _____

Lugar de Origen: _____

Clasificación socioeconómica :____: (nivel asignado por Trabajo Social del CNR)

Talla :____: cm Peso :____: (kg) :____: (gr) IMC (kg/m²) :____:

Escolaridad

Sin estudios :____: Preescolar :____:

Primaria regular completa :____: Primaria regular incompleta :____:

Primaria con apoyo (USAER) :____: CAM :____:

Secundaria completa :____: Secundaria incompleta :____:

Evaluación clínica de la PC

Clasificación Motora (GMFCS-Palisano) :____: (de acuerdo a valoración clínica)

Puntaje de Coeficiente Intelectual :____: (de acuerdo a valoración por psicología)

Clasificación Clínica de la PC: Espástica :____: Discinética :____: Mixta :____:

Clasificación Topográfica de la PC:

Cuadriparesia :____: Diparesia :____: Hemiparesia :____: Monoparesia :____: Doble-hemiparesia :____:

Fármacos para manejo de espasticidad: No:____: Sí :____: (Especificar) _____

Comorbilidades:

Infecciones Respiratorias Sí :____: No :____: Manejo: _____

Hipertensión Sí :____: No :____: Manejo: _____

Cardiopatías Sí :____: No :____: Manejo: _____

Depresión (diagnóstica) Sí :____: No :____: Manejo: _____

Dislipidemia Sí :____: No :____: Manejo: _____

Trastornos de deglución Sí :____: No :____: Manejo: _____

Trastornos del lenguaje Sí :____: No :____: Manejo: _____

Sialorrea Sí :____: No :____: Manejo y tipo: _____

Alergias Sí :____: No :____: Manejo y tipo: _____

Cirugías Previas Sí :____: No :____: Especificar: _____

Otras comorbilidades: Sí :____: No :____: Especificar: _____

Otros fármacos de Uso Común: (especificar): _____

Cuenta con el diagnóstico de Epilepsia? Sí :____: No :____:

En caso afirmativo continuar, en caso de no contar con diagnóstico, pasar a sección II

Años de diagnóstico con Epilepsia :____: años

Número de crisis por día actualmente (aproximado) :____: crisis pos día

Tipo de crisis Focales:____: Generalizadas: Tónicas :____: Clónicas :____: Ausencia :____: Tónico-clónicas :____:

Fármaco (s) utilizados para manejo de epilepsia: _____

Aproximadamente cuantas crisis convulsivas tiene durante: Día :____: crisis Noche :____: crisis

Ha percibido si los días que duerme peor, las crisis aumentan en cantidad o intensidad: Sí:____: No :____:

Sección II. BISQ (Brief Infant Sleep Questionnaire) ^{46, 47}

Debe contestar una única respuesta, la que le parezca más apropiada.

1. ¿Dónde duerme el niño/a?:
 - a. En cuna (cama) en su habitación
 - b. En la cama con sus padres
 - c. En cuna (cama) en la habitación de hermano (s)
 - d. Otra (especificar): _____
2. ¿Cuánto tiempo duerme su hijo/a por la noche? (a partir de las 9 de la noche): Horas: ____ Minutos: ____
3. ¿Cuánto tiempo duerme su hijo/a por el día? (a partir de las 9 de la mañana): Horas: ____ Minutos: ____
4. ¿Cuánto tiempo está su hijo/a despierto por la noche? (de 12 a 6 de la mañana): Horas: ____ Minutos: ____
5. ¿Cuántas veces se despierta por la noche?: ____
6. ¿Cuánto tiempo le cuesta a su hijo/a conciliar el sueño por la noche? (desde que se acuesta hasta dormirse) Horas: ____ Minutos: ____
7. ¿A qué hora se suele quedar dormido/a por la noche? (primer sueño): Horas: ____ Minutos: ____
8. ¿Cómo se duerme su niño/a?
 - a. Mientras come
 - b. Acunándolo
 - c. En brazos
 - d. Solo en su cuna (cama)
 - e. Solo pero en presencia de su madre/padre

Sección III. SDSC: Sleep disturbance Scale for Children. Escala de alteraciones del sueño en la infancia de Brunl (modificado) ^{46,48}

1. ¿Cuántas horas duerme la mayoría de las noches?
 - 1) 9-11hrs
 - 2) 8-9hrs
 - 3) 7-8hrs
 - 4) 5-7hrs
 - 5) Menos de 5hrs
2. ¿Cuánto tarda en dormirse?
 - 1) Menos de 15 min
 - 2) 15-30 min
 - 3) 30-45 min
 - 4) 45-60 min
 - 5) Más de 60 min

En la siguiente sección colocar

- 1 (nunca),
 - 2 (Ocasionalmente, 1-2 veces por mes)
 - 3 (Algunas veces, 1-2 veces por semana)
 - 4 (A menudo, 3-5 veces por semana)
 - 5 (Siempre, diariamente)
3. Se va a la cama de mal humor: ____
 4. Tiene Dificultades para conciliar el sueño por la noche: ____
 5. Parece ansioso o miedoso cuando se queda dormido: ____
 6. Sacude o agita partes del cuerpo al dormirse: ____
 7. Realiza acciones repetitivas como rotaciones de la cabeza para dormirse: ____
 8. El niño experimenta momentos similares a sueños vívidos mientras se comienza a quedarse dormido: ____
 9. Suda excesivamente al dormirse: ____
 10. Se despierta más de dos veces cada noche: ____
 11. Después de despertarse por la noche tiene dificultades para dormirse: ____
 12. Tiene tirones o sacudidas de las piernas mientras duerme, cambia a menudo de posición o da "patadas" a la ropa de cama: ____
 13. Tiene dificultades para respirar durante la noche: ____
 14. Da boqueadas para respirar durante el sueño: ____
 15. Ronca: ____
 16. Suda excesivamente durante la noche: ____

17. Usted ha observado que camina dormido: ____
18. Usted ha observado que habla dormido: ____
19. Rechina los dientes dormido: ____
20. Se despierta llorando: ____
21. Tiene pesadillas que no recuerda al día siguiente: ____
22. Es difícil despertarlo por la mañana: ____
23. Al despertarse por la mañana parece cansado: ____
24. Parece que no se puede mover al despertarse por la mañana: ____
25. Tiene Somnolencia diurna: ____
26. Se duerme de repente en determinadas situaciones: ____

Sección IV. P.S.Q. Pediatric Sleep Questionnaire. Cuestionario de Sueño Pediátrico de Chervin ^{46,49}

Instrucciones: Por favor responda las preguntas siguientes relacionadas con el comportamiento del niño/a, tanto durante el sueño como cuando está despierto. Las preguntas hacen referencia al comportamiento habitual, no necesariamente al observado en los últimos días porque puede que no sea representativo si no se ha encontrado bien. Cuando se usa la palabra habitualmente significa que ocurre la mayor parte del tiempo o más de la mitad de las noches

Mientras duerme el niño/a:

| | Mientras duerme su niño: | Sí | No | NS |
|---|---|----|----|----|
| 1 | Ronca alguna vez? | | | |
| 2 | Ronca más de la mitad de las noches? | | | |
| 3 | Siempre ronca? | | | |
| 4 | Ronca con fuerza? | | | |
| 5 | Tiene respiración fuerte o ruidosa? | | | |
| 6 | Alguna vez ha visto que su hijo/a deje de respirar durante la noche? | | | |
| <i>En caso afirmativo describa lo ocurrido:</i> | | | | |
| 7 | Alguna vez le ha preocupado la forma de respirar de su hijo/a durante el sueño? | | | |
| 8 | En alguna ocasión ha tenido que sacudir o zarandear a su hijo o despertarlo para que respirara? | | | |
| 9 | Su hijo/a tiene un sueño ansioso? | | | |
| 10 | Tiene movimientos bruscos de las piernas en la cama? | | | |
| 11 | Tiene "dolores de crecimiento" (dolor que no conoce la causa) que empeora en la cama | | | |
| 12 | Su hijo da "patadas" con una o ambas piernas mientras duerme? | | | |
| 13 | Da patadas o movimientos regulares, ritmicos, por ejemplo cada 20-40 segundos? | | | |
| 14 | Durante la noche suda mucho, mojando la pijama? | | | |
| 15 | Durante la noche se levanta de la cama por alguna causa? | | | |
| 16 | Durante la noche se levanta a orinar? | | | |
| 17 | En caso afirmativo cuántas veces se levanta por la noche en promedio? | | | |
| 18 | Normalmente duerme con la boca abierta? | | | |
| 19 | Suele tener su hijo/a la nariz obstruida o congestionada? | | | |
| 20 | Tiene su hijo/a alguna alergia que le dificulte respirar por la nariz? | | | |

| | | | | |
|----|--|--|--|--|
| 21 | Durante el día su hijo/a suele respirar con la boca abierta? | | | |
| 22 | Se levanta con la boca seca? | | | |
| 23 | Tiene dolor de estómago por la noche? | | | |
| 24 | Siente sensación de quemazón en la garganta? | | | |
| 25 | Rechina los dientes? | | | |
| 26 | Se orina a veces en la cama? | | | |
| 27 | Ha tenido en alguna ocasión sonambulismo? | | | |
| 28 | Ha oído en alguna ocasión hablar solo a su hijo mientras duerme? | | | |
| 29 | Tiene su hijo pesadillas una vez por semana o con más frecuencia? | | | |
| 30 | En alguna ocasión se ha despertado por la noche gritando? | | | |
| 31 | Alguna vez los movimientos de su hijo o su comportamiento por la noche le han hecho pensar que no se encontraba ni completamente dormido ni despierto? | | | |
| | <i>En caso afirmativo cuente lo que ha observado: (al final del cuestionario)</i> | | | |
| 32 | Le cuesta a su hijo quedarse dormido por la noche? | | | |
| 33 | Cuánto tarda en quedarse dormido por la noche?. <i>Sirve lo que estime o calcule. No es imprescindible cronometrar.</i> | | | |
| 34 | A la hora de acostarse su hijo tiene oposición a acostarse, tiene rituales, discute o se comporta de manera inapropiada? | | | |
| 35 | Cuándo se acuesta su hijo mueve la cabeza o balancea su cuerpo rítmicamente? | | | |
| 36 | Se despierta más de dos veces por noche de media? | | | |
| 37 | Le cuesta volver a coger el sueño cuando se despierta por la noche? | | | |
| 38 | Se despierta pronto por la mañana y tiene dificultad para acostarse de nuevo? | | | |
| 39 | Cambia mucho el horario de acostarse de un día para otro? | | | |
| 40 | Cambia mucho el horario de levantarse de un día para otro? | | | |
| 41 | Normalmente a qué hora se acuesta los días de labor? | | | |
| 42 | Normalmente a qué hora se acuesta en fines de semana y vacaciones? | | | |
| 43 | Normalmente a qué hora se levanta los días de labor? | | | |
| 44 | Normalmente a qué hora se levanta en fines de semana y vacaciones? | | | |

Sección V. Higiene del Sueño

| | Siempre | Frecuentemente | A veces | Raras veces | Nunca |
|---|---------|----------------|---------|-------------|-------|
| 1. En las noches se acuesta (o va a la cama) a diferentes horas. | | | | | |
| 2. Una hora antes de ir a dormir realiza ejercicio físico | | | | | |
| 3. Consume chocolate o café cuatro horas antes de ir a la cama. | | | | | |
| 4. Se va a dormir estresado, molesto, triste o nervioso. | | | | | |
| 5. Utiliza la cama para otra cosa aparte de dormir. (por ejemplo mirar televisión, leer, comer, estudiar, etc.) | | | | | |
| 6. La cama no es confortable para ayudarme a dormir. | | | | | |
| 7. El dormitorio no es confortable para ayudarme a dormir. (hay mucha luz, mucho calor o frío, mucho ruido, etc.) | | | | | |
| 8. Realiza alguna actividad que lo pueda mantener despierto o alerta antes de dormir. (p.ej.: ver televisión, estudiar, etc.) | | | | | |
| 9. Ingiere alimentos dos horas antes de ir a dormir. | | | | | |
| 10. Usa algún tipo de ayuda (que no sean medicinas) para poder dormir. | | | | | |

Observaciones: _____

Elaboró: _____

ANEXO 2. GMFCS E-R. GROSS MOTOR CLASSIFICATION SYSTEM. SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE LA FUNCIÓN MOTORA GRUESA EXTENDIDA Y REVISADA. ROBERT PALISANO



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27860 Fax: 905-522-6096
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R **Clasificación de la Función Motora Gruesa** **Extendida y Revisada**

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223)

Traducción realizada por: I. Tamara Arellano Martínez (contacto: iarellano@inr.gob.mx), Carlos P. Viñals Labañino y M. Elena Arellano Saldaña; Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana del Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, México.

Agradecimientos: para Karina, Nora y Mónica A. M. por su ayuda en el proceso de traducción y corrección de este trabajo.

ANTES DE LOS 2 AÑOS

NIVEL I: el niño se mueve desde y hacia la posición de sentado y se sienta en el suelo libremente, y puede manipular objetos con las dos manos. Se arrastra o gatea sobre manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles. Habitualmente logran la marcha entre los 18 meses y los 2 años de edad sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero utiliza las manos para apoyarse y mantener el equilibrio. Se arrastra sobre el estómago o gatea con manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles.

LEVEL III: el niño se mantiene sentado en el suelo con soporte en la región lumbar. Se rueda y logra arrastrarse boca abajo y hacia adelante.

NIVEL IV: el niño controla la cabeza pero requiere soporte en el tronco para mantenerse sentado. Rueda en decúbito supino y pueden rodar a decúbito prono.

NIVEL V: gran limitación del control voluntario. Son incapaces de sostener la cabeza y el tronco en posiciones antigravitatorias en prono y en posición de sentado. Requieren asistencia para rodar.

ENTRE LOS 2 Y LOS 4 AÑOS

NIVEL I: el niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las dos manos. No requieren asistencia de un adulto para pararse y sentarse. El niño camina, como método preferido de movilidad sin necesidad de un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero puede tener dificultad para mantener el equilibrio si utiliza las dos manos para manipular objetos, no requiere la asistencia de un adulto para sentarse y levantarse. Se empuja con las manos para colocarse de pie sobre una superficie estable. El niño gatea con movimiento recíproco de sus manos y rodillas, camina sujetándose de los muebles o con un dispositivo manual auxiliar de la marcha como método preferido de movilidad.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado frecuentemente en posición de "W" (flexión y rotación interna de caderas y rodillas), y puede que requiera de la asistencia de un adulto para sentarse. Se arrastra sobre su estómago o gatea sobre sus manos y rodillas (a menudo sin movimiento recíproco de las piernas como método primario de auto-movilidad). El

niño empuja sobre una superficie estable para colocarse de pie, puede caminar distancias cortas con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en espacios interiores, requieren asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.

NIVEL IV: al niño se le tiene que sentar, es incapaz de mantener la alineación y el equilibrio sin utilizar las manos para apoyarse. Frecuentemente requiere equipo para adaptar y mantener la posición de sentado y de bipedestación. La automovilidad en distancias cortas (en el interior de una habitación) lo realiza rodando, arrastrándose sobre el estómago o gateando sobre sus manos y rodillas sin movimiento recíproco de las piernas.

NIVEL V: existe una limitación severa del movimiento voluntario y el niño es incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias, toda función motora es limitada. Las limitaciones para sentarse y ponerse de pie no son compensadas con el uso de dispositivos tecnológicos y el niño no tiene una forma de movimiento independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar una silla de ruedas eléctrica con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 4 Y 6 AÑOS

NIVEL I: el niño es capaz de sentarse o levantarse de una silla o del suelo sin necesidad de utilizar las manos para apoyarse. El niño es capaz de caminar en interiores y exteriores, sube escaleras. Puede intentar saltar y correr.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. Puede levantarse desde el suelo y de una silla para ponerse de pie pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. El niño camina sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular, utiliza escaleras apoyándose en los pasamanos. No corre, no salta.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado en una silla pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual. Puede sentarse o levantarse de una silla usando una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos con apoyo de los brazos. Camina con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en superficies regulares y sube escaleras con asistencia de un adulto; con frecuencia tienen que ser transportados en espacios abiertos o terreno irregular o en distancias largas.

NIVEL IV: el niño se mantiene sentado en una silla pero necesita adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos. El niño puede sentarse y levantarse de una silla con asistencia de un adulto o de una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos. Es posible que camine distancias cortas con una andadera o la supervisión de un adulto pero se les dificulta girar y mantener el equilibrio en superficies irregulares. El niño tiene que ser transportado en la comunidad, pueden lograr auto-movilidad con dispositivos motorizados.

NIVEL V: las limitaciones físicas no permiten la actividad voluntaria y el control del movimiento para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas y las limitaciones para mantenerse sentado o en bipedestación no se compensan completamente con equipo o ayudas tecnológicas. En el nivel V, el niño no tiene forma de moverse de manera independiente y tiene que ser transportado no realiza actividades propositivas y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar auto-movilidad motorizada con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 6 Y LOS 12 AÑOS

NIVEL I: el niño camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Son capaces de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos, pueden correr y saltar pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados. Es posible que el niño pueda involucrarse en actividades deportivas dependiendo de sus intereses y el medio ambiente.

NIVEL II: el niño camina en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Los niños ascienden y descienden escaleras tomados de los pasamanos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad el niño puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tienen una habilidad mínima para correr o saltar, necesitan adaptaciones para participar en algunas actividades o para incorporarse a deportes.

NIVEL III: el niño camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha para la mayoría de los espacios interiores. En sedestación, el niño puede requerir un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Los cambios de sentado-parado o parado-sentado pueden requerir la asistencia de una persona o el apoyo sobre una superficie para soporte. Para largas distancias el niño utiliza silla de ruedas. El niño puede usar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto. Las limitaciones para caminar pueden necesitar de adaptaciones que permitan que el niño se integre a actividades físicas o deportivas en una silla de ruedas manual o dispositivos motorizados.

NIVEL IV: el niño usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados y asistencia física

para las transferencias. En casa el niño se desplaza en el piso (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con asistencia física o dispositivos motorizados. Si se le coloca dentro de un dispositivo, es posible que el niño camine en la casa o la escuela. En la escuela, espacios exteriores y la comunidad, el niño debe ser transportado en silla de ruedas o dispositivos motorizados. Las limitaciones en la movilidad requieren de grandes adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan asistencia física y dispositivos motorizados.

NIVEL V: el niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situación, tienen limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones anti-gravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades. La asistencia tecnológica se utiliza para mejorar la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de bipedestación o la movilidad sin que se compensen por completo dichas limitaciones. Las transferencias requieren asistencia física total de un adulto. En casa, es posible que el niño se desplace distancias cortas sobre el piso o tenga que ser transportado por un adulto. El niño puede lograr la auto-movilidad en equipos motorizados con adaptaciones extensas que mantengan la posición de sentado y faciliten el control del desplazamiento. Las limitaciones en la movilidad requieren de adaptaciones que permitan la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan la asistencia tecnológica y la asistencia física.

ENTRE LOS 12 Y 18 AÑOS

NIVEL I: el joven camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Tiene la habilidad de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y usar escaleras sin utilizar los pasamanos. Puede correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación pueden ser limitados. Participa en actividades físicas y deportivas dependiendo de la elección personal y el medio ambiente.

NIVEL II: el joven camina en la mayoría de las condiciones. Factores ambientales (terreno irregular, inclinado, distancias largas, demandas de tiempo, clima e integración social con sus pares) y personales pueden influenciar las opciones de movilidad. En la escuela o el trabajo, el joven puede caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha por seguridad. En los exteriores y la comunidad es posible que utilice una silla de ruedas para viajar largas distancias. Utiliza escaleras tomándose de los pasamanos o con asistencia física. Puede necesitar adaptaciones para incorporarse a actividades físicas o deportivas.

NIVEL III: el joven es capaz de caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha. Comparado con los individuos de otros niveles, el joven del nivel III puede elegir entre una variedad de métodos de movilidad dependiendo de sus habilidades físicas o de factores ambientales o personales. Cuando está sentado, puede requerir de un cinturón para mejorar su equilibrio y alineación pélvica. Los cambios de sentado-parado y parado-sentado requieren asistencia física o de una superficie para llevarse a cabo. En la escuela, puede propulsar una silla de ruedas o un dispositivo motorizado. En exteriores tienen que ser transportados en silla de ruedas o utilizar un dispositivo motorizado. Pueden utilizar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o requerir asistencia física. Las limitaciones para caminar pueden requerir de adaptaciones para integrarse a actividades físicas o deportivas ya sea con silla de ruedas autopropulsada o movilidad motorizada.

NIVEL IV: el joven utiliza silla de ruedas en la mayoría de las condiciones con adaptaciones para la alineación pélvica y el control de tronco. Requiere la asistencia de una o dos personas para ser transferido. Puede tolerar su peso sobre las piernas y mantenerse de pie para algunas transferencias estando de pie. En interiores el joven puede caminar distancias cortas con asistencia física, usar silla de ruedas o una grúa. Son capaces de manejar una silla de ruedas motorizada, si no cuentan con una tienen que ser transportados en una silla de ruedas propulsada por otra persona. Las limitaciones en la movilidad requieren adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas o deportivas que incluyan dispositivos motorizados y/o asistencia física.

NIVEL V: el joven tiene que ser transportado en silla de ruedas propulsada por otra persona en todas las condiciones. Tienen limitaciones para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias y en el control del movimiento de las extremidades. Requieren de asistencia tecnológica para mantener la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de pie y las limitaciones del movimiento no son compensadas en su totalidad con dispositivos auxiliares. Requieren asistencia física de 1 o 2 personas o de una grúa para las transferencias. Pueden lograr la auto-movilidad con dispositivos modificados o con grandes adaptaciones para mantener al joven en posición de sentado. Las limitaciones de la movilidad requieren de asistencia física y dispositivos motorizados para permitir la participación en actividades físicas y deportivas.

ANEXO 3. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del Paciente: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Nombre de la Institución: _____ No. de registro de caso: _____

Título del estudio: "Estudio sobre la frecuencia de trastornos subjetivos del sueño y su relación otras variables clínicas en una muestra de pacientes con Parálisis Cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación"

Yo, _____ padre o tutor del paciente: _____ (o en su defecto) el Sr(a) _____, conozco que mi familiar ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación denominado "Estudio sobre la frecuencia de trastornos subjetivos del sueño y su relación otras variables clínicas en una muestra de pacientes con Parálisis Cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación". Manifiesto que he sido informado ampliamente a cerca de en qué consiste el estudio, así como cuál es la justificación y objetivos que persigue el mismo.

De igual manera he sido informado y comprendo que la inclusión en este estudio implica la realización de tres encuestas sobre trastornos del sueño, un cuestionario de registro de caso.

Debido a que este estudio no involucra la administración de ningún tipo de tratamiento o manejo específico de mí (la) enfermedad, entiendo que derivado de la inclusión del paciente en el estudio no se espera ningún beneficio ni afectación directa sobre su estado de salud. Sin embargo, la realización de las encuestas y estudios no tendrá ningún costo económico para mí o mis familiares.

Se me indicó puntualmente que él (o los) investigador (es) en atención a mi participación, se comprometen a resolver cualquier duda o inquietud que en cualquier momento tenga yo o mis familiares respecto a las características de este estudio. Estoy enterado y se me han garantizado que toda la información que yo o mis familiares proporcionen de mí será manejada con estricta confidencialidad.

Además comprendo que debido a que mi inclusión en este estudio es completamente voluntaria, puedo retirar mi consentimiento de continuar en el estudio en cualquier momento, si así lo deseo.

La información para contactar al Investigador responsable es:

DR. PAUL CARRILLO MORA

Neurólogo/Doctor en Ciencias UNAM

Investigador en Ciencias Médicas "D"

División Neurociencias/Subdivision de Neurobiología. Instituto Nacional de Rehabilitación.

Av. México Xochimilco No. 289 Col. Arenal de Guadalupe, Deleg. Tlalpan CP. 14398 Tel. 59-99-10-00 Ext.13229 Cel. 55 58 18 19 74 Correo electrónico: neuropolaco@yahoo.com.mx

Conociendo y comprendiendo todo lo anterior ACEPTO ingresar al estudio y firmo de conformidad.

Firma del padre o tutor _____

Firma de Investigador Responsable _____

Testigo 1 _____

Testigo 2 _____

ANEXO 4. REGISTRO INSTITUCIONAL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



Instituto Nacional
de Rehabilitación
Comité de Investigación

INR/CI/147 /14

México, D. F. a 16 de Junio de 2014.

Dr. Paul Carrillo Mora
Investigador Responsable.
Presente.

En respuesta a la solicitud que usted amablemente envió a este comité para la revisión del proyecto de investigación titulado "**Estudio sobre la frecuencia de trastornos del sueño y su relación otras variables clínicas en una muestra de pacientes con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación.**", en fecha 09 de Junio de 2014.

Le informo que el Comité de Investigación decidió aprobarlo otorgándole registro definitivo **28 /14**

Estatus del proyecto: **APROBADO**

Investigador
Responsable: **Paul Carrillo Mora**

Participantes:

María Elena Arellano Saldaña
Juan Francisco Márquez Vázquez

Cabe señalar, que de acuerdo con los datos declarados en el **cronograma de actividades del proyecto de investigación**, éste tiene una **vigencia de 13 meses**; es requisito informar los avances del mismo cada 6 meses, en el formato F01-PR-DI-04 Seguimiento de Protocolos, el cual se encuentra disponible en la página electrónica del INR, así como cualquier otro asunto relacionado con el mismo.

No omito comentar que en el caso de los protocolos que incluyan pacientes, un requisito adicional de la Dirección de Investigación es dar cumplimiento a la Encuesta de Satisfacción de Pacientes en protocolo F01-PR-DI-08 que se encuentra disponible en la página del INR en la Sección de Documentos ISO en el apartado de Investigación. <http://iso9001.inr.gob.mx/Descargas/iso/Formatos/F01-PR-DI-08.doc>.



Hospital Certificado:
Consejo de Salubridad General
2012-2015



División de Rehabilitación Ortopédica
Centro Colaborador de la OPS/OMS para
la Investigación y Rehabilitación Médica
2011-2015



Certificado ECMX-0540/09
ISO 9001:2008
2012-2015

Calz. México Xochimilco No. 289, Col. Arenal de Guadalupe, C.P. 14389, Delegación Tlalpan, México, D.F.
Tel.: (55) 5999 1000 www.inr.gob.mx