

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

Proyecto Final

Calidad de vida percibida en niños con
parálisis cerebral y sus familias y su relación
con el dominio de actividad de la CIF: un
estudio transversal.

Autor del proyecto: Andrea Gayán

Director del proyecto: Patricia Jovellar

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: 17/05/2019



Dedicatoria y agradecimientos:

Primero quiero agradecer a mi familia, sobre todo a mis padres, por su confianza, apoyo e ilusión que han puesto en mí, pero sobre todo por su esfuerzo, ya que sin él no hubiera podido estar aquí.

También agradecer a mis compañeros, sobre todo a los que se han convertido en amigos durante estos cuatro años, por todos los buenos momentos vividos, y los que quedan. Pero en especial a Olga y a Nerea, por su gran amistad y por estar siempre a mi lado y llegar juntas hasta el final.

A todos los profesores que han formado parte de esta aventura por transmitirme todos sus conocimientos de la mejor manera posible y contagiarme su pasión por la fisioterapia.

Agradecer a todas las familias de AIDIMO por querer formar parte de este proyecto y colaborar en él y por su buena predisposición e implicación en la investigación, ya que sin ellas no hubiera sido posible su realización.

Y por último, un agradecimiento especial a mi tutora Patricia Jovellar, por su implicación, ayuda y supervisión para llevar a cabo de la mejor manera posible este proyecto.

ÍNDICE

Resumen.....	5
Abstract.....	6
Glosario de términos.....	7
1. Introducción.....	8
1.1 Hipótesis.....	9
1.2 Objetivos.....	9
2. Metodología.....	9
2.1 Diseño de estudio.....	9
2.2 Participantes.....	9
2.3 Medidas.....	10
➤ KIDSCREEN-27.....	10
➤ CP-QOL.....	10
➤ PEDI-CAT.....	11
➤ GMFCS.....	11
2.4 Procedimiento.....	12
2.5 Análisis estadístico.....	12
3. Resultados.....	12
3.1 Participantes.....	12
3.2 Descripción de dominios de calidad de vida y PEDI-CAT.....	13
3.3 Relación entre la calidad de vida y el PEDI-CAT.....	15
➤ Relación entre el KIDSCREEN-27 y PEDI-CAT.....	15
➤ Relación entre el CP-QOL y PEDI-CAT.....	16
4. Discusión.....	16
4.1 Limitaciones.....	19
5. Conclusión.....	19
6. Bibliografía.....	20
7. Anexo.....	25

RESUMEN

Introducción: la parálisis cerebral (PC) es una de las discapacidades motoras infantiles más frecuentes. Se describe como un grupo de trastornos permanentes del movimiento y la postura, causando diferentes limitaciones debidas a alteraciones no progresivas del desarrollo del cerebro fetal o infantil. Como resultado diferentes áreas de la calidad de vida de estos niños se ven afectadas.

Objetivos: determinar la relación que existe entre los diferentes aspectos de la calidad de vida percibida por las familias de niños con PC y las actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños.

Metodología: se seleccionaron 9 familias a través de AIDIMO, en Zaragoza. La calidad de vida se evaluó a través del KIDSCREEN-27 y el Cuestionario para la Calidad de Vida de niños con Parálisis Cerebral (CP-QOL). El desempeño y las habilidades funcionales a través del Inventario para la Evaluación de la Discapacidad – Adaptación computarizada (PEDI-CAT).

Resultados: los resultados muestran que las familias perciben una alta calidad de vida en los dominios de colegio y las familias y baja en los de actividad física, dolores y molestias y acceso a los servicios. Además, describen una relación entre la calidad de vida y las actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños.

Discusión/Conclusión: Según la percepción de las familias de niños con PC, su calidad de vida esta alterada en diferentes dominios. Además, se ha encontrado una relación entre la calidad de vida y el desempeño y las habilidades funcionales. Por lo tanto, como profesionales, a la hora de trabajar con las familias y los niños con PC, deberíamos evaluar todas las áreas de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF-IA) para el mejor desarrollo de las diferentes intervenciones.

Palabras clave: Parálisis cerebral, calidad de vida, familias, actividad, participación.

ABSTRACT

Introduction: cerebral palsy (CP) is one of the most frequent children motor disabilities. It is described as a group of permanent disorders of movement and posture, causing different limitations due to non-progressive alterations of fetal or infant brain development. As a result, different areas of the quality of life of these children are affected.

Objective: to determine the relationship between the different aspects of the quality of life perceived by the families of children with CP and the activities of daily life, mobility, social / cognitive ability and responsibility of children.

Methods: 9 families were selected through AIDIMO, in Zaragoza. Quality of life was assessed through KIDSCREEN-27 and the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP-QOL). Performance and functional abilities through Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT).

Results: the results show that families perceive a high quality of life in the domains of school and families and low in physical activity, pain and discomfort and access to services. In addition, they describe a relationship between quality of life and activities of daily living, mobility, social / cognitive ability and responsibility of children.

Discussion / Conclusion: According to the perception of the families of children with CP, their quality of life is altered in different domains. In addition, a relationship between quality of life and performance and functional abilities has been found. Therefore, as professionals, who work with families and children with CP, we should evaluate all areas of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF-CY) for the best development of the different interventions.

Key words: Cerebral palsy, quality of life, families, activity, participation.

GLOSARIO TÉRMINOS

- PC: Parálisis cerebral
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- CIF-IA: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud
- CP-QOL: Cuestionario para la Calidad de Vida de niños con Parálisis Cerebral
- PEDI-CAT: Inventario para la Evaluación de la Discapacidad – Adaptación computarizada
- GMFCS: Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa
- AVD: Actividades de la Vida Diaria

1. INTRODUCCIÓN

Durante décadas, la parálisis cerebral (PC) se ha definido como una discapacidad específicamente motora, pero en la actualidad, su definición se ha actualizado dándole una visión más global (1), donde la PC se describe como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que se deben a alteraciones no progresivas que se producen en el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Además de los trastornos motores, la parálisis cerebral, va acompañada de trastornos de la sensación, percepción, cognición, comunicación, comportamiento y la participación en las actividades de la vida diaria. También cuenta con epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios. (2) Es una de las discapacidades físicas más comunes en los niños, con una prevalencia de 2 por cada 1000 nacidos vivos. (3)

Todo esto hace que los niños que sufren esta patología, tengan dificultades en las actividades de la vida diaria, en la participación en el juego, en las interacciones sociales, en el acceso al entorno o en la comunicación. (4), (5), (6)

Como resultado, muchas áreas de la calidad de vida de los niños con PC se ven afectadas. (7), (8), (9) La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su situación de vida en relación con su contexto de la cultura y los sistemas de valores en que viven y en relación a sus objetivos, aspiraciones y preocupaciones". (9)

Hay diferentes factores que afectan a la calidad de vida de este tipo de niños y sus familias. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF-IA) nos ofrece un lenguaje unificado para describir la salud y los estados relacionados con ella (10). Esta clasificación utiliza un modelo multidimensional y se divide en cinco dominios: funciones y estructuras corporales, actividades, participación, factores ambientales y factores personales (11), (12) . Dos de estos dominios son importantes para poder comprender las condiciones individuales de las personas con PC. Estos son los factores ambientales, entendidos como el ambiente físico, social y actitudinal que influyen en la vida personal; y la participación, como la implicación de la persona en situaciones de la vida. Esto es debido a que personas con características similares en cuanto a la gravedad de la discapacidad, pueden mostrar diferencias en la calidad de vida y en la participación a consecuencia de las diferentes condiciones ambientales, ya que estas pueden contribuir a la calidad de vida. (13)

La PC es una de las causas más frecuentes de discapacidad infantil, por lo que es importante recoger datos objetivos de cuál es la vivencia de los niños y sus familias. Por ello, la medición

de la calidad de vida es un instrumento muy útil de cara a la práctica clínica ya que nos proporciona información global de la situación del niño y esto ayuda a los profesionales a desarrollar programas e intervenciones adecuados a cada situación, no solo centrándose a nivel funcional, sino abarcando las diferentes áreas que puedan afectar a la calidad de vida a nivel psicológico, emocional o social. (9), (14)

1.1. Hipótesis

- **Hipótesis:** la calidad de vida percibida por las familias de niños con PC se correlaciona moderadamente con las actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños.

1.2 Objetivos

- **Objetivo primario:** determinar la relación que existe entre los diferentes aspectos de la calidad de vida percibida por las familias de niños con PC y las actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños.
- **Objetivo secundario:** analizar cómo es la calidad de vida percibida por familias de niños con PC y los factores por los cuales se ve afectada.

2 METODOLOGÍA

2.1 Diseño de estudio

Se trata de un estudio enmarcado en un proyecto Aps (Aprendizaje y Servicio). El diseño de estudio es transversal, observacional, descriptivo y retrospectivo, en el que se quiere determinar la relación entre la calidad de vida percibida por los padres con niños con parálisis cerebral infantil con las actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños. El proyecto se llevó a cabo desde octubre del 2018 hasta junio del 2019. El estudio sigue las directrices de la guía clínica STROBE.

2.2 Participantes

La muestra de 9 familias, fue reclutada a través de AIDIMO (Asociación para la Investigación en la capacidad motriz) en Zaragoza. Todas ellas siguieron unos criterios de inclusión: niños con diagnóstico médico de parálisis cerebral o sintomatología clínica similar, edad entre 4 y 18 años, sexo tanto femenino como masculino y familias que forman parte del proyecto asistencial de AIDIMO. Y criterios de exclusión: familias que no

aceptaron el compromiso de participar en el estudio, niños que durante la fase de recogida de datos estén en periodo de hospitalización y familias que se encuentran en situación de excesiva vulnerabilidad psicológica por lo que se decidió no incluirlos debido a que no era beneficioso para su proceso.

Antes de llevar a cabo la recogida de datos, todas las familias que participaron en el estudio firmaron el consentimiento informado (Anexo 1).

El comité de Ética de Universidad San Jorge, Informe N° 008-18/19, evaluó la propuesta y dictaminó DICTAMEN FAVORABLE para el desarrollo del proyecto "Más allá de la Fisioterapia: Enseñanza a través del Desarrollo de Proyectos de Aprendizaje-Servicio" del cual forma parte este estudio.

2.3 Medidas

Kidscreen-27

El KIDSCREEN es un instrumento que mide la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños y adolescentes de 8 a 18 años, de la población en general, y con una versión tanto para los padres como para los niños. El KIDSCREEN-27, es la versión corta del KIDSCREEN-52. Consta de 27 ítems divididos en cinco dimensiones: Actividad física y salud (5 ítems); El estado de ánimo y sentimientos (7 ítems); La vida familiar y el tiempo libre (7 ítems); Amigos (4 ítems); y Colegio (4 ítems). Este cuestionario utiliza escalas de Rasch, que se convierten en puntuaciones T (media = 50 y desviación estándar = 10), para medir la percepción subjetiva del bienestar del participante en la última semana. Cuanta más alta sea la puntuación, mejor es la CVRS. (15), (16), (17), (18), (19). Este instrumento tiene buenas propiedades psicométricas con una confiabilidad de 0.36 a 0.63, una consistencia interna (α de Cronbach) de 0.82, excepto la autopercepción: 0.59. Además de un coeficiente de correlación intraclase (ICC) de 0.73 (20). Esta herramienta, dentro de la CIF-IA se encuentra en el apartado de la participación, dentro de la calidad de vida (21).

CP-QOL

El Cuestionario para la Calidad de Vida de niños con Parálisis Cerebral (CP-QOL) es un instrumento que mide la percepción que el individuo, con parálisis cerebral, tiene a cerca de la calidad de vida. Cuenta con una versión tanto para niños (de 4 a 12 años) y adolescentes (de 13 a 18 años) como para padres/cuidadores. (20), (22). La versión para los padres del CP-QOL consta de 75 ítems los cuales evalúan como se siente el niño/adolescente sobre: La familia y amigos, la participación, la comunicación, la salud,

dolor y molestias, colegio, acceso a los servicios, preguntas sobre usted y preguntas sobre su hijo. Cada pregunta se transforma en una puntuación que va de 0 a 100 y posteriormente se realiza la media de cada dominio (22). Como el KIDSCREEN-27, el CP-QOL también se encuentra en el apartado de la participación dentro de la calidad de vida de la CIF-IA (21).

PEDI-CAT

El PEDI-CAT, una adaptación computarizada del Inventario para la Evaluación de la Discapacidad (PEDI), es una prueba que mide el desempeño y las habilidades funcionales de los niños con discapacidad desde el nacimiento hasta los 21 años. El objetivo de esta herramienta es identificar si el desarrollo de estas habilidades funcionales se está cumpliendo y dar una medida del grado de retraso. Además, permite realizar un seguimiento a lo largo del tiempo. Se divide en cuatro dominios: Actividades de la vida diaria, movilidad, capacidad social/cognitiva y responsabilidad. Cada dominio se califica por separado y muestra los resultados con puntajes normativos (puntuación T y percentil de edad) y escalados al finalizar la prueba. Para este estudio, se utilizó la versión Speedy, que utiliza 15 elementos por dominio, a diferencia de la versión Content-Balanced, que utiliza 30. (23) (24), (25) En cuanto a las propiedades psicométricas, presenta un coeficiente de correlación intraclase (ICC) que varía de 0.96-0.99 y una validez en el dominio de la movilidad de $r = 0.82$. (26), (27). Los tres dominios de habilidades funcionales (actividades de la vida diaria, movilidad y capacidad social/cognitiva), abordan la dimensión de actividad de la CIF-IA, definida como el desempeño de tareas discretas. Y el dominio de responsabilidad, aborda la dimensión de la participación, que se define como la participación en situaciones de la vida, es decir, cuando el joven comienza a tomar el control sobre la organización y gestión en esas tareas de la vida diaria. (28)

GMFCS

El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), evalúa tanto la función motora gruesa, como los movimientos autoiniciados al sentarse y a caminar, de los niños con PC, de los 1 a los 18 años. Comprende cinco niveles, que van desde el nivel I (movimiento independiente) hasta el nivel V (dependencia completa). La diferencia entre los niveles se basa en las capacidades y limitaciones funcionales, la necesidad de tecnología asistida y la calidad del movimiento. (19), (29), (30). Además, esta herramienta se puede clasificar en el apartado de participación de la CIF-IA. (31)

2.4 Procedimiento

La Investigadora Principal (IP) informó a las familias que forman parte del proyecto asistencial de AIDIMO la realización de este. A continuación, las responsables del proyecto se pusieron en contacto con las familias que decidieron participar en él y se concretó una cita para realizar la entrevista en AIDIMO.

En la entrevista se obtuvo el consentimiento informado por escrito de todas las familias, como paso previo a llevar a cabo la recogida de datos (Anexo 1). Se les realizó diferentes preguntas para obtener tanto datos demográficos como clínicos de sus hijos (fecha de nacimiento, modalidad de escolarización, diagnóstico médico, tipo de parálisis cerebral, distribución corporal, calidad del tono). Además se pasaron diferentes sistemas de clasificación como la Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) (30), Escala de Movilidad Funcional (FMS) (32), Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS) (33), Sistema de Clasificación de la Habilidad para Comer y Beber (EDACS) (34) y Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) (6). Los padres también completaron el PEDI-CAT en el ordenador facilitado por el centro. Por último se entregó a cada familia dos cuestionarios de calidad de vida (KIDSCREEN-27 y CP-QOL), para que los realizaran en el hogar y posteriormente fueran entregados a sus correspondientes terapeutas.

2.5 Análisis estadístico

Para realizar el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS para Windows, versión 23. Se realizó la descripción de los datos mediante porcentajes para las variables cualitativas y media y desviación estándar para las variables cuantitativas.

Para las correlaciones se llevó a cabo un análisis bivariado con la prueba de coeficiente de Spearman. Se estableció un nivel de significación de $p < 0.05$.

3 RESULTADOS

3.1 Participantes

De las 110 familias que forman parte del proyecto asistencial de AIDIMO, siguiendo los criterios de inclusión, 31 familias fueron seleccionadas para participar en el estudio. Fueron analizadas 9 familias de niños y adolescentes, 7 (77.8%) con PC y 2 (22.2%) con sintomatología clínica similar. La edad media de los participantes (Tabla 2) fue de 10.33 años (DS = 4.58). El 66.7% de los participantes presentan hemiparesia, según la parte del cuerpo afectada y el 88.9% espasticidad, según la calidad del tono. El resto de características basales se encuentran en la Tabla 1.

Tabla 1. Características basales de la muestra de niños y adolescentes con PC (n = 9)

Variables	n (%)
Género	
Hombre	7 (77.8)
Mujer	2 (22.2)
Diagnóstico	
PC	7 (77.8)
Sintomatología similar	2 (22.2)
Tono	
Espasticidad	8 (88.9)
Distonía	1 (11.1)
Distribución corporal	
Hemiparesia	6 (66.7)
Diparesia	1 (11.1)
Tetraparesia	2 (22.2)
Modalidad educativa	
Ordinario	4 (44.4)
Especial	3 (33.3)
Motórico	2 (22.2)
GMFCS	
Nivel I	3 (33.3)
Nivel II	2 (22.2)
Nivel III	2 (22.2)
Nivel IV	2 (22.2)

PC: Parálisis cerebral; GMFCS: Clasificación de la Función Motora Gruesa

Tabla 2. Edad de la muestra de niños y adolescentes con PC (n = 9)

Variables	Media (DS)
Edad	10.33 (4.58)

DS: Desviación estándar

3.2 Descripción de los dominios de la calidad de vida y PEDI-CAT

La tabla 3 muestra la media y desviación estándar de los cuestionario de la calidad de vida y del PEDI-CAT. Con respecto al KIDSCREEN-27, de acuerdo con la calidad percibida por las familias e niños y adolescentes con PC, estos mostraron una calidad de vida más alta en el dominio del colegio (57.27), estando ésta cerca 50, valor que representa la media para este cuestionario El resultado más bajo se obtuvo en el dominio de actividad física (42.46). Por otro lado, los dominios de estado de ánimo, familia y amigos se encontraban cerca de la media del KIDSCREEN-27 (50). Se excluyó a un participante debido a que era menor de 8 años.

En cuanto al CP-QOL, los padres dieron las puntuaciones más altas a los dominios del colegio (80.40), familia y amigos (78.38) y sobre su hijo (77.20). Los dominios que recibieron la calificación más baja fueron acceso a los servicios (62.04), pero sobre todo el dominio del dolor y molestias (39.23), en una puntuación del 0 al 100.

En relación al PEDI-CAT, los T-Scores de las actividades de la vida diaria (21.50) y movilidad (21.50) están fuera del rango esperado comparado con el desempeño de otros niños de la misma edad (entre 30-70, +2DS). Los dominios social/cognitivo y responsabilidad, se encuentran dentro del rango esperado, pero más bajos que la media (50). Por lo que corresponde a los Score, se podrían utilizar para registrar cambios en estos dominios tras una intervención.

Tabla 3. Media y desviación estándar de los cuestionarios de calidad de vida y del PEDI-CAT

	Media (DS)
Dominio del KIDSCREEN-27	
Actividad física	42.46 (8.99)
Estado de animo	49.76 (6.96)
Vida familiar	47.97 (6.68)
Amigos	50.01 (14.74)
Colegio	57.27 (9.61)
Dominio del CP-QOL	
Familia y amigos	78.38 (7.62)
Participación	69.44 (25.03)
Comunicación	69.43 (15.92)
Salud	66.00 (9.99)
Dolores y molestias	39.23 (15.78)
Colegio	80.40 (10.44)
Acceso a servicios	62.04 (19.57)
Sobre usted	70.83 (13.70)
Sobre su hijo	77.20 (18.41)
Dominio del PEDI-CAT	
AVD (Score)	48.25 (7.77)
AVD (T-Score)	21.50 (14.10)
Movilidad (Score)	59.37 (8.36)
Movilidad (T-Score)	21.25 (17.57)
Social (Score)	61.62 (8.76)
Social (T-Score)	33.62 (16.30)
Responsabilidad (Score)	40.50 (11.09)
Responsabilidad (T-Score)	33.25 (21.53)

DS: Desviación estándar; CP-QOL: Cuestionario de la calidad de vida para niños con PC; PEDI-CAT: Inventario para la Evaluación de la Discapacidad – Adaptación computarizada; AVD: Actividades de la vida diaria

3.3 Relación Calidad de vida y PEDI-CAT

Los coeficientes de correlación de Spearman entre la calidad de vida medida con el KIDSCREEN-27 y el CP-QOL y los diferentes dominios del PEDI-CAT están resumidos en las tablas 4 y 5 respectivamente.

Relación entre el KIDSCREEN-27 y PEDI-CAT

Como podemos observar, apareció una correlación positiva entre el dominio del KIDSCREEN-27 estado de ánimo y todos los dominios del PEDI-CAT, presentando el dominio de movilidad la correlación más alta ($r_s=0.98$, $p=0.00$). También se encontró una correlación positiva entre el dominio del KIDSCREEN-27 vida familiar y los dominios movilidad y capacidad social del PEDI-CAT. Además del dominio del KIDSCREEN-27 amigos y los dominios AVD, capacidad social y responsabilidad del PEDI-CAT.

Por otro lado, no se encontró correlación entre los dominios actividad física y colegio del KIDSCREEN-27 y los diferentes dominios del PEDI-CAT.

Tabla 4. Coeficientes de correlación entre los diferentes dominios de la calidad de vida medidos a través del KIDSCREEN y los dominios del PEDI-CAT.

		PEDI-CAT AVD (Score)	PEDI-CAT Movilidad (Score)	PEDI-CAT Social (Score)	PEDI-CAT Responsabilidad (Score)
KIDSCREEN Actividad física	Spearman	0.52	0.71	0.28	0.53
	Sig.	0.22	0.07	0.53	0.22
KIDSCREEN Estado de ánimo	Spearman	0.78*	0.98*	0.85*	0.81*
	Sig.	0.03	0.00	0.01	0.02
KIDSCREEN Vida familiar	Spearman	0.68	0.83*	0.82*	0.70
	Sig.	0.87	0.01	0.02	0.07
KIDSCREEN Amigos	Spearman	0.76*	0.61	0.83*	0.78*
	Sig.	0.04	0.14	0.01	0.03
KIDSCREEN Colegio	Spearman	0.28	0.31	0.51	0.37
	Sig.	0.53	0.48	0.24	0.40

PEDI-CAT: Inventario para la Evaluación de la Discapacidad – Adaptación computarizada; AVD: Actividades de la vida diaria; CP-QOL: Cuestionario de la calidad de vida para niños con PC; Sig.: nivel de significación; * $p < 0.05$.

Relación entre el CP-QOL y el PEDI-CAT

Se obtuvieron correlaciones positivas entre el dominio participación del CP-QOL y el dominio de movilidad del PEDI-CAT ($r_s=0.76$, $p=0.02$), entre el dominio de comunicación del CP-QOL y todos los dominios del PEDI-CAT (AVD ($r_s=0.80$, $p=0.01$, movilidad ($r_s=0.95$, $p=0.00$, social $r_s=0.71$, $p=0.04$, Responsabilidad $r_s=0.77$, $p=0.02$).

Por el contrario, no se halló ninguna correlación entre los dominios de familia y amigos, dolores y molestias, colegio, acceso a servicios, sobre usted y sobre su hijo y el PEDI-CAT.

Tabla 5. Coeficientes de correlación entre los diferentes dominios de la calidad de vida medidos a través del CP-QOL y los dominios del PEDI-CAT

		PEDI-CAT AVD (Score)	PEDI-CAT Movilidad (Score)	PEDI-CAT Social (Score)	PEDI-CAT Responsabilidad (Score)
CP-QOL Familia y amigos	Spearman Sig.	0.18 0.65	0.70 0.05	0.42 0.29	0.23 0.57
CP-QOL Participación	Spearman Sig.	0.47 0.23	0.76* 0.02	0.66 0.07	0.56 0.14
CP-QOL Comunicación	Spearman Sig.	0.80* 0.01	0.95* 0.00	0.71* 0.04	0.77* 0.02
CP-QOL Salud	Spearman Sig.	0.57 0.12	0.78 0.02	0.53 0.16	0.51 0.19
CP-QOL Dolores	Spearman Sig.	-0.24 0.55	-0.53 0.16	-0.51 0.18	-0.24 0.55
CP-QOL Colegio	Spearman Sig.	-0.10 0.79	0.04 0.91	0.24 0.56	0.12 0.97
CP-QOL Servicios	Spearman Sig.	0.79 0.18	0.69 0.05	0.61 0.10	0.70 0.05
CP-QOL Usted	Spearman Sig.	0.31 0.44	0.33 0.47	0.27 0.51	0.22 0.58
CP-QOL Su hijo	Spearman Sig.	0.45 0.25	0.47 0.23	0.51 0.19	0.38 0.34

PEDI-CAT: Inventario para la Evaluación de la Discapacidad – Adaptación computarizada; AVD: Actividades de la vida diaria; Sig.: nivel de significación; * $p < 0.05$.

4. DISCUSIÓN

Este estudio buscó analizar la relación entre las diferentes aspectos de la calidad de vida percibida por las familias de niños con PC y las actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños, así como determinar cómo es la calidad de vida percibida por las familias de niños con PC y los factores por lo que se ve afectada.

De acuerdo a la percepción que tiene las familias en cuando a la calidad de vida de sus hijos con PC, los resultados obtenidos en el presente estudio muestran que las familias perciben una calidad de vida alta con respecto al colegio y la familia y los amigos. En el estudio de Davis et al.(8) muestra la importancia de las relaciones sociales y como estas desempeñan un papel importante en la calidad de vida de las familias de niños con PC.

Por otro lado, las familias reportan baja calidad de vida en las actividades físicas, al igual que en el estudio de Calley et al. (35) donde compara niños que presentan PC y niños con desarrollo típico. Los niños con PC experimentan una calidad de vida menor en las actividades físicas. Esto puede deberse, según el estudio de Badia et al. (36) por el nivel de GMFCS, ya aparece como una de las variables que influyen en el bienestar físico.

Otro de los dominios en los que perciben una baja calidad de vida es en dolores y molestias, como afirma también el estudio de Park et al. (37), por lo tanto el dolor puede interferir en las actividades diarias y, en consecuencia, disminuir la calidad de vida.

Además, en acceso a los servicios, las familias también señalan una calidad de vida baja. En el estudio de Davis et al. (38) destaca que para los padres, tanto el acceso a los servicios, como el acceso a cuidadores, terapia o intervenciones es muy importante ya que no solo mejoran la calidad de vida de los niños, sino que también ayudan a los padres al cuidado de sus hijos.

De acuerdo con las relaciones halladas, se encontró que el estado de ánimo estaba asociado tanto a las actividades de la vida diaria, como a la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños con PC, un hallazgo apoyado por el estudio de Chen et al. (39), donde encuentra que hay una relación entre los problemas emocionales y el nivel de funcionalidad y el dolor. En el estudio de Arnaud et al. (40), también encontraron una relación entre los sentimientos o la percepción de los niños en diferentes contextos y el estado de ánimo y las emociones con la gravedad de la discapacidad, demostrando que la calidad de vida es mejor para los niños con discapacidades muy graves que para los que tienen una discapacidades menos graves. Estos llamativos resultados, podrían explicarse por la "paradoja de la discapacidad", en la que las personas con discapacidades experimentan buena calidad de vida a pesar de su discapacidad, como nos cuenta Calley et al. (35) Además, afirma que esto puede afectar especialmente a los niños, ya que se adaptan a su estado de salud porque es todo lo que conocen.

Por otro lado, en el estudio de Maher et al. (41) encontraron un vínculo entre la actividad física y la felicidad, pero no determinan la dirección de la causalidad de las relaciones, es decir, si una mayor actividad física conduce a una mayor calidad de vida social

y emocional y/o felicidad, o si los que presentan una mayor calidad de vida social y emocional y/o feliz en consecuencia participan en más actividades físicas.

Algo similar aparece en el estudio de Davis et al. (8) donde los padres informan que cuando los niños estaban sanos y felices, era más probable que participaran en actividades sociales o de otro tipo y a la inversa, cuando un niño esta angustiado o irritable a veces cogía rabietas u otras conductas perjudiciales para su calidad de vida.

También se encontró una relación entre la calidad de vida relacionada con la familia y los amigos con actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños con PC. Badia et al. (36) en su estudio encontraron una relación entre la falta de disponibilidad del apoyo de otras personas, tanto físico como emocional, con una menor calidad de vida en el dominio de apoyo social y de los compañeros. Parece que estos niños tienen pocas relaciones con compañeros de la misma edad, lo que puede deberse a diferentes barreras físicas y sociales.

Además, en el estudio de Arnaud et al. (40) encontraron una fuerte asociación entre la severidad de la discapacidad motora e intelectual con el bienestar físico y el apoyo social, lo que sugiere que niños con discapacidades severas son menos capaces de mantener relaciones con otros niños.

El estudio de la Federación ASPACE Castellano Leonesa (13), afirma que diferentes estudios han demostrado que el ambiente familiar tiene una gran influencia en la participación en las actividades de ocio de los niños con PC, ya que las familias que tenían preferencias recreativas, buena unión familiar, una forma positiva de afrontar la discapacidad y niveles bajos de estrés, hacía que sus hijos tuvieran altos niveles de participación en actividades de ocio.

Por otro lado, en nuestro estudio se obtuvo una relación entre la participación y la movilidad. Se han obtenido resultados similares en el estudio de Calley et al. (35) donde se compara a los niños con PC y los niños con desarrollo típico y se muestra que los niños con PC tienen dificultades en la participación en actividades del hogar, colegio y en la comunidad en general como resultado de las restricciones en el funcionamiento físico y en su movilidad, provocando así una disminución en su calidad de vida.

También se encontró una relación alta entre la comunicación y actividades de la vida diaria, la movilidad, la capacidad social/cognitiva y la responsabilidad de los niños con PC. Esto puede justificarse con el estudio de Dickinson et al. (42) que destacan haber encontrado que las dificultades en el habla se ven relacionadas con una menor satisfacción en las "relaciones parentales" y con el estudio de Arnaud et al. (40) que señalan que, según

las familias, los niños con PC tienen más dificultades a la hora de comunicarse con el resto de compañeros. Lo que puede deberse a diferentes barreras físicas y sociales.

En el estudio de la Federación ASPACE Castellano Leonesa (13) destaca que los problemas en la comunicación podrían explicarse por la presencia de una discapacidad intelectual grave. Además, en este mismo artículo afirma que la utilización de Sistemas de Comunicación Aumentativa (SCA), favorecen la adquisición de hábitos de autocuidado y sociales y favorecen las relaciones sociales.

4.1 Limitaciones

En nuestro estudio pueden existir una serie de limitaciones que puedan influir en los resultados, y por lo tanto se deben tener en cuenta y corregirlos en la medida de lo posible. Una de las limitaciones que hemos encontrado es que algunas familias no entregaron los cuestionarios a tiempo, por lo que el tamaño muestra del estudio fue más pequeño de lo que se preveía. Otra limitación del estudio ha sido que las familias no han acogido muy bien al PEDI-CAT, herramienta utilizada para medir el desempeño y las habilidades funcionales de los niños, ya que argumentaban que "no se adaptaba a la patología de su hijo o a la edad", a pesar de poseer buenas propiedades psicométricas. También se ha encontrado una limitación debido a la falta de literatura científica con la utilización del PEDI-CAT en la práctica clínica y que se correlacionara con la calidad de vida.

5. CONCLUSIÓN

Las familias perciben una calidad de vida alta en cuanto a la familia y amigos y el colegio, y baja, en cuanto a la actividad física, dolores y molestias y acceso a los servicios. Además existe una relación entre los diferentes aspectos de la calidad de vida como pueden ser el estado de ánimo, la vida familiar y los amigos, la participación y la comunicación con las actividades de la vida diaria, movilidad, capacidad socio/cognitiva y responsabilidad. Por ello, sería importante que, como profesionales, cuando trabajemos con niños y sus familias con PC, evaluáramos todas las áreas de la CIF-IA, y no centrarnos solo en las actividades, para entender mejor las dificultades o barreras que puedan afectar a la participación antes de desarrollar las diferentes intervenciones.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Facultad de Medicina Parálisis cerebral y calidad de vida . Estudio descriptivo en pacientes en un contexto institucionalizado vs . semi-. 2018;
2. Love S, Mclaughlin J, Brien GO. The Definition and Classification of Cerebral Palsy Contents. 2015;(January 2007).
3. Keawutan P, Bell KL, Oftedal S, Davies PSW, Ware RS, Boyd RN. Quality of life and habitual physical activity in children with cerebral palsy aged 5 years: A cross-sectional study. Res Dev Disabil [Internet]. Elsevier; 2018;74(August 2017):139–45. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.008>
4. Barfoot J, Meredith P. Parent - child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability , functional ability , and parent distress. 2017;(June):1–11.
5. Espín-tello SM, Colver A. Research in Developmental Disabilities How available to European children and young people with cerebral palsy are features of their environment that they need? Res Dev Disabil [Internet]. Elsevier; 2017;71(September):1–10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.018>
6. 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. Dev Med Child Neurol. 2011;53(8):704–10.
7. Liem NT, Phuong NH, Kien NT. The effects of bone marrow mononuclear cell transplantation on the quality of life of children with cerebral palsy. Health Qual Life Outcomes. Health and Quality of Life Outcomes; 2018;16:7.
8. Davis E, Reddihough D, Murphy N, Epstein A, Reid SM, Whitehouse A, et al. Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? Child Care Health Dev. 2017;43(6):854–60.
9. Böling S, Varho T, Kiviranta T, Haataja L. Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2016;38(7):683–8.
10. 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.

11. Omura J, Fuentes M, Bjornson K. Participation in Daily Life: Influence on Quality of Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *PM R [Internet]. American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*; 2018;10(11):1185–91. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2018.05.010>
12. Mann K, Tsao E, Bjornson KF. Physical activity and walking performance: Influence on quality of life in ambulatory children with cerebral palsy (CP). *J Pediatr Rehabil Med.* 2016;9(4):279–86.
13. Federación ASPACE Castellano Leonesa. Calidad de vida y Necesidades Percibidas en Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral. Valladolid. 2009. https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj7u4ff06LiAhVsx4UKHelFAjMQFjABegQIAxAC&url=http%3A%2F%2Fsid.usal.es%2Fdocs%2FF8%2FFDO26527%2Fcalidad_vida_pc.pdf&usq=AOvVaw311groVLTiEwwB EI66QoMn. (Último acceso 13 mayo 2019).
14. Vilaregut A. TESIS DOCTORAL La calidad de vida relacionada con la salud de los niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre hijos y padres Anna Gilabert Escorsa. 2015;
15. Urpí-Fernández AM, Zabaleta-del-Olmo E, Tomás-Sábado J, Tambo-Lizalde E, Roldán-Merino JF. Adapting and validating a questionnaire to measure the self-care practices in healthy child population residing in Spain. *Aten Primaria [Internet]. The Authors*; 2019;(xx). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.10.004>
16. 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 [Internet]. SESPAS*; 2013;27(4):318–24. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.11.003>
17. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M, et al. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Heal.* 2008;11(4):645–58.
18. Power R, Akhter R, Muhit M, Wadud S, Heanoy E, Karim T, et al. Cross-cultural validation of the Bengali version KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *BMC Pediatr. BMC Pediatrics*; 2019;19(1):1–10.
19. 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;34(9):2864–71.
20. Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M. Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: Comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(2):174–80.
 21. Pediatrics of the American Physical Therapy Association. List of Pediatric Assessment Tools Categorized by ICF Model. Alexandria. https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj3pnsz6LiAhXRDmMBHV6s6BZ0QFjAAeqQIAxAC&url=https%3A%2F%2Fpediatricapta.org%2Fincludes%2Ffactsheets%2Fpdfs%2F13%2520Assessment%26screening%2520tools.pdf&usg=AOvVaw1YAYo7zVubIuwmbxj_sT57. (Ultimo acceso 10 mayo 2019)
 22. Davis E, Mackinnon A, Davern M, Boyd R, Waters E, Graham HK, et al. Research in Developmental Disabilities Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen : A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* [Internet]. Elsevier Ltd; 2013;34(1):344–52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.018>
 23. Pasternak A, Sideridis G, Fragala-Pinkham M, Glanzman AM, Montes J, et al.; Muscle Study Group (MSG) and the Pediatric Neuromuscular Clinical Research Network for Spinal Muscular Atrophy (PNCRN). Rasch analysis of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-computer adaptive test (PEDI-CAT) item bank for children and young adults with spinal muscular atrophy. *Muscle Nerve.* 2016 Dec;54(6):1097-1107
 24. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Rosen EL, O'Brien JE. Construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI-CAT) in children with medical complexity. *Disabil Rehabil* [Internet]. Informa UK Ltd.; 2017;39(23):2446–51. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2016.1226406>
 25. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Rosen EL, Lombard KA, Farrell C. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) and Alberta Infant Motor Scale (AIMS): Validity and Responsiveness. *Phys Ther.* 2015;95(11):1559–68.
 26. Fragala-Pinkham MA, Dumas HM, Lombard KA, O'Brien JE. Responsiveness of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test in measuring functional outcomes for inpatient pediatric rehabilitation. *J Pediatr Rehabil Med.* 2016;9(3):215–22.
 27. Shore BJ, Allar BG, Miller PE, Matheney TH, Snyder BD, Fragala-pinkham M. Measuring the Reliability and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory e Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med*

- Rehabil [Internet]. Elsevier Inc; 2018; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.427>
28. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Phinkham MA, Moed R. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptative Test (PEDI-CAT): Development, Standardization and Administration Manual. Boston, MA: Boston University; 2012.
 29. Longo E, Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M. Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Res Dev Disabil* [Internet]. Elsevier; 2017;71(April 2016):214–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.020>
 30. C EWF. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. 2000;292–6.
 31. Lee B-H. Relationship between gross motor function and the function, activity and participation components of the International Classification of Functioning in children with spastic cerebral palsy. *J Phys Ther Sci*. 2017;29(10):1732–6.
 32. Harvey A, Ruth A. The functional mobility scale for children with cerebral palsy: reliability and validity. 2008;(February).
 33. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et 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(7):549–54.
 34. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. 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.
 35. Calley A, Williams S, Reid S, Blair E, Valentine J, Girdler S, et al. A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2012;34(15):1306–10.
 36. Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M, Verdugo MA, Ullán AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil*. 2016;49–50:312–21.
 37. Park SK, Yang DJ, Heo JW, Kim JH, Park SH, Uhm YH. Study on the quality of life of

children with cerebral palsy. *J Phys Ther Sci.* 2016;28(11):3145–8.

38. Davis E, Shelley A, Waters E, MacKinnon A, Reddihough D, Boyd R, et al. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: Perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(3):193–9.
39. 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;35(2):520–8.
40. Arnaud C, White-koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K. Parent-Reported Quality of Life of Children With. 2015;
41. Maher CA, Toohey M, Ferguson M, Ann C, Toohey M, Ferguson M. Physical activity predicts quality of life and happiness in children and adolescents with cerebral palsy adolescents with cerebral palsy. 2016;8288.
42. Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J. y Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, 369, 2171-78.

7. ANEXO

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 paciente/voluntario, 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 "".

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 "" _____ "" 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