

Universidad San Jorge
Facultad de Ciencias de la Salud
Grado de Fisioterapia
Proyecto Final

**Percepción de la calidad de vida en familias
con hijos con Parálisis Cerebral asociada a los
sistemas de clasificación específicos de la
enfermedad: un estudio transversal**

Autor del proyecto: Eva SÁNCHEZ SÁNCHEZ

Director del proyecto: Patricia JOVELLAR ISIEGAS

Zaragoza, 1 de junio de 2019



Declaración del alumno:

Este trabajo constituye parte de mi candidatura para la obtención del título de Grado Universitario en Fisioterapia de la Universidad San Jorge y no ha sido entregado previamente (o simultáneamente) para la obtención de cualquier otro título.

Este documento es el resultado de mi propio trabajo, excepto donde de otra manera esté indicado y referido.

Doy mi consentimiento para que se archive este trabajo en la biblioteca universitaria de Universidad San Jorge, donde se puede facilitar su consulta.

Firma

El 3 de mayo de 2019



Dedicatoria y agradecimientos:

Agradecer a mis padres, por apoyarme y permitirme estudiar lo que de verdad me gusta. Lo que soy es gracias a vosotros.

A Jony, porque cuando quería abandonar no me dejó. Por confiar en mí cuando yo no podía.

A Olga, la persona que me llevó en su coche sin conocerme. Y que ha hecho de esta etapa tan dura, algo increíble. Espero que te quedes en mi camino siempre.

Y por último a Patri, por dejarme participar en este proyecto tan bonito y que me ha hecho crecer tanto.

ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| 1.1. ABSTRACT (INGLÉS) | 1 |
| 1.2. ABSTRACT (ESPAÑOL) | 2 |
| 2. INTRODUCCIÓN | 3 |
| 2.1. Hipótesis y objetivo del proyecto | 4 |
| 3. MATERIAL Y MÉTODOS | 4 |
| 3.1. Diseño del estudio | 4 |
| 3.2. Población | 4 |
| 3.3. Procedimiento | 5 |
| 3.4. Variables de medición | 5 |
| 3.5. Análisis de los datos | 6 |
| 4. RESULTADOS | 7 |
| 5. DISCUSIÓN | 10 |
| 6. LIMITACIONES Y FORTALEZAS | 11 |
| 7. CONCLUSIÓN | 12 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA | 12 |
| 9. ANEXOS | 15 |

1.1. ABSTRACT (INGLÉS)

Introduction: cerebral palsy is a neurodevelopmental disorder with a clinical symptomatology that impacts greatly on the quality of life of children and their families. The hypothesis of this study is that the quality of life perceived by families with children with cerebral palsy correlates moderately with the classification systems of the pathology in question.

Material & Methods: the sample is from 9 families with children with cerebral palsy. The average age of the participants is 10.33. 66.7% had hemiparesis, 11.1% diparesis and 22.2% tetraparesis. Several classification systems have been used: Gross Motor Function Classification System (GMFCS); Manual Ability Classification System (MACS); Eating and Drink Ability Classification System (EDACS); Communication Function Classification System (CFCS); Functional Mobility System (FMS). And two quality of life questionnaires: Cerebral Palsy Quality of life (CPQOL) and KIDSCREEN27.

Results: Significant correlations were found between CPQOL and the classification systems. The GMFCS and the areas of Health (-0.703) and Access to services (-0.703); FMS home and school with the area of Family and friends (0.884); MACS and CFCS with the area of Communication (-0.835 and -0.836 respectively) and finally EDACS with the area of Health (-0.67) and About your child (-0.806). And correlating the KIDSCREEN27 there are significant results between the EDACS and the Friends area (-0.707) and the CFCS and Family Life (0.717) and Friends (-0.857).

Conclusion: The results of this study show the impact that motor, feeding and communication difficulties have on the quality of life of children with cerebral palsy. It is interesting to propose a multidisciplinary approach for the treatment of these children. It is important not to focus just on classification systems for the assessment of quality of life, as this cannot be taken as the only influencing factor.

Key Words: Cerebral palsy and Quality of life

1.2. ABSTRACT (ESPAÑOL)

Introducción: la parálisis cerebral se trata de un trastorno del neurodesarrollo con una sintomatología clínica que impacta en gran medida en la calidad de vida de los niños y sus familiares. La hipótesis de este estudio es que la calidad de vida percibida por las familias con hijos con parálisis cerebral correlaciona moderadamente con los sistemas de clasificación propios de la patología.

Materiales y métodos: la muestra es de 9 familias con hijos con parálisis cerebral. La media de edad de los participantes es de 10,33. Un 66,7% tenían hemiparesia; 11,1% diparesia y un 22,2% Tetraparesia. Se han utilizado varios sistemas de clasificación: Gross Motor Function Classification System (GMFCS); Manual Ability Classification System (MACS); Eating and Drink Ability Classification System (EDACS); Communication Function Classification System (CFCS); Functional Mobility System (FMS). Y dos cuestionarios de calidad de vida: Cerebral Palsy Quality of life (CPQOL) y KIDSCREEN27.

Resultados: correlaciones significativas fueron encontradas entre CPQOL y los sistemas de clasificación. La GMFCS y las áreas de Salud (-0,703) y Acceso a servicios (-0,703); FMS casa y colegio con el área de Familia y amigos (0,884); MACS y CFCS con el área de Comunicación (-0,835 y -0,836 respectivamente) y por último EDACS con el área de Salud (-0,67) y Sobre su hijo (-0,806). Y correlacionando el KIDSCREEN27 aparecen resultados significativos entre la EDACS y el área de Amigos (-0,707) y la CFCS y Vida familiar (0,717) y Amigos (-0,857).

Conclusión: Los resultados de este estudio muestran el impacto que tienen las dificultades motrices, la alimentación y la comunicación en la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral. Siendo interesante plantear un abordaje multidisciplinar para el tratamiento de estos niños. Es importante no centrarse únicamente en los sistemas de clasificación para evaluar la CdV, ya que no puede tomarse como único predictor de la misma.

Palabras clave: Parálisis cerebral y Calidad de vida.

2. INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por anormalidades en el tono muscular, el movimiento y las habilidades motoras, y se atribuye a una lesión del cerebro en desarrollo. Esta patología cursa con secuelas o trastornos asociados tales como epilepsia, deterioro de la cognición, visión, audición, trastornos del crecimiento y de la función gastrointestinal.¹ Afecta a aproximadamente 1 de cada 500 neonatos a nivel mundial, con una prevalencia estimada de 17 millones de personas.² En España se calcula que entre un 2 y un 2,5 de cada mil nacidos tiene parálisis cerebral, es decir, en España hay unas 120.000 personas que sufren la enfermedad.³

La clínica de este tipo de pacientes reside en la gravedad de la misma, estos pueden desde tener capacidades similares a los niños sin discapacidad, hasta incapacidad para llevar a cabo funciones básicas como la respiración y la deglución. En función de estas capacidades varía también su calidad de vida⁴, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en relación al contexto cultural, los sistemas de valores en los que viven y sus objetivos, expectativas y preocupaciones.⁵ La calidad de vida de los niños con patologías neurológicas puede verse afectada en diferentes niveles, incluyendo físico, psicológico y social.⁶ El nacimiento de un niño con discapacidad tiene un gran impacto familiar. Se identifican diferentes dimensiones influyentes: tiempo limitado, empleabilidad y bienestar psicológico (teniendo estas familias mayor tendencia a la ansiedad y la depresión).⁷ Otra de las barreras que limita la participación de estos niños, es la sobreprotección por parte de las familias. Y cómo barreras internas se destaca la frustración sufrida por los niños y su personalidad introvertida.⁸

La literatura pediátrica considera la calidad de vida como algo muy relevante, otorgándole gran importancia a los auto-reportes de los cuestionarios en los niños, aunque se debe tener en cuenta que en muchas ocasiones lo único que puede darnos información son los cuestionarios realizados por los familiares, debido a la dificultad de comprensión de los niños o la incapacidad para comunicarse verbalmente.⁵ La utilización de cuestionarios nos proporciona una herramienta para identificar las áreas de apoyo necesarias y establecer nuevos objetivos en los planes de rehabilitación.⁶

Existen varios sistemas con los que clasificar el desempeño habitual de los niños con PC. A través de ellos podemos definir desplazamiento, motricidad gruesa, desempeño manual⁹, comunicación¹⁰ y alimentación¹¹. Estudiando de manera simultánea la calidad de vida con los sistemas de clasificación lo que hacemos es valorar el área de actividades y participación de la

CIF¹² (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de los niños y los jóvenes), clasificación basada en la necesidad de medir la salud, la educación y las actividades sociales.⁴ Es importante estudiar estas áreas ya que en las intervenciones en niños con PC se buscan resultados en estos niveles, no solo en las estructuras y funciones corporales.¹³

2.1. Hipótesis y objetivo del proyecto

La **hipótesis** planteada es que la calidad de vida percibida por las familias de hijos con parálisis cerebral correlaciona moderadamente con los sistemas de clasificación relacionados con desplazamiento, motricidad gruesa y función manual.

Como objetivo primario buscamos correlacionar calidad de vida con el movimiento habitual del niño (GMFCS, FMS, MACS). Y el objetivo secundario es correlacionar calidad de vida con sistemas relacionados con la comunicación y la alimentación (CFCS Y EDACS).

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Diseño del estudio

Se trata de un estudio transversal, descriptivo y observacional en el que se analizó la calidad de vida percibida por las familias con hijos con parálisis cerebral, posteriormente asociada con varios sistemas de clasificación. Para la realización de este estudio se utilizaron las pautas de reporte STROBE para estudios observacionales. La duración del estudio, incluyendo el proceso de reclutamiento, ha sido de 4 meses (desde enero hasta abril de 2019). El estudio ha sido aprobado por el comité de ética de la Universidad San Jorge (Nº de informe 008-18/19).

3.2. Población

Los participantes fueron reclutados en AIDIMO (Asociación para la investigación en la discapacidad motriz), Zaragoza, durante dos meses (enero y febrero de 2019). Este proceso fue llevado a cabo por la Investigadora Principal (IP), fisioterapeuta y terapeuta ocupacional trabajadora de la asociación, la cual mantuvo una reunión con los responsables de la Asociación para explicarles los detalles del proyecto. En esta reunión la IP entregó a los responsables una carta informativa que fue enviada a toda la base de datos de familias que forman parte del proyecto asistencial de AIDIMO. Las familias interesadas en participar se pusieron directamente en contacto con la IP y aquellas que cumplieron los criterios de inclusión pasaron a formar parte del estudio.

Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron: (1) diagnóstico de parálisis cerebral infantil o sintomatología clínica similar, (2) edades de los niños comprendidas entre 4 y 18 años y (3) familias que forman parte del proyecto asistencial de AIDIMO. Los criterios de

exclusión fueron: (1) niños que durante la fase de recogida de datos estuvieran en proceso de hospitalización y (2) familias en situación de excesiva vulnerabilidad psicológica.

3.3. Procedimiento

Las familias fueron citadas en la sede de AIDIMO, dónde tres investigadoras llevaron a cabo la recogida de datos durante entrevistas de unos 20 minutos con las familias. Durante las mismas se firmó previamente el consentimiento informado y se realizaron preguntas sobre la función habitual del niño, basadas en los niveles de los diferentes sistemas de clasificación. En cuanto a los cuestionarios fueron auto-reportes contestados por las familias en sus hogares.

3.4. Variables de medición

Se utilizaron dos cuestionarios de calidad de vida:

CPQOL¹⁴ (Cerebral Palsy Quality of Life), desarrollado para niños entre 4 y 18 años con parálisis cerebral. Está dividido en nueve dominios: familia y amigos, participación, comunicación, salud, dolores y molestias, colegio, acceso a servicios, sobre usted y sobre su hijo.

KIDSCREEN27¹⁵ (entre 8 y 18 años), adaptado a niños con o sin discapacidad. Comprende cinco áreas: actividad física, estado de ánimo, vida familiar, amigos y colegio.

Se utilizaron cuatro sistemas de clasificación:

GMFCS¹⁶ (Gross Motor Function Classification System), sistema que se basa en el movimiento voluntario. Centrándose en la sedestación, las transferencias y la movilidad. Consta de 5 niveles: **I** (el niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las manos. No requiere ayuda del adulto para pararse y sentarse. No necesita dispositivo manual para la marcha); **II** (no requiere asistencia del adulto para sentarse o levantarse. Es capaz de mantenerse sentado. Puede perder el equilibrio si manipula objetos con las manos. El niño camina sujetándose a los muebles o con un dispositivo manual); **III** (requiere ayuda para sentarse pero es capaz de mantener la posición. Se pone de pie con apoyos y es capaz de desplazarse distancias muy cortas con ayuda); **IV** (no mantiene alineación del cuerpo sin utilizar las manos. Suele requerir equipo para posición de sedestación y bipedestación) y **V** (limitación severa del movimiento voluntario. No sostiene la cabeza ni el tronco en posiciones anti-gravitatorias).

MACS¹⁷ (Manual Ability Classification System), sistema que define la manera habitual en la que el niño utiliza las manos de manera global para actividades adecuadas a su edad. Consta de 5 niveles: **I** (maneja objetos fácilmente y con éxito); **II** (manipula la mayoría de objetos pero con calidad y/o velocidad reducidas); **III** (manipula objetos con dificultad. Necesita ayuda para

modificar/preparar actividades); **IV** (manipula selección limitada de objetos de fácil manejo en situaciones adaptadas. Soporte continuo) y **V** (no manipula objetos. Requiere asistencia total).

EDACS¹⁸ (Eating and Drink Ability Classification System), sistema que define la manera habitual de alimentarse (comida y bebida) del niño. Principalmente basada en la seguridad, la eficiencia y los tipos de texturas. Consta de 5 niveles: **I** (de manera segura y eficiente); **II** (de manera segura pero tiene algunas limitaciones en la eficiencia); **III** (algunas limitaciones en la seguridad y quizás en la eficiencia); **IV** (limitaciones significativas en la seguridad) y **V** (incapaz de comer y beber con seguridad. Alimentación por sonda).

CFCS¹⁹ (Communication Function Classification System), sistema que define cómo se comunica habitualmente el niño, tanto con familiares como con desconocidos. Consta de 5 niveles: **I** (puede actuar como emisor y receptor con la mayoría de las personas en la mayoría de entornos); **II** (puede actuar como emisor y receptor con la mayoría de las personas, pero la conversación puede ser más lenta); **III** (en la mayoría de entornos, suele comunicarse eficazmente con personas conocidas, pero no con desconocidas); **IV** (no siempre consistente al comunicarse con conocidos/familiares) y **V** (rara vez se comunica de manera eficaz incluso con personas conocidas).

Y por último la escala de movilidad **FMS**²⁰ (Functional Mobility System), escala que define cómo se mueve habitualmente el niño en casa, en el colegio y en la comunidad. Consta de 6 niveles: **1** (se desplaza con silla de ruedas); **2** (se desplaza con andador); **3** (se desplaza con muletas); **4** (se desplaza con bastones); **5** (se desplaza necesitando barandilla para las escaleras); **6** (se desplaza por todas las superficies).

3.5. Análisis de los datos

Para el análisis de los datos se utilizó el Software estadístico SPSS para Microsoft Windows versión 21. Para determinar las variables paramétricas y no paramétricas se realizó la prueba de Shapiro-Wilk. La prueba de Spearman se utilizó para correlacionar las variables no normales y la prueba Pearson para las variables con distribución normal. Se determinaron como significativos los valores $p < 0,05$.

4. RESULTADOS

En este estudio fueron valorados 9 participantes. En la *Tabla 1* se exponen las características sociodemográficas de los mismos. La media de edad es de 10,3.

Tabla 1. Características sociodemográficas

| Variables | Pacientes totales (n=9) | |
|------------------|-------------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje |
| SEXO | | |
| | Hombre | 7 77,8 |
| | Mujer | 2 22,2 |
| DIAGNÓSTICO | | |
| | PC | 7 77,8 |
| | Otros | 2 22,2 |
| TONO | | |
| | Espástico | 8 88,9 |
| | Distonía | 1 11,1 |
| DISTRIBUCIÓN | | |
| | Hemiparesia | 6 66,7 |
| | Diparesia | 1 11,1 |
| | Tetraparesia | 2 22,2 |
| MODELO EDUCATIVO | | |
| | Ordinario | 4 44,4 |
| | Especial | 3 33,3 |
| | Motórico | 2 22,2 |

PC= parálisis cerebral. Test Shapiro-Wilk para analizar la normalidad ($p < 0,05$)

En la *Tabla 2* se puede observar la correlación existente entre las distintas áreas del CPQOL y los sistemas de clasificación. Se han obtenido correlaciones en: GMFCS con las áreas de Salud (-0,703) y Acceso a servicios (-0,703); FMS casa y colegio con el área de Familia y amigos (0,884); MACS y CFCS con el área de Comunicación (-0,835 y -0,836 respectivamente) y por último EDACS con el área de Salud (-0,67) y Sobre su hijo (-0,806).

La *Tabla 3* muestra la correlación que existe entre las cinco áreas del KIDSCREEN27 y los sistemas de clasificación. Aparecen resultados significativos correlacionando la EDACS con el área de Amigos (-0,707) y la CFCS con Vida familiar (0,717) y Amigos (-0,857).

Tabla 2. Correlación entre CPQOL y Sistemas de clasificación

| SISTEMAS DE CLASIFICACIÓN | | CPQOL | | | | | | | | |
|---------------------------|---------------|------------------|-----------------|-----------------|----------------|---------------------|---------|------------------|-------------|-----------------|
| | | Familia y amigos | Participación # | Comunicación | Salud | Dolores y molestias | Colegio | Acceso servicios | Sobre usted | Sobre su hijo |
| GMFCS | | | | | | | | | | |
| | Correlación | -0,429 | -0,249 | -0,534 | -0,703* | 0,471 | -0,096 | -0,703* | -0,465 | -0,471 |
| | Significación | 0,25 | 0,518 | 0,139 | 0,034 | 0,2 | 0,805 | 0,034 | 0,207 | 0,2 |
| | N | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 |
| FMS casa | | | | | | | | | | |
| | Correlación | 0,844** | 0,645 | 0,597 | 0,496 | -0,458 | 0,229 | 0,142 | 0,191 | -0,089 |
| | Significación | 0,017 | 0,118 | 0,157 | 0,257 | 0,302 | 0,62 | 0,761 | 0,682 | 0,85 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| FMS colegio | | | | | | | | | | |
| | Correlación | 0,844** | 0,645 | 0,597 | 0,496 | -0,458 | 0,229 | 0,142 | 0,191 | -0,089 |
| | Significación | 0,017 | 0,118 | 0,157 | 0,257 | 0,302 | 0,621 | 0,761 | 0,682 | 0,85 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| FMS comunidad | | | | | | | | | | |
| | Correlación | 0,661 | 0,377 | 0,333 | 0,679 | -0,462 | 0,545 | 0,252 | 0,288 | 0,233 |
| | Significación | 0,106 | 0,405 | 0,465 | 0,094 | 0,296 | 0,206 | 0,586 | 0,531 | 0,615 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| MACS | | | | | | | | | | |
| | Correlación | -0,432 | -0,301 | -0,835** | -0,548 | 0,455 | 0,126 | -0,547 | -0,275 | -0,363 |
| | Significación | 0,245 | 0,431 | 0,005 | 0,127 | 0,219 | 0,747 | 0,127 | 0,474 | 0,337 |
| | N | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 |
| EDACS | | | | | | | | | | |
| | Correlación | -0,014 | -0,302 | -0,619 | -0,67* | 0,202 | -0,104 | -0,618 | -0,284 | -0,806** |
| | Significación | 0,972 | 0,429 | 0,075 | 0,048 | 0,602 | 0,791 | 0,076 | 0,458 | 0,09 |
| | N | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 |
| CFCS | | | | | | | | | | |
| | Correlación | -0,386 | -0,509 | -0,836** | -0,49 | 0,316 | -0,055 | -0,307 | 0,044 | -0,366 |
| | Significación | 0,305 | 0,162 | 0,005 | 0,18 | 0,408 | 0,889 | 0,422 | 0,91 | 0,333 |
| | N | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 |

GMFCS= Gross Motor Function Classification Scale; FMS= Funcional Motor Scale; MACS= Manual Ability Classification Scale; EDACS= Eating and Drink Ability Classification Scale; CFCS= Communication Function Classification Scale; SC= Sistemas de clasificación; N= número total de participantes. #Coeficiente de correlación analizado mediante la prueba de Spearman; *Correlación moderada;**Correlación fuerte. Variables normales analizadas mediante la correlación de Pearson.

Tabla 3. Correlación entre KIDSCREEN27 y los sistemas de clasificación

| SC | | KIDSCREEN27 | | | | |
|----------------------|---------------|------------------|-----------------|-----------------|-----------------|---------|
| | | Actividad física | Estado de ánimo | Vida familiar # | Amigos | Colegio |
| GMFCS | | | | | | |
| | Correlación | -0,586 | -0,317 | -0,377 | -0,307 | -0,281 |
| | Significación | 0,127 | 0,444 | 0,357 | 0,459 | 0,501 |
| | N | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 |
| FMS casa | | | | | | |
| | Correlación | 0,643 | 0,747 | 0,509 | 0,190 | 0,278 |
| | Significación | 0,169 | 0,088 | 0,303 | 0,719 | 0,594 |
| | N | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 |
| FMS colegio | | | | | | |
| | Correlación | 0,643 | 0,747 | 0,509 | 0,190 | 0,463 |
| | Significación | 0,169 | 0,088 | 0,303 | 0,719 | 0,355 |
| | N | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 |
| FMS comunidad | | | | | | |
| | Correlación | 0,529 | 0,655 | 0,509 | 0,263 | 0,463 |
| | Significación | 0,280 | 0,158 | 0,303 | 0,615 | 0,355 |
| | N | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 |
| MACS | | | | | | |
| | Correlación | -0,31 | -0,525 | 0,652 | -0,696 | -0,321 |
| | Significación | 0,456 | 0,181 | 0,161 | 0,055 | 0,439 |
| | N | 8 | 8 | 6 | 8 | 8 |
| EDACS | | | | | | |
| | Correlación | -0,334 | -0,582 | -0,478 | -0,707* | -0,282 |
| | Significación | 0,419 | 0,130 | 0,231 | 0,05 | 0,499 |
| | N | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 |
| CFCS | | | | | | |
| | Correlación | -0,240 | -0,694 | -0,717* | -0,857** | -0,329 |
| | Significación | 0,566 | 0,056 | 0,045 | 0,007 | 0,426 |
| | N | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 |

GMFCS= Gross Motor Function Classification Scale; FMS= Functional Motor Scale; MACS= Manual Ability Classification Scale; EDACS= Eating and Drink Ability Classification Scale; CFCS= Communication Function Classification Scale; SC= Sistemas de clasificación; N= número total de participantes. #Coeficiente de correlación analizado mediante la prueba de Spearman; *Correlación moderada; **Correlación fuerte. Variables normales analizadas mediante la correlación de Pearson.

5. DISCUSIÓN

En este estudio se correlacionó la calidad de vida (CdV) percibida por las familias con hijos con PC con los sistemas de clasificación propios de la patología, tanto los relacionados con la manera habitual de moverse del niño (objetivo primario) como con la comunicación y la alimentación (objetivo secundario). Aparecen más resultados significativos al correlacionar el CPQOL que el KIDSCREEN27, lo que parece tener sentido ya que el CPQOL está diseñado específicamente para niños con PC, mientras que el KIDSCREEN27 es un cuestionario general para toda la población.

Los niños con PC no solo tienen menor participación en las actividades de la vida diaria (AVD) sino que también se ve comprometida su CdV. Se ha demostrado que el funcionamiento de los niños y los factores contextuales están correlacionados con la CdV.²¹

Arnaud et al. (2008) y Majnement et al. (2007) establecieron mediante la CIF los factores determinantes de la CdV: motricidad fina y gruesa (salud), función cognitiva (función corporal y estructuras), comunicación (actividad y participación), edad (factor personal) y educación (factor ambiental). Cabe destacar que evaluaron la CdV basándose en las capacidades y limitaciones, en lugar de tener en cuenta la percepción subjetiva del niño (tal y como se define CdV en la OMS).^{22, 23}

En cuanto a nuestro objetivo primario, en nuestro estudio se encontró, en las áreas de CPQOL, correlación moderada entre la GMFCS y las áreas del CPQOL de Salud y Acceso a servicios. Y correlación fuerte entre FMS casa y colegio y el área Familia y amigos y entre la MACS y el área de Comunicación. Y Este último podría estar relacionado con lo habitual que es que estos niños utilicen sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación (tablets, pictogramas...) que requieren habilidad manual.

En estudios similares observamos que Chen KL et al. (2014) correlacionaron la CdV, mediante el CPQOL, con la GMFCS, obteniendo únicamente correlación baja en el dominio del Dolor y el sentimiento sobre la discapacidad. Este estudio mostró que aunque el deterioro motor era el principal problema de los niños con PC, la mayoría de los determinantes eran factores contextuales.²¹ Pashmdarfard M et al (2017) realizó un estudio correlacionando CPQOL y GMFCSFRQ (Gross Motor Function Classification Family Report Questionnaire) y obtuvo correlación moderada en las áreas de Participación y salud física. Y correlación baja en las áreas de Dolor e impacto de la discapacidad y Estado emocional. Pero concluyendo que no existe una correlación fuerte entre CPQOL y GMFCS, por lo que este sistema de clasificación no puede ser el único predictor de la CdV.²⁴

Park EY (2017) utilizó en CHAQ (Child-hood Health Assessment Questionnaire) para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños con PC en edad de escolarización, correlacionándola posteriormente con GMFCS y la MACS. Obteniendo correlación, en su mayoría moderada y alta, en todos los dominios.²⁵ Los resultados obtenidos en nuestro estudio en comparación con el último nombrado no son iguales. Esto puede ser debido a nuestro reducido tamaño muestral, a la utilización de un cuestionario diferente para medir la CdV o al nivel de afectación de los participantes.

En cuanto a nuestro objetivo secundario, hablando de las áreas del CPQOL, se encontró correlación fuerte entre el CFCS y el área de Comunicación; y entre la EDACS y el área Sobre su hijo. Y correlación moderada entre la EDACS y el área de la Salud, pudiendo estar relacionadas debido a la importancia de los atragantamientos (aspiraciones) y el riesgo que esto supone para la vida. En cuanto al KIDSCREEN27 se encontró correlación fuerte entre el la CFCS y el área de Amigos. Y correlación moderada entre CFCS y el área de Vida familiar; y entre EDACS y el área Amigos. En relación a nuestros resultados podemos observar que Mei C et al (2014) correlacionaron la participación en niños con PC (mediante el PEDI) y la capacidad motora del habla (valorada con el CFCS entre otros sistemas de clasificación). Y el patrón general de los resultados fue que las limitaciones en la participación aumentaron cuando se reducía la capacidad motora del habla. Pese a los resultados, no se puede afirmar una relación directa entre el lenguaje motor en los niños con PC y las restricciones en la participación y la actividad.²⁶

Como nuevas líneas de investigación considero interesante realizar más estudios que correlacionen la calidad de vida percibida por los familiares/cuidadores con la percibida por los niños. Ya que a la hora de enfocar los tratamientos se debe tener en cuenta tanto las necesidades del propio niño como la de las personas que lo rodean, y así mejorar la percepción de calidad de vida de ambos.

6. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

Una de las mayores limitaciones de este estudio es el número de participantes del mismo. Al tratarse de un estudio piloto, no se calculó el tamaño muestral, por lo que los resultados obtenidos no pueden extrapolarse a la población general, se necesitaría un tamaño muestral más amplio.

En cuanto a los instrumentos utilizados, la evidencia nos dice que instrumentos específicos de la patología pueden captar las áreas relevantes en la CdV de los niños con PC. En cambio al

realizar cuestionarios más genéricos, se pueden obtener puntuaciones altas, pero sin embargo el niño experimentar insatisfacción con otras áreas no evaluadas (dolor y malestar, comunicación...).¹⁴ Lo cual puede explicar por qué en nuestros resultados aparecieron mayor número de correlaciones cuando utilizamos el CPQOL, cuestionario específico para niños con PC, que en el caso del KIDSCREEN27.

7. CONCLUSIÓN

Los resultados de este estudio muestran el impacto que tienen las dificultades motrices, la alimentación y la comunicación en la CdV de los niños con PC. Siendo interesante plantear un abordaje multidisciplinar para el tratamiento de estos niños. Este no solo debe centrarse en optimizar la capacidad funcional para que mejore la CdV, ya que, aunque los resultados muestren correlaciones significativas, deben interpretarse con cautela, y no pueden ser extrapolados al resto de la población.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J Pediatr.* 2018 Nov;85(11):1006-1016.
2. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, Becher JG, Gaebler-Spira D, Colver A, Reddihough DS, Crompton KE, Lieber RL. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers.* 2016 Jan 7;2:15082.
3. Confederación ASPACE. *ASPACE Parálisis Cerebral.* <https://aspace.org/algunos-datos> (último acceso 21 de abril de 2019).
4. Park Kyu S, Yang Jung D, Heo Won J, Kim Ho J, Park Heon S, Uhm Han Y. Study on the quality of life of children with cerebral palsy. *The journal of Physical Therapy Science* 2016; 28(11): 3145-3148.
5. Davis E, Reddihough D, Murphy N, Epstein A, Reid S.M., Whitehouse A, Williams K, Leonard H, Downs J. Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life?. *Child Care Health Dev* 2017;1-7.
6. Böling s, Varho T, Kiviranta T, Haataja L. Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2015;1-6.
7. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res Dev Disabil.* 2017Feb;61:138-150.
8. Earde PT, Praipruk A, Rodpradit P, Seanjumla P. Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children With Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. *Pediatr Phys Ther.* 2018 Jan;30(1):27-32.

9. Compagnone E, Maniglio J, Camposeo S, Vespino T, Losito L, De Rinaldis M, Gennaro L, Trabacca A. Functional classifications for cerebral palsy: correlations between the gross motor function classification system (GMFCS), the manual ability classification system (MACS) and the communication function classification system (CFCS). *Res Dev Disabil.* 2014 Nov;35(11):2651-7.
10. Virella D, Pennington L, Andersen GL, Andrada Mda G, Greitane A, Himmelmann K, Prasauskiene A, Rackauskaite G, De La Cruz J, Colver A; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Network. Classification systems of communication for use in epidemiological surveillance of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Mar;58(3):285-91.
11. Sellers D, Pennington L, Mandy A, Morris C. A systematic review of ordinal scales used to classify the eating and drinking abilities of individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2014 Apr;56(4):313-22.
12. Ministerio de Sanidad y Política Social & Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA.* Ministerio de Sanidad y Política Social.
13. Correira L, Baggio SR, Caldas D, de Souza AC, Bueno M. The effect of adapted sports in quality of life and biopsychosocial profile of children and adolescents with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr* 2017;35(4):429-435.
14. Davis E; Mackinnon A; Davern M; Boyd R; Bohanna I; Waters E; H.K Graham; Reid S; Reddihough D. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: a quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 2013; 34: 344-35.
15. Pardo-Guijarro MJ, Woll B, Moya-Martínez P, Martínez-Andrés M, Cortés-Ramírez EE, Martínez-Vizcaíno V. Validity and reliability of the Spanish sign language version of the KIDSCREEN-27 health related quality of life questionnaire for use in deaf children and adolescents. *Gac Sanit.* 2013 Jul-Aug;27(4):318-24.
16. Jooyeon K, Ji-Hea W, Jin-Gang H. The reliability and Concurrent Validity of the GMFCS for Children with Cerebral Palsy. *J. Phys. Ther. Sci.* 2011;23(2):255-58.
17. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Jul;48(7):549-54.
18. Tschirren L, Bauer S, Hanser C, Marsico P, Sellers D, van Hedel HJA. The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2018 Jun;60(6):611-617.

19. Cooley Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*.2011 Jun;58(8).
20. Graham, H. K., Harvey, A., Rodda, J., Nattrass, G. R., & Pirpiris, M. (2004). *The Functional Mobility Scale (FMS)*. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 24(5), 514–520.
21. Chen KL, Tseng MH, Shieh JY, Lu L, Huang CY. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: a comprehensive biopsychosocial approach. *Res Dev Disabil*. 2014 Feb;35(2):520-8.
22. Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., et al. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*;121:54–64.
23. Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*;151:470–475.
24. Pashmdarfard M, Amini M, shervin Badv R, Ghaffarzade Namazi N, Rassafiani M. Does Parent Report Gross Motor Function Level of Cerebral Palsy Children Impact on the Quality of Life in these Children? *Iran J Child Neurol*.2017;11(4):52-57.
25. Park EY. Relationship between activity limitation and health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2017 Apr 28;15(1):87.
26. Mei C, Reilly S, Reddihough D, Mensah F, Morgan A. Motor speech impairment, activity, and participation in children with cerebral palsy. *Int J Speech Lang Pathol*.2014 Aug;16(4):427-35.

9. ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

Para satisfacción de los Derechos del Paciente, como instrumento favorecedor del correcto uso de los Procedimientos Diagnósticos y Terapéuticos, y en cumplimiento de la Ley General de Sanidad:

Yo, D/Dña. _____,
como padre, madre o tutor legal de _____, en
pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente,

EXPONGO: que he sido debidamente INFORMADO/A por
D/Dña. _____,
en entrevista personal realizada el día ____ de _____ de _____, de que entro a
formar parte de un proyecto clínico para el estudio de "**Calidad de vida percibida en niños
con parálisis cerebral y sus familias**".

MANIFIESTO: que he entendido y estoy satisfecho de todas las explicaciones y aclaraciones
recibidas sobre el proceso médico citado. Y OTORGO MI CONSENTIMIENTO para que me sea
realizado este estudio titulado "Calidad de vida percibida en niños con parálisis cerebral y sus
familias" por parte de los investigadores de este proyecto de investigación.

De acuerdo con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de
abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), el participante y/o sus padres o tutores legales
quedan informados de que el Responsable del tratamiento de sus datos personales será
FUNDACION UNIVERSIDAD SAN JORGE.

Todos los datos personales, incluidos los clínicos, serán tratados por el equipo investigador
conforme a las leyes en vigor en la materia, especialmente el RGPD, únicamente con fines
estadísticos, científicos y de investigación, para extraer conclusiones del proyecto en el que
participa.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código de manera que no
se pueda identificar a los participantes y su identidad no será revelada de ninguna manera
excepto en los casos legalmente previstos. Cualquier publicación de los resultados de la
investigación, estadísticos o científicos, reflejará únicamente datos disociados que impidan la
identificación de los participantes en el estudio.

Como participante en el estudio puede ejercitar sus derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación, limitación del tratamiento y portabilidad, dirigiéndose al Delegado de Protección de Datos de la Universidad adjuntando a su solicitud de ejercicio de derechos una fotocopia de su DNI o equivalente al domicilio social de USJ sito en Autovía A-23 Zaragoza-Huesca, km. 299, 50830- Villanueva de Gállego (Zaragoza), o la dirección de correo electrónico privacidad@usj.es. Asimismo, tiene derecho a dirigirse a la Agencia Española de Protección de Datos en caso de no ver correctamente atendido el ejercicio de sus derechos.

El participante podrá retirarse del estudio en cualquier momento comunicándose al investigador principal, si bien queda informado de que sus datos no podrán ser eliminados para garantizar la validez de la investigación y garantizar el cumplimiento de los deberes legales del Responsable.

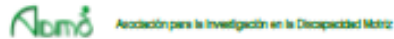
Igualmente queda informado de que los resultados del presente proyecto podrán ser usados en el futuro en otros proyectos de investigación relacionados con el campo de estudio objeto del presente, así como que tiene derecho a ser informado sobre los resultados del estudio en el caso de que así lo solicite.

Y, para que así conste, firmo el presente documento

Villanueva de Gállego, a ____ de _____ de _____

| Firma del paciente y nº DNI | Firma del investigador y nº DNI |
|------------------------------------|--|
| | |

Anexo 2. Carta informativa para las familias



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “Calidad de vida percibida por niños con parálisis cerebral y sus familias”

¿Por qué?

Los avances recientes en el estudio de la parálisis cerebral han significado un cambio relevante en el conocimiento de esta condición de vida, que es actualmente la causa más frecuente de discapacidad en la infancia.

La calidad de vida se puede definir como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

En AIDIMO apostamos por este modelo y creemos que uno de los objetivos de unos servicios y programas dirigidos a personas con discapacidad, como es AIDIMO, es capacitar a la persona (familias y niñ@s) para ser más autodeterminada y mejorar su calidad de vida. Nuestra labor es acompañarte en este proceso...

El objetivo de este estudio es obtener información acerca de la calidad de vida relacionada con la salud percibida por las familias de niños con parálisis cerebral que acuden al servicio asistencial de AIDIMO... Para nosotros tu opinión es muy importante... ¿nos ayudas?

¿Para qué participar?

Con los resultados obtenidos se espera obtener información que pueda servir para mejorar los servicios y el acompañamiento que l@s trabajador@s brindan tanto a las familias como a l@s niñ@s de AIDIMO. El objetivo es que seamos capaces de proporcionaros los apoyos apropiados, que permitan compensar las limitaciones funcionales de la persona, para poder contribuir a mejorar tanto la participación de est@s niñ@s en sus diferentes entornos (hogar, escuela y comunidad) como su calidad de vida y la de sus familias.

¿Quién lo lleva a cabo?

El proyecto es fruto de una colaboración entre AIDIMO y la Universidad San Jorge, por lo que varias alumnas, dentro de su asignatura Trabajo Fin de Grado, participarán en él. La responsable del estudio es Patricia Jovellar Isiegas, Terapeuta Ocupacional y Fisioterapeuta.



¿Dónde?

Las entrevistas se llevarán a cabo en las instalaciones de AIDIMO y se tratará de hacerlas coincidir con los horarios habituales de sesiones de l@s niñ@s. De esta manera las familias pueden realizar las entrevistas y cumplimentar los cuestionarios necesarios, mientras l@s niñ@s están en sesión.

¿Quiénes pueden participar?

Pueden participar en el estudio tod@s aquell@s niñ@s que cumplan los siguientes criterios:

- Diagnóstico médico de Parálisis Cerebral o sintomatología clínica similar.
- Sexo: masculino y femenino.
- Edad: 4 a 18 años.

¿Cómo puedo participar y en qué consiste?

Para participar en el estudio es suficiente con que se lo comentéis a vuestra terapeuta habitual de AIDIMO. A partir de entonces, nos pondremos en contacto con vosotros para concertar una cita.

La duración esperada de cada entrevista será de 1 hora aproximadamente, pudiendo ser necesario un nuevo contacto con la familia pasados unos meses para realizar de nuevo la evaluación.

En primer lugar se llevará a cabo una pequeña acogida a la familia en dónde se les explicarán las características del estudio. A continuación se completará una breve entrevista y varios cuestionarios. Por último se hará entrega de otros cuestionarios para que sean completados en casa y serán entregados a los terapeutas habituales del niñ@, que los harán llegar al personal que forma parte de la investigación.

¿Necesitas más información?

Par cualquier aclaración o ampliación de la información que aparece en este documento no dudéis en poneros en contacto con:

Patricia Jovellar Isiegas

E-mail: pjovellar@aidimo.org

Teléfono: 646 73 76 06

¡Muchas gracias por vuestra colaboración!

Anexo 3. Guía clínica STROBE

Tabla 1
Declaración STROBE: lista de puntos esenciales que deben describirse en la publicación de estudios observacionales

| Título y resumen | Punto | Recomendación |
|-------------------------------------|-------|---|
| Introducción | 1 | (a) Indique, en el título o en el resumen, el diseño del estudio con un término habitual (b) Proporcione en el resumen una sinopsis informativa y equilibrada de lo que se ha hecho y lo que se ha encontrado |
| Contexto/ fundamentos | 2 | Explique las razones y el fundamento científicos de la investigación que se comunica |
| Objetivos | 3 | Indique los objetivos específicos, incluyendo cualquier hipótesis preespecificada |
| Métodos | | |
| Diseño del estudio | 4 | Presente al principio del documento los elementos clave del diseño del estudio |
| Contexto | 5 | Describa el marco, los lugares y las fechas relevantes, incluyendo los periodos de reclutamiento, exposición, seguimiento y recogida de datos |
| Participantes | 6 | (a) Estudios de cohortes: proporcione los criterios de elegibilidad, así como las fuentes y el método de selección de los participantes. Especifique los métodos de seguimiento Estudios de casos y controles: proporcione los criterios de elegibilidad, así como las fuentes y el proceso diagnóstico de los casos y el de selección de los controles. Indique las razones para la elección de casos y controles Estudios transversales: proporcione los criterios de elegibilidad, y las fuentes y los métodos de selección de los participantes (b) Estudios de cohortes: en los estudios pareados, proporcione los criterios para la formación de parejas y el número de participantes con y sin exposición Estudios de casos y controles: en los estudios pareados, proporcione los criterios para la formación de las parejas y el número de controles por cada caso |
| Variables | 7 | Defina claramente todas las variables: de respuesta, exposiciones, predictoras, confusoras y modificadoras del efecto. Si procede, proporcione los criterios diagnósticos |
| Fuentes de datos/medidas | 8* | Para cada variable de interés, indique las fuentes de datos y los detalles de los métodos de valoración (medida). Si hubiera más de un grupo, especifique la comparabilidad de los procesos de medida |
| Sesgos | 9 | Especifique todas las medidas adoptadas para afrontar posibles fuentes de sesgo |
| Tamaño muestral | 10 | Explique cómo se determinó el tamaño muestral |
| Variables cuantitativas | 11 | Explique cómo se trataron las variables cuantitativas en el análisis. Si procede, explique qué grupos se definieron y por qué |
| Métodos estadísticos | 12 | (a) Especifique todos los métodos estadísticos, incluidos los empleados para controlar los factores de confusión (b) Especifique todos los métodos utilizados para analizar subgrupos e interacciones (c) Explique el tratamiento de los datos ausentes (<i>missing data</i>) (d) Estudios de cohortes: si procede, explique cómo se afrontan las pérdidas en el seguimiento Estudios de casos y controles: si procede, explique cómo se parearon casos y controles Estudios transversales: si procede, especifique cómo se tiene en cuenta en el análisis la estrategia de muestreo (e) Describa los análisis de sensibilidad |
| Resultados | | |
| Participantes | 13* | (a) Indique el número de participantes en cada fase del estudio; p. ej., número de participantes elegibles, analizados para ser incluidos, confirmados elegibles, incluidos en el estudio, los que tuvieron un seguimiento completo y los analizados (b) Describa las razones de la pérdida de participantes en cada fase (c) Considere el uso de un diagrama de flujo |
| Datos descriptivos | 14* | (a) Describa las características de los participantes en el estudio (p. ej., demográficas, clínicas, sociales) y la información sobre las exposiciones y los posibles factores de confusión (b) Indique el número de participantes con datos ausentes en cada variable de interés (c) Estudios de cohortes: resuma el periodo de seguimiento (p. ej., promedio y total) |
| Datos de las variables de resultado | 15* | Estudios de cohortes: indique el número de eventos resultado o bien proporcione medidas resumen a lo largo del tiempo Estudios de casos y controles: indique el número de participantes en cada categoría de exposición o bien proporcione medidas resumen de exposición |
| Resultados principales | 16 | Estudios transversales: indique el número de eventos resultado o bien proporcione medidas resumen (a) Proporcione estimaciones no ajustadas y, si procede, ajustadas por factores de confusión, así como su precisión (p. ej., intervalos de confianza del 95%). Especifique los factores de confusión por los que se ajusta y las razones para incluirlos (b) Si categoriza variables continuas, describa los límites de los intervalos (c) Si fuera pertinente, valore acompañar las estimaciones del riesgo relativo con estimaciones del riesgo absoluto para un periodo de tiempo relevante |
| Otros análisis | 17 | Describa otros análisis efectuados (de subgrupos, interacciones o sensibilidad) |
| Discusión | | |
| Resultados clave | 18 | Resuma los resultados principales de los objetivos del estudio |
| Limitaciones | 19 | Discuta las limitaciones del estudio, teniendo en cuenta posibles fuentes de sesgo o de imprecisión. Razone tanto sobre la dirección como sobre la magnitud de cualquier posible sesgo |
| Interpretación | 20 | Proporcione una interpretación global prudente de los resultados considerando objetivos, limitaciones, multiplicidad de análisis, resultados de estudios similares y otras pruebas empíricas relevantes |
| Generabilidad | 21 | Discuta la posibilidad de generalizar los resultados (validez externa) |
| Otra información | | |
| Financiación | 22 | Especifique la financiación y el papel de los patrocinadores del estudio, y si procede, del estudio previo en que se basa su artículo |

Nota: Se ha publicado un artículo que explica y detalla la elaboración de cada punto de la lista, y se ofrece el contexto metodológico y ejemplos reales de comunicación transparente. La lista de puntos STROBE se debe utilizar preferiblemente junto con ese artículo (gratuito en las páginas web de las revistas *PLoS Medicine* (<http://www.plosmedicine.org/>), *Annals of Internal Medicine* (<http://www.annals.org/>) y *Epidemiology* (<http://www.epidem.com/>)). En la página web de STROBE (<http://www.strobe-statement.org>) aparecen las diferentes versiones de la lista correspondientes a los estudios de cohortes, a los estudios de casos y controles, y a los estudios transversales.

* Proporcione esta información por separado para casos y controles en los estudios con diseño de casos y controles. Si procede, también para los grupos con y sin exposición en los estudios de cohortes y en los transversales.