

**Universidad San Jorge**

**Facultad de ciencias de la salud**

**Grado en Fisioterapia**

**Proyecto Final**

**Calidad de vida percibida por familias de niños  
con parálisis cerebral comparada con familias  
de niños con desarrollo típicos: un estudio de  
casos y controles.**

**Autor del proyecto: Carlota Valenzuela Román**

**Director del proyecto: Patricia Jovellar Isiegas**

**Zaragoza, 17 de mayo 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

Fecha: 17 de mayo de 2019



Agradecimientos:

Quiero agradecer en primer lugar a mis padres y mi hermano por confiar en mi desde el primer momento, por ser mi mayor apoyo en estos años ya que sin ellos no hubiera sido posible.

A mis amigos de universidad y en especial a María y Diego con los cuales los días y noches de estudio se hacían más amenos.

A todos mis profesores, los cuales han sabido transmitirme los conocimientos y la pasión por esta profesión.

Finalmente, a mi tutora de TFG, Patricia por sus consejos, implicación y paciencia durante el desarrollo de este proyecto.

## INDICE

<b>1.1 RESUMEN</b> .....	<b>5</b>
<b>1.2 ABSTRACT</b> .....	<b>6</b>
<b>2. INDICE DE ABREVIATURAS</b> .....	<b>7</b>
<b>3. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>8</b>
<b>3.1 MARCO TEORICO</b> .....	<b>8</b>
<b>3.2 JUSTIFICACION</b> .....	<b>9</b>
<b>3.3 HIPOTESIS</b> .....	<b>10</b>
<b>3.4 OBJETIVOS DEL PROYECTO</b> .....	<b>10</b>
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	<b>10</b>
<b>4.1 TIPO DE ESTUDIO</b> .....	<b>10</b>
<b>4.2 PACIENTES</b> .....	<b>10</b>
<b>4.2.1 PROCEDIMIENTOS</b> .....	<b>11</b>
<b>4.3 VARIABLES</b> .....	<b>12</b>
<b>4.4 DATOS ESTADISTICOS</b> .....	<b>13</b>
<b>5. RESULTADOS</b> .....	<b>13</b>
<b>6. DISCUSION</b> .....	<b>16</b>
<b>6.1 LIMITACIONES</b> .....	<b>17</b>
<b>7. CONCLUSIÓN</b> .....	<b>18</b>
<b>8. BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>18</b>
<b>9. ANEXOS</b> .....	<b>21</b>

## 1.1 RESUMEN

**Introducción:** La Parálisis cerebral (PC) se define como “un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años.”

El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia. En la actualidad se estima una prevalencia global de este trastorno en 2-2,5 por 1.000 recién nacidos vivos en países desarrollados. La prevalencia estimada en España, según encuesta del INSERSO, es de 1,36 por 1.000 habitantes. La calidad de vida que la OMS la define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno” está muy asociada a la participación y para mejorar dicha calidad de vida se usan diversas intervenciones de rehabilitación efectivas basadas en mejorar el rendimiento de las habilidades motoras y funcionales e intervenciones farmacológicas, ortopédicas y terapéuticas para promover la salud y la prevención secundaria

**Objetivo:** Comparar si la calidad de vida percibida por las familias con niños con parálisis cerebral es superior, igual o inferior al de las familias con niños de desarrollos típicos.

**Metodología:** Una población de niños y niñas (6-18 años) formada por 26 sujetos 13 con PC (casos) y 13 niños típicos (controles). Se valorará la calidad de vida mediante el cuestionario KIDSCREEN 27. Siguiendo unos criterios de selección; para los casos los criterios de inclusión son, niños de 6 a 18 años, en cuanto al género masculino o femenino y tener PC o sintomatología parecida en cuanto a los criterios de exclusión, no pertenecer AIDIMO. Por otro lado, los criterios de inclusión para los controles son: niños de 6 a 18 años, en cuanto al género masculino o femenino y ser niños típicos y los criterios de exclusión presentar algún tipo de patología o sintomatología parecida o discapacidad motórica o neurológica.

**Resultados:** No hay cambios significativos en los bloques sobre bienestar psicológico, autonomía y relación con los padres, amigos y apoyo social y entorno escolar, pero si comparamos los casos con los controles si hay diferencias significativas en el bienestar físico.

**Conclusión:** Nuestra hipótesis no se cumple porque nuestra muestra predomina niños con GMFCS 1, 2 y 3 y la distribución de afectación de la PC predomina la hemiparesia y diparesia con lo cual el grado de discapacidad es funcional en la mayoría de los casos y por eso la calidad

de vida percibida en las familias con niños con PC en comparación con familias con niños de desarrollo típico es similar.

**Palabras clave:** Parálisis cerebral infantil, calidad de vida.

## **1.2 ABSTRACT**

**Introduction:** Cerebral palsy (CP) as a group of disorders of the development of movement and posture, causing limitation of activity, which are attributed to a non-progressive aggression on a developing brain, in the fetal period or early years.

The PC motor disorder is often accompanied by sensory, cognitive, communication, perceptual and / or behavioral disorders, and / or by epilepsy. At present, a global prevalence of this disorder is estimated at 2-2.5 per 1,000 live births in developed countries. The estimated prevalence in Spain, according to the INSERSO survey, is 1.36 per 1,000 inhabitants. The quality of life that WHO defines as "the perception that an individual has of his place in existence, in the context of the culture and the value system in which he lives and in relation to his objectives, his expectations, his standards, your concerns. It is a concept that is influenced by the physical health of the subject, his psychological state, his level of independence, his social relations, as well as his relationship with the environment "is very associated with participation and to improve said quality of life. use various effective rehabilitation interventions based on child learning to improve the performance of motor and functional skills and pharmacological, orthopedic and therapeutic interventions to promote health and secondary prevention.

**Objective:** To compare if the quality of life perceived by families with children with cerebral palsy is higher, equal or lower than that of families with children of typical development.

**Methodology:** A population of boys and girls (6-18 years old) formed by 26 subjects 13 with PC (cases) and 13 typical children (controls). The quality of life will be assessed through the KIDSCREEN questionnaire 27. Following some selection criteria; for the cases the inclusion criteria are, children from 6 to 18 years, in terms of male or female gender and have PC or similar symptoms according to the exclusion criteria, not belong AIDIMO. On the other hand, the inclusion criteria for the controls are: children from 6 to 18 years, in terms of male or female gender and being typical children and the exclusion criteria have some type of pathology or similar symptoms or motor or neurological disability.

**Results:** There are no significant changes in the blocks on psychological well-being, autonomy and relationship with parents, friends and social support and school environment, but we compare cases with controls if there are significant differences in physical well-being.

**Conclusion:** Our hypothesis is not fulfilled because our sample predominates children with GMFCS 1, 2 and 3 and the distribution of PC involvement predominantly hemiparesis and diparesia with which the degree of disability is functional in most cases and therefore the quality of perceived life in families with children with CP compared to families with children of typical development is similar.

**Key words:** Infant cerebral palsy, quality of life.

## 2. INDICE DE ABREVIATURAS

**PC**→ Parálisis cerebral

**PCI**→ Parálisis cerebral infantil

**ROT**→ Rango de movimiento

**EJ**→ Ejemplo

**CIF** → Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.

**STROBE**→ Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology

**AIDIMO**→ Asociación para la investigación en la discapacidad motriz)

**GMFCS** → Gross Motor Function Classification System

**FMS** → Functional Movility Scale

**MACS** → Manual Ability Classification System

**EDACS** → Sistema de Clasificación para la Capacidad de Beber y Comer

**CFCS** → Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional

**DE**→ Desviación típica.

### **3. INTRODUCCIÓN**

#### **3.1 MARCO TEORICO**

La parálisis cerebral (PC) se define como “un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años.” <sup>(1, 4)</sup>

El trastorno motor de la PC normalmente se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia <sup>(1)</sup>

Actualmente la prevalencia global de la PC en países desarrollados es de 2-2,5 por 1.000 recién nacidos vivos y en España, según la encuesta del INSERSO, la prevalencia estimada es de 1.36 por 1.000 habitantes. <sup>(2)</sup>

La PCI se puede clasificar según la localización de la lesión en el cerebro y podemos dividirlo en tres categorías: PC espástica que es la alteración más común en esta patología y sus síntomas generalmente son hipertonía, hiperreflexia, rigidez de los movimientos e incapacidad para relajar los músculos. En cuanto a la distribución corporal afecta de manera bilateral o unilateral y en España dentro de la PC el 75% es espástica. Otra categoría es la PC distónica o atétósica, su síntoma principal afecta al tono muscular, donde se pasa de estados de hipertonía a hipotonía. Estas alteraciones del tono muscular provocan descoordinación y falta de control de los movimientos, los cuales son retorcidos, lentos y desaparecen durante el sueño. La PC distónica afecta a un 15% en España y finalmente esta la PC mixta que es una combinación de las dos anteriores. <sup>(3)</sup>

El diagnóstico de la parálisis cerebral infantil se centra en los siguientes aspectos: la historia clínica donde podemos consultar toda la información sobre la salud del paciente, el examen neurológico para evaluar el sistema nervioso, observar la actividad del niño y los patrones motores, un examen de los ROT para comprobar si tiene algún rango aumentado o disminuido, signos de Babinski y Rosolimo, evaluar los trastornos del tono ( hipertónico o hipotónico), los reflejos y postura, y finalmente los trastornos de la conducta alimentaria. <sup>(1,4)</sup>

En cuanto a las intervenciones de rehabilitación que se han evidenciado que son efectivas, por un lado están las intervenciones basadas en mejorar las habilidades motoras y funcionales del niño, por ejemplo con terapia bimanual, terapia de movimiento inducido por restricciones, entrenamiento dirigido a un objetivo como puede ser conseguir la bipedestación o la marcha y programas en el hogar para involucrar su entorno, todas estas intervenciones a través de un equipo multidisciplinar de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Por otro lado,



intervenciones farmacológicas, ortopédicas y terapéuticas para promover la salud por ejemplo toxina botulínica, diazepam, entrenamiento físico dentro de sus posibilidades y vigilancia activa de cadera por si hubiera luxaciones)<sup>(5)</sup> Figura 1.2.3

En la actualidad los niños con parálisis cerebral que tienen una mayor afectación se ha comprobado que la calidad de vida es inferior, donde las áreas más afectadas son las actividades de la vida diaria, las escolares y las relacionadas con la alimentación, con lo cual existe una correlación entre la afectación motora y la disminución de la calidad de vida.<sup>(6)</sup>

En cuanto la calidad de vida según la OMS la define como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno"<sup>(7)</sup>

La calidad de vida se valora a través de las intervenciones y existen una serie de cuestionarios; unos son más genéricos como son el (Child Health Questionnaire,<sup>(8)</sup> KIDSCREEN<sup>(9)</sup> y el Pediatric Quality of Life Inventory)<sup>(10)</sup> y otros más específicos de niños con parálisis cerebral como son: Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children<sup>(11)</sup>, Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities<sup>(12)</sup>, DISABKIDS- CP Module<sup>(13)</sup>, Pediatric Quality of Life inventory Cerebral Palsy Module)<sup>(14)</sup>. También con la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) podemos clasificar la calidad de vida ya que hay un apartado que habla de la actividad y participación del niño, esta clasificación se usa normalmente como herramienta de investigación.<sup>(15)</sup>

No hay ningún tratamiento específico para mejorar la calidad de vida ya que con todos los tratamientos que se realizan se quiere desarrollar, conservar y restaurar al máximo las capacidades funcionales y así mejorar la calidad de vida de los pacientes.

### **3.2 JUSTIFICACION**

Se ha observado que hay bastante bibliografía sobre la calidad de vida en personas adultas, hospitalizados o enfermos crónicos, pero en cuanto a la calidad de vida en jóvenes y niños con parálisis cerebral y a sus familias la bibliografía es bastante escasa.

En base a lo citado anteriormente, nos vemos ante la necesidad de seguir estudiando y analizando como perciben la calidad de vida las familias de niños con PC para establecer

intervenciones y/ o tratamientos que ayuden a mejorar la calidad de vida de las familias y niños.

### **3.3 HIPOTESIS**

- La calidad de vida percibida por familias de niños con parálisis cerebral es significativamente menor que la calidad de vida percibida por familias de niños de desarrollo típico.

### **3.4 OBJETIVOS DEL PROYECTO**

- OBJETIVO GENERAL

Describir como es la calidad de vida percibida en familias de niños que tienen PC.

- OBJETIVO ESPECIFICO

Analizar si existen diferencias significativas entre la calidad de vida percibida por familias de niños que tienen PC y familias con niños con desarrollo típicos.

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 TIPO DE ESTUDIO**

Se trata de un estudio caso-control observacional y descriptivo en el que se quiere comparar si la calidad de vida de familias con niños con parálisis cerebral es superior, igual o inferior al de las familias con niños de desarrollos típicos mediante la utilización del cuestionario de calidad de vida KIDSCREEN 27, siendo los casos familias de niños con parálisis cerebral y los controles familias con niños de desarrollos típicos.

Este estudio se ha realizado siguiendo los criterios STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology) <sup>(16)</sup>

Todo este estudio fue supervisado por una fisioterapeuta experta en el ámbito de la fisioterapia pediátrica y paso un comité de ética de la Universidad San Jorge nº 008-18/19.

### **4.2 PACIENTES**

Los participantes fueron por un lado los casos que son, familias de niños con parálisis cerebral y por otro lado los controles que son familias de niños de desarrollos típicos que fueron reclutados por conveniencia (amigos y familiares de los investigadores). Todos ellos siguieron unos criterios de selección:

## CASOS

### *Criterios de inclusión*

- Niños de 6 a 18 años
- Género: masculino y femenino
- Niños con diagnóstico de parálisis cerebral o sintomatología clínica similar.

### *Criterios de exclusión:*

- No pertenecer a AIDIMO
- Presentar algún tipo de patología o discapacidad motórica o neurológica.

## CONTROLES

### *Criterios de inclusión*

- Niños de 6 a 18 años.
- Género: masculino y femenino
- Niños con desarrollo típicos.

### *Criterios de exclusión.*

-Presentar algún tipo de patología o sintomatología parecida o discapacidad motórica o neurológica.

## **4.2.1 PROCEDIMIENTOS**

Los pacientes fueron informados del estudio a través de un e-mail que se mandó desde AIDIMO a toda su base de datos. Aquellas familias interesadas en participar en el estudio y que cumplían con los criterios de inclusión, fueron citados para una entrevista, este proceso se realizó desde octubre a marzo de 2019.

La entrevista fue llevada a cabo por 2 investigadoras en AIDIMO, se llamó a las familias para concretar el día. La entrevista duraba sobre 45 minutos aproximadamente lo primero se les entregaba el consentimiento informado, se le asignaba un código a cada sujeto y se rellenaba la ficha del niño con su nombre, edad, colegio, diagnóstico de la enfermedad, tipo de tono, distribución de la PC, y luego se valoraba el grado de discapacidad a través de una serie de cuestionarios junto con los padres. Estos cuestionarios eran GMFCS<sup>(17)</sup>, FMS<sup>(18)</sup>, MACS<sup>(19)</sup>, EDACS<sup>(20)</sup>, CFCS<sup>(21)</sup>. Figura 4. Finalmente, se les entregaba el cuestionario KIDSCREEN 27 para que lo rellenaran en su casa y después lo trajeran a AIDIMO.

Todos estos datos se registraron en una base de datos, los cuales los recopilaban las investigadoras.

### 4.3 VARIABLES

**Variable principal** → Es el cuestionario de calidad de vida **KIDSCREEN 27**. Este cuestionario es multidimensional nos habla de aspectos físicos, emocionales, mentales, sociales y de conducta, del bienestar y de las funciones percibidas por los pacientes o por otras personas. Cuenta con 5 dimensiones de calidad de vida con 27 ítems y el tiempo para realizarlo son aproximadamente 10-15 minutos. Este cuestionario esta adaptado a diferentes idiomas. En cuanto a su validez y fiabilidad es aceptable.

Las 5 dimensiones son las siguientes: bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía y relación con los padres, amigos y apoyo social y finalmente entorno escolar.

**Variables secundarias** → Fueron las siguientes:

- **Género.**
- **Edad.**
- **GMFCS (Gross Motor Function Classification System)** que valora la función motora gruesa. Con esta escala se analiza los movimientos, por ejemplo, como se sientan, como andan o si usan algún dispositivo de movilidad. Se divide en 5 niveles siendo los niveles 4, 5 los más severos y con lo cual los más discapacitantes. Figura 5.
  - Nivel 1: Los niños caminan en casa, en la escuela, al aire libre y en la comunidad. Pueden subir escaleras y realizar habilidades de motricidad gruesa, como correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación son limitados.
  - Nivel 2: Los niños caminan en la mayoría de los lugares y pueden subir escaleras agarrados a una barandilla. Pueden tener dificultad para caminar largas distancias y equilibrarse en terrenos irregulares, inclinados o en áreas con mucha gente. Pueden caminar con asistencia física, un dispositivo de movilidad de mano (bastón, muletas) o silla de ruedas en largas distancias. Finalmente, su capacidad es mínima para realizar habilidades de motricidad gruesa, como correr y saltar.
  - Nivel 3: Los niños caminan usando un dispositivo de movilidad manual en la mayoría de los ambientes interiores. Pueden subir escaleras agarrando una barandilla con supervisión o asistencia y usan silla de ruedas cuando viajan largas distancias, pero pueden autopropulsarse para distancias más cortas.
  - Nivel 4: Los niños utilizan métodos de movilidad que requieren asistencia física o movilidad motorizada en la mayoría de los entornos. Pueden caminar distancias cortas en el hogar con asistencia física, usar movilidad motorizada o un andador de apoyo corporal cuando se colocan. En la escuela, al aire libre y en la comunidad,

los niños se transportan en una silla de ruedas manual o utilizan la movilidad eléctrica.

- Nivel 5: Los niños son transportados en una silla de ruedas manual en todos los entornos. Tienen una capacidad limitada para mantener las posturas antigравidad de la cabeza y el tronco y controlar los movimientos de las piernas y los brazos.
- **Distribución de la afectación de la PC:** Podemos clasificar la PC según la parte del cuerpo afectada:
  - Hemiparesia: La discapacidad afecta a la mitad derecha o izquierda del cuerpo.
  - Diparesia: La discapacidad afecta a las dos piernas y los brazos ligeramente afectados o sin afectación.
  - Tetraparesia: Están afectados las dos piernas y los dos brazos.

#### **4.4 DATOS ESTADISTICOS**

Las variables del estudio fueron incluidas en un cuaderno de datos y posteriormente fueron analizadas por un paquete estadístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS)

En el análisis descriptivo de las variables cuantitativas se estimaron medidas de tendencia central y dispersión (media, DE) y para la comparación de valores de variables cuantitativas entre dos grupos independientes se utilizó el test no paramétrico de Shapiro wilk ya que la muestra es reducida, tomando un valor de  $p: 0,05$  y un intervalo de confianza del 95%.

### **5. RESULTADOS**

Durante todo el proceso se ha conseguido el 100% de participación por parte de las familias.

En este estudio hubo un total de 13 familias con niños con PC, era el grupo de los casos emparejado con 13 familias con niños de desarrollo típico. Como se muestra en la **Tabla 1**, no encontramos diferencias significativas en las características de referencia de los controles (familias con niños de desarrollo típico). Al igual que como vemos en la **Tabla 2**, las características basales de los casos (familias de niños con PCI) tampoco son significativas. Si comparamos las características basales de casos y controles vemos que son similares.

Nuestro criterio principal fue comparar las 5 dimensiones del cuestionario KIDSCREEN 27 de las familias con niños con parálisis cerebral en comparación a las familias con niños de desarrollo típico.

Primero se ha valorado como perciben la calidad de vida las familias con niños con PCI. En los resultados del KIDSCREEN la normalidad es alcanzar una media de 50 y como podemos apreciar en la **tabla 3**, cuatro de las cinco dimensiones tienen un resultado aproximado a esa normalidad, en cambio, la dimensión uno que corresponde al bienestar físico está muy por debajo con lo cual podemos decir que los padres perciben peor calidad de vida en el bienestar físico de sus hijos con PC. Por otro lado, al comparar la calidad de vida percibida por las familias con niños con PC y las familias con niños de desarrollo típico y tras realizar el análisis estadístico, observamos que hay diferencias significativas en la dimensión del bienestar físico al contrario que en las otras cuatro dimensiones que son bienestar psicológico, autonomía y relación con los padres, amigos y apoyo social y finalmente entorno escolar que no ha habido diferencias significativas. **Tabla 4.**

**Tabla 1: Características basales controles.**

	Frecuencia	Porcentaje	Media
<b>Género</b>			<b>0.54</b>
<b>Hombres</b>	<b>6</b>	<b>46.20%</b>	
<b>Mujeres</b>	<b>7</b>	<b>53.80%</b>	
<b>Edad</b>			<b>10.54</b>

**Tabla 2. Características basales de los casos.**

	Frecuencia	Porcentaje	Media
<b>Género</b>			<b>0.46</b>
<b>Hombres</b>	<b>7</b>	<b>53.8%</b>	
<b>Mujeres</b>	<b>6</b>	<b>46.2%</b>	
<b>Edad</b>			<b>11.15</b>
<b>Afectación</b>			
<b>Hemiparesia</b>	<b>5</b>	<b>38.5%</b>	
<b>Diparesia</b>	<b>5</b>	<b>38.5%</b>	
<b>Tetraparesia</b>	<b>3</b>	<b>23.1%</b>	
<b>GMFCS</b>			
<b>Nivel 1</b>	<b>3</b>	<b>23.1%</b>	
<b>Nivel 2</b>	<b>3</b>	<b>23.1%</b>	
<b>Nivel 3</b>	<b>2</b>	<b>15.4%</b>	
<b>Nivel 4</b>	<b>3</b>	<b>23.1%</b>	
<b>Nivel 5</b>	<b>2</b>	<b>15.4%</b>	

**Tabla 3. Resultados cuestionario KIDSCREEN 27**

<b>Dimensiones</b>	<b>Sujetos</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>
<b>Bienestar físico</b>	<i>Casos</i>	13	<b>39.9172</b>
	<i>Controles</i>	13	51.9389
<b>Bienestar psicológico</b>	<i>Casos</i>	13	48.4275
	<i>Controles</i>	13	47.8165
<b>Autonomía y relación con los padres</b>	<i>Casos</i>	13	49.1217
	<i>Controles</i>	13	51.4612
<b>Amigos y apoyo social</b>	<i>Casos</i>	13	49.3607
	<i>Controles</i>	13	53.3094
<b>Entorno escolar</b>	<i>Casos</i>	13	55.7348
	<i>Controles</i>	13	53.8387

**Tabla 4: Prueba t para muestras independientes.**

<b>Dimensiones</b>	<b>P valor</b>	<b>Intervalo de confianza 95%</b>	
		<b>Inferior</b>	<b>Superior</b>
<b>Bienestar físico</b>	<b>0.003</b>	<b>16.67</b>	<b>-4.36</b>
<b>Bienestar psicológico</b>	<b>0.851</b>	<b>19.68</b>	<b>-4.35</b>
<b>Autonomía y relación con los padres</b>	<b>0.328</b>	<b>-7.15</b>	<b>2.49</b>
<b>Amigos y apoyo social</b>	<b>0.448</b>	<b>14.51</b>	<b>6.61</b>
<b>Entorno escolar</b>	<b>9.94</b>	<b>9.94</b>	<b>9.94</b>

## 6. DISCUSION

El presente estudio nos indica que los niños con PC no tienen una peor calidad de vida en comparación a los niños de desarrollos típicos salvo en el bienestar físico, que si ha habido diferencias significativas.

La revisión sistemática realizada por Marta Badia a, Egmar Longo a, M. Begoña Orgaz b, María Gómez-Vela afirma que, según los padres, los niños y adolescentes con PC mostraron una calidad de vida baja en la mayoría de los dominios, excepto en la relación de los padres, vida doméstica y ambiente escolar. Los resultados más bajos se obtuvieron en bienestar físico y usaron como herramienta de evaluación KIDSCREEN 52, en nuestro estudio coincidimos en que los resultados de bienestar físico son peores en los niños con PC frente a los niños de desarrollo típico pero no en los demás dominios porque como hemos podido ver en las características basales de nuestra muestra de casos predominan niños de GMFCS 1,2 y 3 que son los niveles menos severos y predominan los niños con una afectación hemiparesica principalmente con lo cual el grado de discapacidad es menor y son más funcionales por eso tienen una calidad de vida casi igual que los niños con desarrollo típico. <sup>(22)</sup>

Resultados sobre calidad de vida baja en el bienestar físico se dan en este estudio transversal realizado por George F. Vles, Ruben G.F. Hendriksen, Jose G.M. Hendriksen<sup>4</sup>, Elisabeth P.M. van Raak, Dan Soudant<sup>2</sup>, Johan S.H. Vles and Antonio W.D. Gavilanes. Participaron 80 niños con PC evaluados por KIDSCREEN 52, donde obtuvieron unos resultados en el cual la calidad de vida es baja en las dimensiones de bienestar físico, el apoyo social y los compañeros, y los dominios de aceptación social. La dimensión del bienestar físico al igual que en nuestro estudio es baja, pero por otro lado la calidad de vida es relativamente alta en la relación de los padres y la vida doméstica y los dominios del entorno escolar porque igual que he mencionado anteriormente nuestra muestra no era demasiado homogénea y predominan sujetos que no tienen una discapacidad severa en los que no tienen problemas para comunicarse y relacionarse con su entorno familiar y escolar. <sup>(23)</sup>

Este estudio nos indica que la calidad de vida está muy relacionada con la participación de los niños, fue realizado por Vicki Mc Manus, Paul Corcoran and Ivan J Perry nos indica que la calidad de vida disminuye debido a que si hay un aumento del deterioro por la PC disminuye el bienestar físico y por consiguiente restringe la participación en la mayoría de las actividades diarias, con lo cual el nivel de participación tiene un efecto limitado en la calidad de vida de los niños con PC. Como vemos en nuestro estudio en las dimensiones que van enfocadas a la participación como son autonomía y relación con los padres, amigos y apoyo social y entorno



escolar la calidad de vida es similar a los niños de desarrollo típico, pero como cita dicho artículo la disminución de la participación depende mucho del deterioro del niño y en nuestro caso son niños fundamentalmente con un grado de discapacidad no severo con una GMFCS 1-2 y 3 principalmente. <sup>(24)</sup>

Finalmente, este estudio realizado por Jaclyn Omura, MD, Molly Fuentes, MD, MS, Kristie Bjornson, PT, PhD, MS también relaciona el bienestar físico y la participación con la calidad de vida como en el artículo anterior. La participación se asoció negativamente con un aumento del deterioro físico, pero no con la edad. Por el contrario, sí que se demostró que con un aumento de la edad y la disminución de la frecuencia de participación la calidad de vida empeora. En nuestro estudio no hemos visto cambios de disminución de bienestar físico entre niños con PC de distintas edades, pero eso dependerá en estadios avanzados de PC donde aumentaran los problemas motoricos y fisiológicos con lo cual disminuirá la calidad de vida conforme la edad avance. En nuestro estudio como he citado anteriormente como no predomina un grado de discapacidad severa que serían GMFCS 4-5, la edad la hemos utilizado como una variable descriptiva, ya que nuestra muestra predomina más niños que adolescentes o adultos por eso podemos decir que la edad no es un factor por el cual en nuestra muestra empeore la calidad de vida. <sup>(25)</sup>

## **6.1 LIMITACIONES**

Existen varias limitaciones para este estudio de casos – controles.

Una limitación importante se encuentra en la ausencia del cálculo muestral, necesario para conseguir una muestra representativa de este estudio, mejorando así la fiabilidad y validez ya que nuestra muestra es pequeña.

Otra limitación es que, ya que dependíamos de sujetos que quisieran participar en el estudio, que formaran parte de AIDIMO y que cumplieran los criterios de inclusión, han predominado sujetos con GMFCS 1, 2 y 3 y con una distribución en cuanto a la afectación de la PC donde predomina sobre todo la hemiparesia y diparesia.

Finalmente hemos utilizado un cuestionario de calidad de vida pero este cuestionario no es específico de PC con lo cual a la hora de valorar a estos niños puede que algunos aspectos se dejen de evaluar.

Con lo cual se requiere otro estudio para valorar la calidad de vida percibida por familias de niños con PC de GMFCS 4,5 para que el grado de discapacidad sea mayor y ver si afecta la calidad de vida en comparación con las familias de los niños de desarrollo típica.

## 7. CONCLUSIÓN

En nuestro grupo de muestra no se encontraron diferencias significativas en 4 de las 5 dimensiones del cuestionario KIDSCREEN27. Esas 4 dimensiones no significativas han sido: bienestar psíquico, autonomía y relación con los padres, amigos y apoyo social y entorno escolar, pero por el contrario sí que ha habido una diferencia significativa en la dimensión que nos habla del bienestar físico en comparación con los niños de desarrollo típico.

Tras estos hallazgos podemos pensar que nuestra hipótesis no se cumple porque nuestra muestra predomina niños con GMFCS 1, 2 y 3 y la distribución de afectación de la PC predomina la hemiparesia y diparesia con lo cual el grado de discapacidad es funcional en la mayoría de los casos y por eso la calidad de vida percibida en las familias con niños con PC en comparación con familias con niños de desarrollo típico es similar.

## 8. BIBLIOGRAFIA

1. Póo Argüelles, P. Parálisis. Protocolos Diagnóstico-Terapéuticos de La AEP: Neurología Pediátrica, 36(Parálisis Cerebral Infantil), [cited 2018]. 271–277.
2. Fernández-Jaén A, Calleja-Pérez B. La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria. Med Integr [Internet]. 2002 Sep 1 [cited 2019 Apr 9];40(4):148–5
3. L. Macias, J. Fagoaga. Fisioterapia pediátrica. 2th. Madrid: Editorial Medica panamericana; 2018.
4. Yelin B. Diagnóstico temprano de la parálisis cerebral. REV NEUROL. :3.
5. Novak I. Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy. J Child Neurol [Internet]. 2014 Aug [cited 2019 May 3];29(8):1141–56.
6. Duvignau-Dondé E, Santiago-Vargas JG, Ovalle-Leyva M, López-Loredo PE, Mejía-Barona M. Calidad de vida en pacientes pediátricos y adolescentes con parálisis cerebral. Rev Sanid Milit Mex [Internet]. 2015 [cited 2019 May 1];69(6):535–42.
7. Cardona A D, Agudelo G HB. Cultural construction of the concept o quality of life. Revista Facultad Nacional de Salud Pública [Internet]. 2005 Jan [cited 2019 May 17];23(1):79–90.
8. Raat H, Bonsel GJ, Essink-Bot M-L, Landgraf JM, Gemke RJJ. Reliability and validity of comprehensive health status measures in children: The Child Health Questionnaire in relation to the Health Utilities Index. Journal of Clinical Epidemiology [Internet]. 2002 Jan 1 [cited 2019 May 17];55(1):67–76.
9. Otto, C., Steffensen, B. F., Højberg, A.-L., Barkmann, C., Rahbek, J., Ravens-Sieberer, U., . . . Kirschner, J. (2017). Predictors of Health-Related Quality of Life in boys with Duchenne

muscular dystrophy from six European countries. *Journal of Neurology*, 264(4), 709-723. doi: 10.1007/s00415-017- 8406-2

**10.**Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care* [Internet]. 2001 Aug [cited 2019 May 17];39(8):800.

**11.**Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Lo SK, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology* [Internet]. 2007 [cited 2019 May 17];49(1):49–55.

**12.**Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities: development and initial validation of a disease-specific measure of health status and well being in children with severe disabilities due to cerebral palsy - ProQuest [Internet]. [cited 2019 May 17].

**13.**Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M, the DISABKIDS group\*. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes* [Internet]. 2005 Nov 13 [cited 2019 May 17];3(1):70.

**14.**Varni, J.W., Nutakki, K., & Swigonski, N.L. Pain, skin sensations symptoms, and cognitive functioning predictors of health-related quality of life in pediatric patients with Neurofibromatosis Type 1. *Quality of Life Research*,2019.28, 1047–1052.

**15.**España, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales(España), Organizacion Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.

**16.** Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE)statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2008 Apr;61(4):344-9. PMID: 18313558

**17.** Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* . 2008;50:744–750, doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x.

**18.**Revisión sistemática de medidas de la limitación de la actividad para niños con parálisis cerebral [Internet]. *efisiopediatric*. [cited 2019 May 17].

**19.**Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad Bet al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* . 2006;48:549–554.

- 20.** Sellers D, Mandy A, Pennington L, et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56 (3): 245-51.
- 21.** Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy: Developing a Communication Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology* [Internet]. 2011 Aug [cited 2019 May 14];53(8):704–10.
- 22.** Badia M, Longo E, Orgaz MB, Gómez-Vela M. The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with Cerebral Palsy. *Res Dev Disabil*. 2013 Sep;34(9):2864–71.
- 23.** Vles GF, Hendriksen RGF, Hendriksen JGM, van Raak EPM, Soudant D, Vles JSH, et al. Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands. *CNS Neurol Disord Drug Targets*. 2015;14(1):102–9.
- 24.** Mc Manus V, Corcoran P, Perry IJ. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatr*. 2008 Oct 31;8:50.
- 25.** Jaclyn Omura, MD, Molly Fuentes, MD, MS, Kristie Bjornson, PT, PhD, MS. Participation in Daily Life: Influence on Quality of Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *PM R XXX* (2018) 1-7.

## 9. ANEXOS

Figura 1: Intervención efectiva hemiparesia unilateral

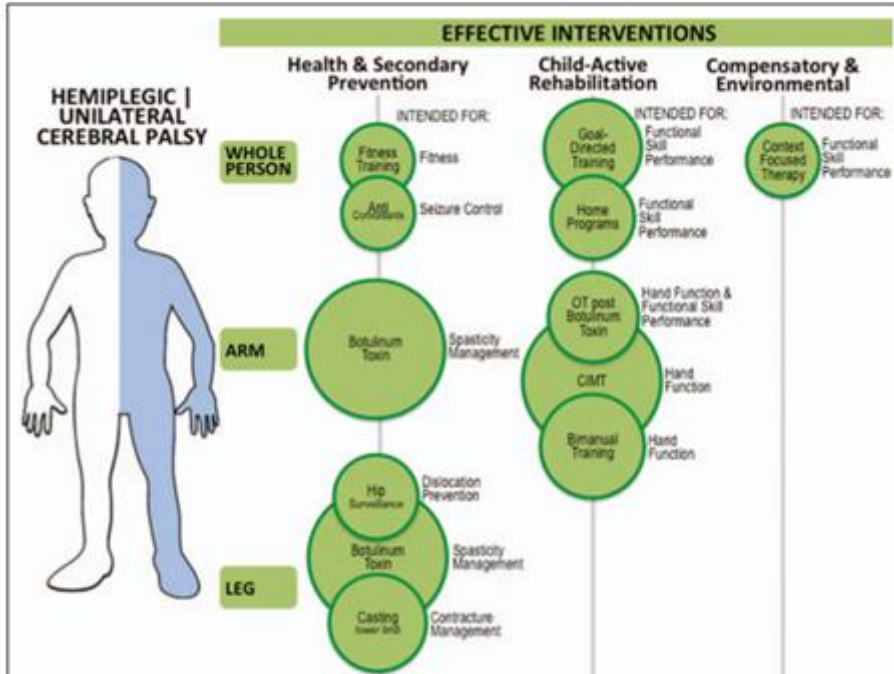
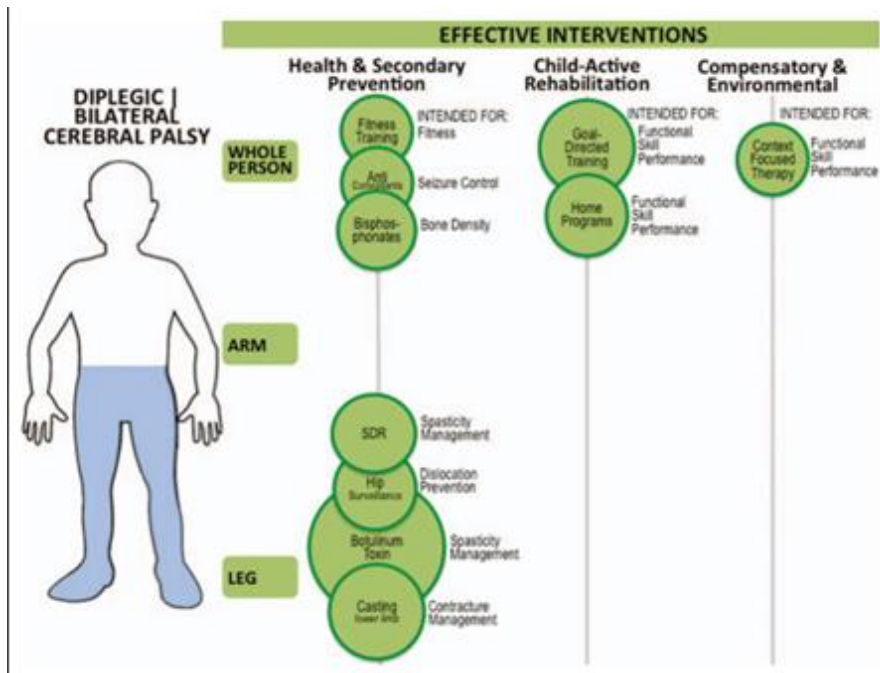
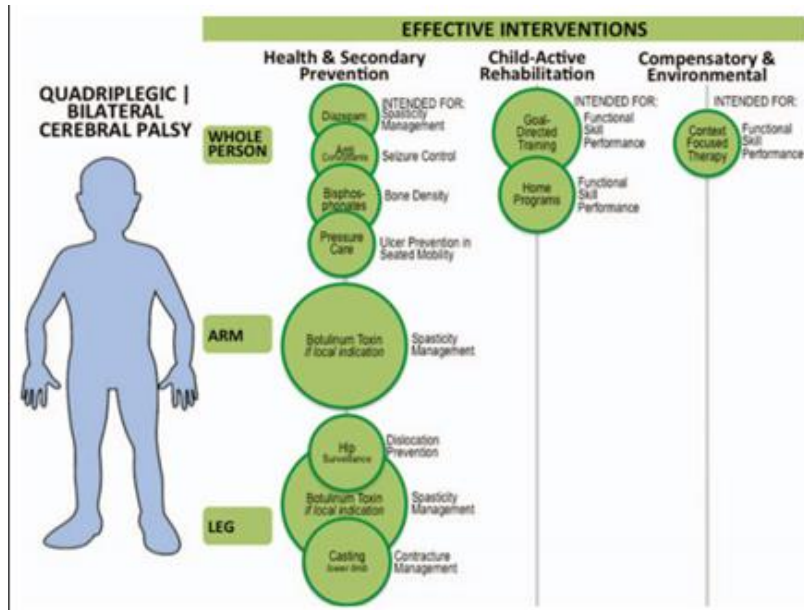


Figura 2: Intervención efectiva en una diparesia bilateral.








**Figura 3: Intervención efectiva en una tetraparesia.**



**Figura 4. SISTEMAS DE CLASIFICACIÓN FUNCIONAL PARA NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

	<b>Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS-ER)</b>
	I. Camina sin limitaciones
	II. Camina con limitaciones
	III. Camina usando un aparato de movilidad manual
	IV. Auto-movilidad con limitaciones, puede usar silla de ruedas eléctrica
V. Debe ser transportado con una silla manual	
	<b>Sistema de Clasificación de la Función Manual (MACS)</b>
	I. Manipula objetos fácilmente y con éxito
	II. Manipula la mayoría de objetos pero con un poco de reducción de la calidad y/o velocidad del logro
	III. Manipula objetos con dificultad, necesita ayuda para preparar o modificar las actividades
	IV. Manipula na limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas
V. No manipula objetos y tiene severamente limitada la habilidad de realizar incluso acción simples	
	<b>Sistema de Clasificación para la Capacidad de Beber y Comer (EDACS)</b>
	I. Come y bebe de forma segura y eficiente
	II. Come y bebe de forma segura, pero con algunas limitaciones en su eficiencia
	III. Come y bebe con algunas limitaciones para la seguridad, puede tener limitaciones para la eficiencia
	IV. Come y bebe con limitaciones significativas para la seguridad
V. Incapaz de comer o beber de forma segura, puede requerir un tubo de alimentación que facilite la nutrición	
	<b>Sistema de Clasificación de la Comunicación (CFCS)</b>
	I. Emisión y recepción eficaz con interlocutores conocidos y no conocidos
	II. Emisión y recepción eficaz pero con un ritmo lento, interlocutores conocidos y no conocidos
	III. Emisión y recepción eficaz con interlocutores conocidos
	IV. Emisión y recepción inconstante con interlocutores conocidos
V. Emisión y recepción raramente eficaz con interlocutores conocidos	

**Figura 5: GMFCS**

	<p><b>GMFCS Level I</b></p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and coordination are impaired.</p>
	<p><b>GMFCS Level II</b></p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces.</p>
	<p><b>GMFCS Level III</b></p> <p>Children walk indoors and outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Children may propel a wheelchair manually or are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.</p>
	<p><b>GMFCS Level IV</b></p> <p>Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.</p>
	<p><b>GMFCS Level V</b></p> <p>Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported.</p>