



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



“Evaluación de la calidad de vida en niños/as con parálisis cerebral: Aplicación del cuestionario Cerebral Palsy Quality of Life”

Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay 2022

Ciclo de Metodología Científica II – 2022

Grupo 1

Autores:

Florencia Böcking¹, Victoria Böcking¹, María Cecilia Cuadra¹, María Eugenia Fernández¹, Juan Pedro Frigerio¹, María Paz López¹, Federico Baltar², Alfredo Cerisola².

1. Ciclo de Metodología Científica II 2022-Facultad de Medicina-Universidad de la República, Uruguay

2. Cátedra de Neuropediatría, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

Índice

1. Resumen	4
2. Introducción	5
3. Objetivos	9
Objetivo general:.....	9
Objetivos específicos:.....	9
4. Metodología.....	10
Análisis estadístico:	12
Consideraciones éticas:.....	13
5. Resultados.....	14
6. Discusión	21
7. Conclusiones	24
8. Bibliografía	25
9. Agradecimientos	27
10. Anexos.....	28
Anexo 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	28
Anexo 2: Bimanual Fine Motor Function (BFMF).....	29
Anexo 3: Clasificación comunicación funcional (CFCS)	30
Anexo 4: Formulario de asentimiento	31
Anexo 5: Consentimiento informado.....	32
Anexo 6: Preguntas adicionales	34
Anexo 7: Solicitud de Registro de Proyecto Número 7165718.....	35

Índice de tablas:

Tabla 1: Variables	11
Tabla 2: Resultados.....	15
Tabla 3: CPQoL en niños y cuidadores principales con Alfa de Cronbach.....	20

Índice de figuras:

Figura 1: CPQoL según GMFCS	15
Figura 2: CPQoL según BFMF.....	16
Figura 3: CPQoL según tipo de PC.....	16
Figura 4: CPQoL según trastorno deglutorio	17
Figura 5: CPQoL según otros países.....	17
Figura 6: CPQoL según dimensiones.....	18
Figura 7: CPQoL según preguntas extra.....	19

1. Resumen

Introducción: La Cerebral Palsy Quality of Life (CPQoL) es una encuesta desarrollada para evaluar la calidad de vida. El objetivo de la investigación fue aplicar la encuesta a mediana/gran escala por primera vez en la población de niños/as con Parálisis Cerebral (PC) referidos al centro Teletón Uruguay.

Metodología: Se desarrolló un estudio descriptivo, transversal, basado en revisión de historias clínicas y en la aplicación del cuestionario CPQoL. La encuesta se realizó a los padres o cuidadores principales y a los niños/as que cumplieran con los criterios de inclusión. Los datos se analizaron con planillas de Excel y el programa Jasp.

Resultados: Se aplicó a 60 individuos: 21 (35%) de sexo femenino, 39 (65%) de sexo masculino con una media de edad de 7.2 años; 26 (43%) provenían de Montevideo y 34 (57%) del interior del país. La media global de CPQoL fue de $83,468 \pm 10,769$. Se observaron puntajes significativamente menores de calidad de vida en los grupos con limitaciones funcionales más severas a nivel del GMFCS y BFMF, y en los pacientes con PC disquinéticas en comparación con PC espásticas ($p < 0,05$). El único trastorno asociado estadísticamente significativo fue el deglutorio ($p < 0,05$). Estudiando la validez interna, se obtuvo un alfa de Cronbach $> 0,7$ en la mayoría de las dimensiones tanto de los cuestionarios de los cuidadores como de los niños/as, exceptuando la dimensión dolor e impacto de la discapacidad en el cual se obtuvo un resultado moderado (0,53-0,55).

Conclusiones: Con el resultado global de CPQoL se evidenció una muy buena calidad de vida en niños/as con PC. El cuestionario CPQoL mostró ser una buena herramienta para evaluar la calidad de vida en niños/as con PC.

Palabras clave: Calidad de vida, CPQoL, parálisis cerebral, pediatría.

Abstract:

Introduction: The Cerebral Palsy Quality of Life (CPQoL) is a survey developed to evaluate quality of life. The aim of this investigation was to implement the use of this tool medium/large scale for the first time in children with CP attending the Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay.

Methods: A cross sectional, descriptive study based on the revision of medical records and application of the CPQoL survey was conducted in 60 participants (both children and caregivers) that met the inclusion criteria. The results were analyzed using the Jasp and Excel programs.

Results: The CPQoL survey was applied to 60 individuals: 21 (35%) were female, 39 (65%) were men. The mean age was 7.2 years. 26 (43%) lived in Montevideo and 34 (57%) in other departments. The global mean scored $83.468 \pm 10, 769$. A significantly lower score in CPQoL was found in groups with more severe functional limitations considering GMFCS, BFMF, and patients with dyskinetic PC compared to those with spastic PC ($p < 0,05$). Among the associated disorders, only the swallowing disorder was statistically significant ($p < 0,05$).

When studying the internal consistency, the Cronbach Alpha was $> 0,7$ in all domains in both caregivers and children's questionnaires, excepting the pain and impact of the disability domain, which showed a moderate score (0,53-0,55).

Conclusion: CPQoL's global score revealed an elevated quality of life in children with PC. This survey demonstrated to be an adequate tool to evaluate quality of life in children with PC.

Key words: Quality of life, CPQoL, cerebral palsy, pediatrics.

2. Introducción

La PC describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones sensoriales, perceptivas, cognitivas, de la comunicación, de la conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (1).

La calidad de vida según la OMS es “la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida, 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 y sus inquietudes.” (2).

La PC es la principal causa de discapacidad motriz en la infancia con una prevalencia de 1,5-3/1000 nacidos vivos. La calidad de vida de los niños/as y adolescentes con PC no está solo influenciada por la patología motora en sí, sino por las comorbilidades con las que se asocia, como déficit intelectual, epilepsia, déficit visual, déficit auditivo, entre otros. Esto puede llevar a un cuidado personal con diferentes grados de dependencia, en el que alimentarse, vestirse y bañarse pasan a ser tareas desempeñadas con ayuda de los cuidadores, quienes orientan y adaptan su día en función de las necesidades de los niños/as (3).

Dado el impacto de la PC, a lo largo de los años se ha desarrollado un sinnúmero de opciones terapéuticas, desde tratamientos de rehabilitación, intervenciones quirúrgicas, tratamientos farmacológicos hasta terapias alternativas (4). Muchas de las intervenciones tienen evidencia basada en el funcionamiento motor y no en la calidad de vida. Aunque se asume que toda intervención apunta a repercutir positivamente sobre la calidad de vida, se ha visto que en ocasiones lo relevante para los profesionales no coincide con lo que mejoraría la calidad de vida desde el punto de vista de los niños/as con PC y sus cuidadores. El cuestionario CPQoL ayudaría a centrarse en objetivos en común. (3) A pesar de todas las intervenciones terapéuticas que se realizan en Uruguay, no se han encontrado publicaciones científicas de ningún estudio que haya aplicado este u otro instrumento previamente en nuestro país para medir la calidad de vida de los niños/as con esta afección. Resulta necesaria la evaluación de la calidad de vida, no sólo para comprender la percepción subjetiva de bienestar, sino que también para reconsiderar y reorientar las intervenciones terapéuticas y las políticas públicas.

Si bien existen otros cuestionarios utilizados con el fin de evaluar la calidad de vida en pacientes con PC, el CPQoL está validado en castellano y existe amplia experiencia internacional en su aplicación.

Como fue mencionado antes, la PC es causada por una lesión encefálica no progresiva. Dicha lesión no tiene por qué ser única, sino que puede ser una combinación de lesiones, pero no todas las injurias repercuten de igual forma (5). El daño cerebral, que puede ser considerado una "deficiencia primaria", tiene como consecuencia varios síntomas, como son la pérdida del control motor y del equilibrio y alteraciones en el tono. Los "deterioros secundarios" suceden posteriormente, cuando se producen contracturas musculares y tendinosas a raíz de estímulos anormales producidos por dicha deficiencia primaria sobre un sistema musculoesquelético en crecimiento. Por este dinamismo entre la lesión y el crecimiento es que, aunque la lesión no sea progresiva, los signos clínicos y el nivel de disfunción motora van aumentando con el tiempo, distorsionando la biomecánica de la marcha haciéndola más ineficiente, lo que reduce aún más la movilidad y puede provocar problemas músculo-esqueléticos como desplazamientos articulares, torsiones óseas y otras complicaciones que pueden generar dolor. (3)

El concepto de PC engloba varios trastornos que varían según el tipo de alteración del tono muscular o de trastorno del movimiento, la localización de la lesión, el grado de severidad de la afectación motora y la presencia de trastornos asociados. Por esto es que en la literatura se encuentran diversas formas de clasificación y subclasificación. A continuación, se destacarán las de mayor relevancia clínica.

Se puede clasificar la PC según la alteración neuromotora predominante, la topografía o distribución anatómica y capacidades funcionales motoras (5).

En cuanto a la alteración neuromotora predominante existen tres tipos:

- Espástica: Se caracteriza por aumento del tono muscular y por la presencia de reflejos patológicos. Los grupos musculares se contraen en simultáneo impidiendo la correcta ejecución de los movimientos. A veces, estas mismas contracciones exageradas se pueden intensificar ante estímulos tales como ruidos, emotividad, actividades voluntarias, etc. Es la más frecuente.

- Disquinética: Se determina por movimientos involuntarios, incontrolados, bruscos, ocasionalmente estereotipados con predominio de reflejos primitivos y tono muscular variable. Durante el sueño el tono es normal.

- Atáxica: Provoca problemas de equilibrio y pérdida de la coordinación muscular ordenada, por lo que los movimientos se llevan a cabo con fuerza, ritmo y presión anormal. (6)

Teniendo en cuenta la topografía o distribución anatómica se clasifica según los sectores del organismo afectados: miembros superiores y/o inferiores, uni o bilaterales.

Hay varias escalas que evalúan las distintas funciones, en nuestro medio las más utilizadas son las siguientes: para la función de deambulación o movilidad la Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (ANEXO 1), y para la función de los miembros superiores la Bimanual Fine Motor Function Scale (BFMF) (ANEXO 2). También existen escalas que evalúan otras funciones, como la comunicación (CFCS - clasificación comunicación funcional) (ANEXO 3).

Existen diferentes escalas para poder medir la calidad de vida: escalas genéricas y específicas. Los instrumentos genéricos están diseñados para ser aplicables a todos los subgrupos de la población y son útiles para hacer comparaciones entre ellos, aunque son menos adecuados para evaluar la efectividad de una intervención en niños/as con una discapacidad específica. Las escalas específicas recogen aspectos que son útiles para detectar cambios en la calidad de vida y recogen aspectos relevantes para el bienestar de los niños/as con discapacidad (7). En el caso de la encuesta CPQoL, consiste en una escala específica. “El CPQoL es el primer cuestionario diseñado específicamente para medir la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con parálisis cerebral, fundamentado en el modelo de discapacidad propuesto por la Clasificación Internacional de Funcionamiento. El CPQoL evalúa distintas áreas de la calidad de vida percibida por el niño y adolescente, en lugar de solo aspectos del funcionamiento y es útil para establecer un perfil de calidad de vida y para comprender la percepción subjetiva de su vida.” (8)

En la actualidad, existe un gran interés a nivel mundial en focalizar los objetivos terapéuticos tomando en cuenta la calidad de vida de los pacientes. Es por esto que se han desarrollado distintos cuestionarios similares al CPQoL como por ejemplo PEDSQL, CHQ the caregiver questionnaire, Lifestyle assessment questionnaire, entre otros. (9). Es importante destacar que existen diferentes investigaciones en otros países en las cuales se ha analizado la calidad de vida en poblaciones de niños/as con PC aplicando la escala CPQoL. (10-18). Los datos publicados en estos artículos son relevantes para comparar con los resultados de la presente investigación, sobre todo si se tiene en cuenta que no se realizó un seguimiento longitudinal en el centro Teletón (no hay comparación de datos entre un antes y un después).

El cuestionario CPQoL se aplicó en el Centro de Rehabilitación Teletón en Uruguay que poseía la licencia para su utilización. La Teletón en Uruguay fue constituida con el fin de trabajar para hacer posible la creación, puesta en funcionamiento y mantenimiento de centros de rehabilitación pediátrica al alcance de todos en nuestro país, esto la hace una población ideal y representativa para trabajar.

El objetivo del centro es la rehabilitación integral del niño y joven (hasta 18 años) portador de una discapacidad de origen neuro-músculo-esquelética, de manera de favorecer su inclusión familiar, escolar, laboral y social. (19)

3. Objetivos

Objetivo general:

- Evaluar la calidad de vida de niños/as con PC que se atienden en el Centro de Rehabilitación Teletón, en el período de julio, agosto y septiembre.

Objetivos específicos:

- Comparar la calidad de vida entre los pacientes con diferentes tipos de PC, topografía, GMFCS, BFMF y CFSC y cuyos resultados estén en artículos publicados en la bibliografía internacional.
- Evaluar los trastornos asociados con la calidad de vida.
- Evaluar la aplicación de la herramienta CPQoL y su practicidad a la hora de utilizarla en vistas a futuros usos.

4. Metodología

Estudio descriptivo, transversal, basado en revisión de historias clínicas y en la aplicación del cuestionario CPQoL con preguntas adicionales sobre la facilidad para responder y aplicarlo. La técnica de recolección de datos y la implementación de la encuesta fueron previamente aprobadas por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina.

Población: niños/as entre 4-12 años con PC y sus progenitores/cuidadores, atendidos en el Centro de Rehabilitación Teletón. Dada la población que se atiende semanalmente, los criterios de inclusión y teniendo en cuenta el periodo de estudio, la dirección técnica del Centro reunió un N de 60 niños/as.

Criterios de inclusión: niños/as con PC que asistan al centro Teletón en los meses de julio-agosto-septiembre del año 2022. Niños/as de 4 años a 12 años y 11 meses de edad, con diagnóstico de PC conocido. Se solicitó un formulario de asentimiento (ANEXO 4), que explica muy brevemente la encuesta a los niños/as previo a la realización. En los casos en que no fue posible la aplicación a los niños/as, se solicitó un consentimiento informado (ANEXO 5) a los padres o cuidadores responsables.

Criterios de exclusión: niños/as institucionalizados, familias con otro niño/a con PC, autismo y/o déficit intelectual, encuestas incompletas.

Estrategia de búsqueda: Captación de los niños/as a partir de la base de datos de historias clínicas. Se solicitó el consentimiento informado para acceder a la historia clínica y realizar la encuesta.

Fuente de información: Base de datos brindada por parte del Centro de Rehabilitación Teletón.

Instrumentos de recolección: El cuestionario CPQoL cuenta con dos versiones. Una de ellas es la versión "Cuidador Principal", que tiene buenos niveles de confiabilidad y validez para ser aplicada al cuidador principal de niños/as con PC de 4 a 12 años; esta versión tiene 66 preguntas que se agrupan en 7 dimensiones. La otra versión es el "Informe de Niño", que también consta de buenos niveles de confiabilidad y validez para aplicarse a niños/as de 9 a 12 años con PC que puedan completar el cuestionario por sí mismos; esta versión tiene 53 preguntas que se agrupan en 5 dimensiones.

Las dimensiones son *bienestar social y aceptación, sentimiento de funcionamiento, participación y salud física, bienestar emocional y autoestima, dolor e impacto de la*

discapacidad, acceso a servicios y salud familiar, las últimas dos ausentes en el cuestionario dirigido al niño/a. Las preguntas miden cómo se siente el niño/a en escala ordinal del 1 al 9 desde *muy infeliz* hasta *muy feliz*. Las preguntas sobre *dolor e impacto de la discapacidad* miden qué tan molesto se siente el niño (8), en escala ordinal del 1 al 9 cuando quien responde es el cuidador, o del 1 al 5 cuando es autorreferida.

Para evaluar la aplicabilidad de la herramienta CPQoL, una vez realizado el cuestionario se realizaron 5 preguntas extras en escala ordinal del 1 al 9 (ANEXO 6). Las primeras 3 preguntas fueron realizadas a los encuestados y las últimas 2 a los encuestadores.

Las entrevistas se realizaron de forma presencial, en donde el niño/a o su cuidador principal respondieron las preguntas. Los entrevistadores estuvieron disponibles en caso de que surgieran dudas.

Tabla 1: Variables

Características de los niños/as	Sexo	Masculino	
		Femenino	
	Edad	4-12 años	
Características de los cuidadores	Zona geográfica	Interior	
		Montevideo	
Características de la PC	Nivel educativo	Primaria completa	
		Secundaria completa	
		Terciaria completa/UTU	
Variables dentro de la encuesta	Tipo de PC	E (Espástico) D (Disquinético) A (Atáxico)	
	GMFCS	I-III Camina independientemente	
		IV-V No camina independientemente	
	BFMF	I-III Una mano sin restricción	
		IV-V Ambas manos con restricción	
	CFCS	I-III Emisor eficaz	
		IV-V Emisor inconstante	
	Topografía	1 unilateral	
		2 bilateral	
	Trastornos asociados	1 trastorno presente	Epilepsia, Déficit intelectual, Trastorno deglutorio, Trastorno del sueño, Trastorno visual, Trastorno auditivo, Complicaciones ortopédicas
0 trastorno ausente			
Dimensión I	Bienestar social y aceptación		
Dimensión II	Sentimientos acerca del funcionamiento		
Dimensión III	Participación y salud física		
Dimensión IV	Bienestar emocional y autoestima		
Dimensión V	Dolor e impacto de la discapacidad		
Dimensión VI	Acceso a servicios		
Dimensión VII	Salud familiar		

Análisis estadístico:

Se utilizó una planilla de Excel (Base de Datos CPQoL_Child_Oritel) que se elaboró con el fin de procesar y unificar los datos del cuestionario CPQoL.

Para caracterizar la población se utilizaron frecuencias absolutas y medias de las variables de interés. En el procesamiento de resultados se correlacionaron los totales arrojados a su percentil correspondiente. Con la base de datos se transformaron los valores de las preguntas que están calificadas del 1 al 9 y del 1 al 5 a una escala con un rango posible de 0-100. (8).

Se utilizó el programa Jasp para analizar individualmente o comparar variables. Las variables se estudiaron con un test estadístico Mann Whitney para observar su relación con la calidad de vida.

En lo referente al procesamiento de los datos obtenidos por el CPQoL, es relevante aclarar que se consideraron los resultados como una variable cuantitativa. Se correlacionaron los totales arrojados a su percentil correspondiente (8).

Se realizaron comparaciones con los resultados obtenidos en otros países.

Una vez obtenidas todas las variables, se evaluaron las relaciones bivariadas entre la calidad de vida obtenida por el CPQoL, que es la variable central en la presente investigación, y las demás variables cuantitativas y cualitativas.

Se estudió la relación de esta variable con las escalas GMFCS, BFMF y CFCS, y con las variables tipo de PC y trastorno deglutorio, mediante gráficos de dispersión, gráficos de caja y cálculo de diferencia porcentual. Este último se calculó con la diferencia de las medianas de ambos grupos.

El análisis estadístico fue realizado con el programa JASP (v0.16.3) y se consideraron significativos valores p menores al 5%.

Por último, se analizó la validez interna del cuestionario con el test Alfa de Cronbach para verificar qué tan confiables son los resultados. Para llevar a cabo esto, se generaron dos bases de datos: una con las respuestas de los cuidadores y otra con las respuestas de los niños/as. Asumiendo que el Alfa de Cronbach debe calcularse bajo el supuesto de unidimensionalidad, se calculó para cada una de las dimensiones. Se realizó un análisis factorial global y se calculó el Alfa de Cronbach global. El cálculo del coeficiente Alfa de Cronbach fue realizado utilizando R 4.1.2 (R Core Team - 2021) y el paquete psych (v2.2.5; William Revelle, 2022). El intervalo de confianza fue calculado utilizando el método de Feldt (1999).

Consideraciones éticas:

El Protocolo fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina UDELAR con el aval del Centro de Rehabilitación Teletón.

Se solicitó el consentimiento informado a los cuidadores, en el que se explicó el objetivo del trabajo, en qué consistía y su metodología, así como los derechos de los participantes y los beneficios que se obtendrían de la misma. Para los niños/as que pudieron responder la encuesta por sí mismos, se aplicó un formulario de asentimiento que explica brevemente la encuesta.

5. Resultados

La población consistió de 60 niños/as, con edades de entre 4 y 12 años, atendidos en el Centro de Rehabilitación Teletón en 2022. De los cuestionarios aplicados, 47 fueron respondidos por el padre/madre/cuidador y 13 fueron respondidos por los propios niños/as.

La edad media de los niños/as fue de 7.2 años. Con respecto al sexo, 21 pacientes de sexo femenino (35%) y 39 de sexo masculino (65%). También cabe destacar que 26 (43%) de los niños/as provenían de Montevideo y 34 (57%) del interior del país.

En cuanto al nivel educativo de los padres: 1 cuidador primario era analfabeto (1,7%), un total de 10 completó primaria (17,2%), 43 completó secundaria (74,2%), y 4 completó nivel terciario (6,9%). No se pudo recolectar la información en 2 casos.

El tipo de PC de los niños/as se distribuyó de la siguiente forma: 48 espástico (80%), 11 disquinético (18,4%) y 1 atáxico (1,6%). Según la topografía de la PC; 43 bilateral (71,6%) y 17 (28,4%) unilateral. También se evaluó el GMFCS en donde 41 niños/as (69%) se clasificaban como GMFCS I-III y 19 niños/as (31%) como GMFCS IV-V. Clasificando a la población con la escala BFMF, 49 niños/as (81,7%) correspondieron al BFMF I-III, y 11 niños/as (18,3%) BFMF IV-V.

Por otra parte, se indagaron los trastornos asociados a la PC para estudiar la implicancia de estos en la calidad de vida. El 30% de los niños contó con un trastorno visual (18 niños/as), 6% presentó trastorno auditivo (4 niños/as), 3% trastornos en el sueño (2 niños/as), y 21,6% (13 niños/as) asoció un trastorno deglutorio. Además, 36,6% (22 niños/as) manifestó complicaciones ortopédicas, y 16,6% epilepsia (10 niños).

En la tabla 2 se muestran los resultados de la media de CPQoL con su desvío estándar y el valor p para cada variable. La media global de CPQoL fue 83,5 siendo el mínimo 56.100 y el máximo 99.800. Presentó un desvío estándar de 10.769. El análisis de los datos fue realizado con el test de Mann-Whitney, ya que al aplicar el test de normalidad (Shapiro-Wilk) se concluyó que ciertas variables no distribuían de forma normal ($p < 0,05$).

Al desglosar los resultados de la variable CPQoL según los distintos niveles de GMFCS (I-III y IV-V) se vio una afectación significativa ($p=0,018$) en la calidad de vida, siendo mayor en los niños/as con menor disfunción motora (GMFCS I-III). Estos resultados fueron ploteados en la Figura 1.

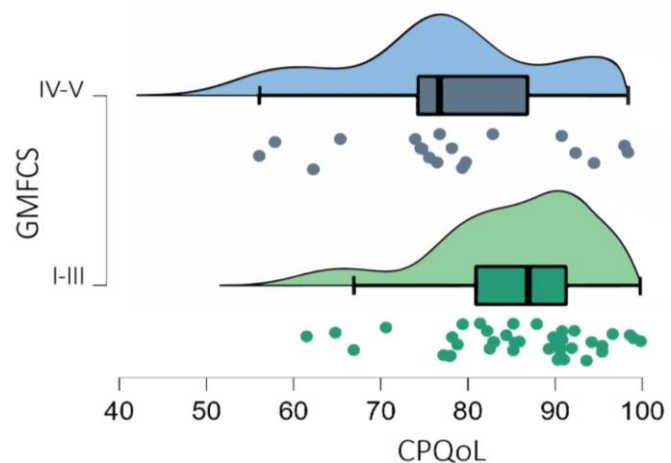
El diagrama azul representa a los niños/as con mayor compromiso funcional de la motricidad gruesa (GMFCS IV-V), y el verde a los niños/as con menor compromiso motriz (GMFCS I-III). La media del valor obtenido para la calidad de vida del diagrama azul (78.337) es notoriamente menor que la del verde (85.846). Al comparar las medianas de ambos grupos (GMFCS I-III y IV-V) se observó que el grupo de I-III obtuvo una calidad de vida 12,6% por encima del grupo de IV-V.

Tabla 2: Resultados

Parámetros	CPQOL	Valor p
<i>Global</i>	83.468 ± 10,769	
<i>GMFCS</i>	I-III	85.846 ± 9.065
	IV-V	78.337 ± 12.523
<i>BFMF</i>	I-III	84.973 ± 10.137
	IV-V	76.764 ± 11.420
<i>CFCS</i>	I-III	84.289 ± 10.108
	IV-V	79.358 ± 12.767
<i>Tipo PC</i>	D	77.309 ± 10.432
	E	84.735 ± 10.530
<i>Topografía</i>	Uni	83.912 ± 9.513
	Bi	83.293 ± 11.328
<i>Sexo</i>	F	84.129 ± 10.310
	M	82.921 ± 11.208
<i>Epilepsia</i>	No	84.812 ± 9.353
	Si	76.750 ± 14.961
<i>Trastorno deglutorio</i>	No	84.902 ± 10.224
	Si	78.285 ± 11.502
<i>Déficit intelectual</i>	No	83.953 ± 10.510
	Si	82.500 ± 11.485
<i>Compromiso ortopédico</i>	No	83.258 ± 10.793
	Si	83.832 ± 10.971
<i>Trastorno sueño</i>	No	83.817 ± 10.544
	Si	73.350 ± 16.758
<i>Trastorno visual</i>	No	84.426 ± 10.215
	Si	81.233 ± 11.970
<i>Trastorno auditivo</i>	No	83.170 ± 10.780
	Si	87.650 ± 5.595

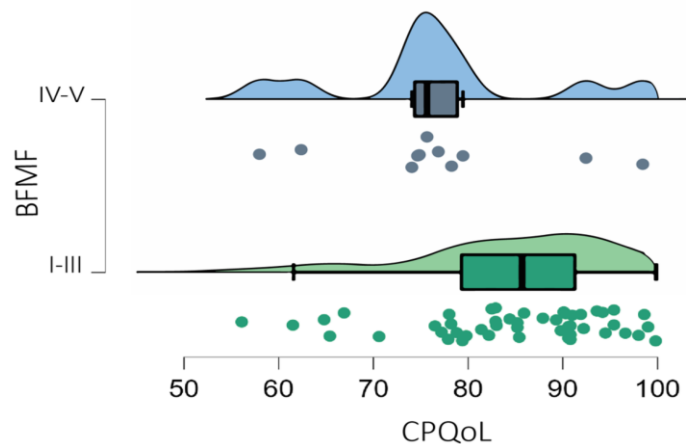
Figura 1: CPQoL según GMFCS

Por otro lado, al asociar la variable calidad de vida (CPQoL) con la variable BFMF también se observó una asociación significativa ($p=0,015$), obteniendo mejores resultados de la calidad de vida en los niños/as con menor disfunción manual fina (BFMF I-III).



Estos resultados fueron proyectados en diagramas de caja (Figura 2). El diagrama azul, representa a los niños/as con mayor compromiso funcional en la motricidad manual fina (BFMF IV-V), quienes obtuvieron una media de 76.764 de calidad de vida. El diagrama verde representa a los niños/as con menor compromiso funcional (BFMF I-III), quienes

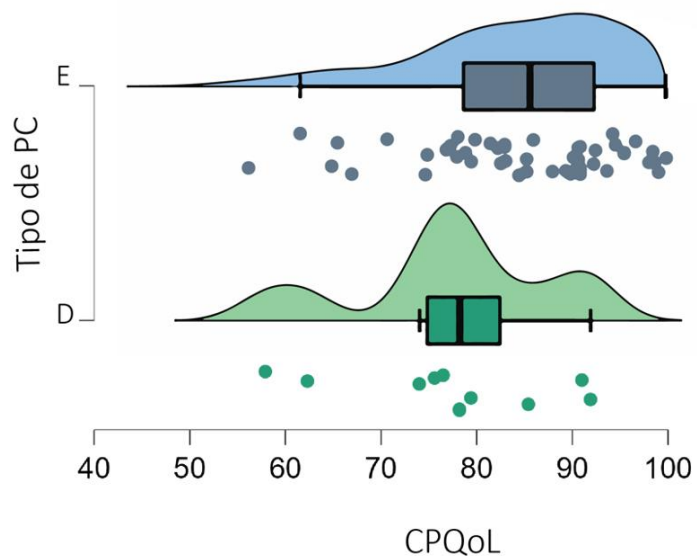
Figura 2: CPQoL según BFMF



obtuvieron una media de 84.973, notoriamente mayor a la del diagrama azul. Analizando las medianas de ambos grupos, concluimos que la calidad de vida de los niños/as con BFMF I-III es 12% mayor a la de los que pertenecen a los grupos IV-V en la escala BFMF.

El análisis entre la calidad de vida (CPQoL) y el tipo de PC arrojó una diferencia significativa ($p=0,037$). Se observó una calidad de vida 9,4% mayor en los niños/as con PC tipo espástico sobre los de tipo disquinético. Esto se aprecia en el siguiente diagrama (Figura 3), donde el grupo azul, correspondiente a los niños/as con PC de tipo espástico (grupo E), obtuvo una media de CPQoL de 84.289. El diagrama verde, correspondiente a niños/as con PC de tipo disquinético (grupo D), obtuvo una media de CPQoL menor, 77.309. Se excluyó del análisis estadístico el tipo atáxico (grupo A) ya que se presentó solamente en 1 individuo.

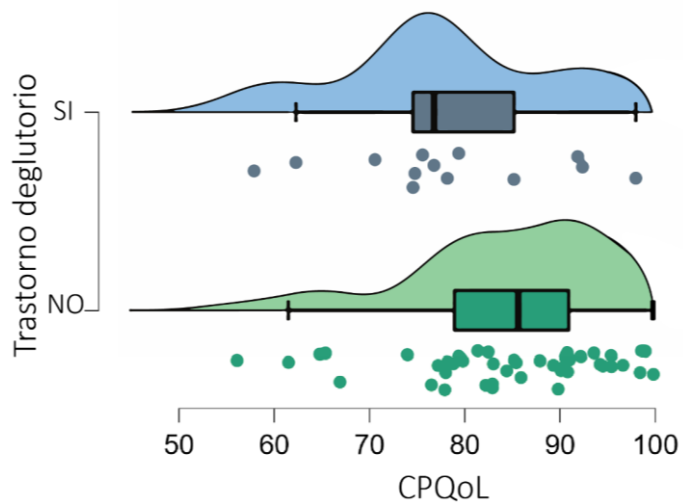
Figura 3: CPQoL según tipo de PC



En cuanto al estudio del CPQoL con respecto al CFCS y a la topografía de la PC, se obtuvo un valor $p>0,05$ (ver tabla 2). Por esto, no se puede concluir la existencia de una relación significativa, tanto entre el nivel de comunicación funcional y la calidad de vida, como entre la

topografía de la PC y la calidad de vida. Al analizar la calidad de vida (CPQoL) y los distintos trastornos asociados, se apreció que la presencia o ausencia de déficit intelectual, epilepsia, trastorno visual, auditivo, de sueño y compromiso ortopédico no fueron significativos ($p > 0,05$, ver tabla 2). Sin embargo, se evidenció una asociación estadísticamente significativa entre la presencia de un trastorno

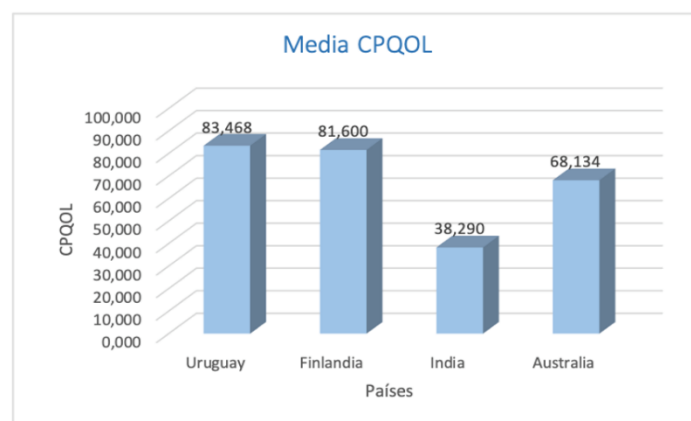
Figura 4: CPQoL según trastorno deglutorio



deglutorio y la calidad de vida ($p = 0,045$). Los niños/as que no tenían trastorno deglutorio obtuvieron una calidad de vida 10,3% mayor que el grupo que si tenía trastorno deglutorio. En el siguiente diagrama (Figura 4) el grupo azul, correspondiente a los niños/as con presencia de trastorno deglutorio, obtuvo una media de calidad de vida 78.285 mientras que el grupo verde, correspondiente al grupo sin trastorno deglutorio, obtuvo una media de calidad de vida de 84.812.

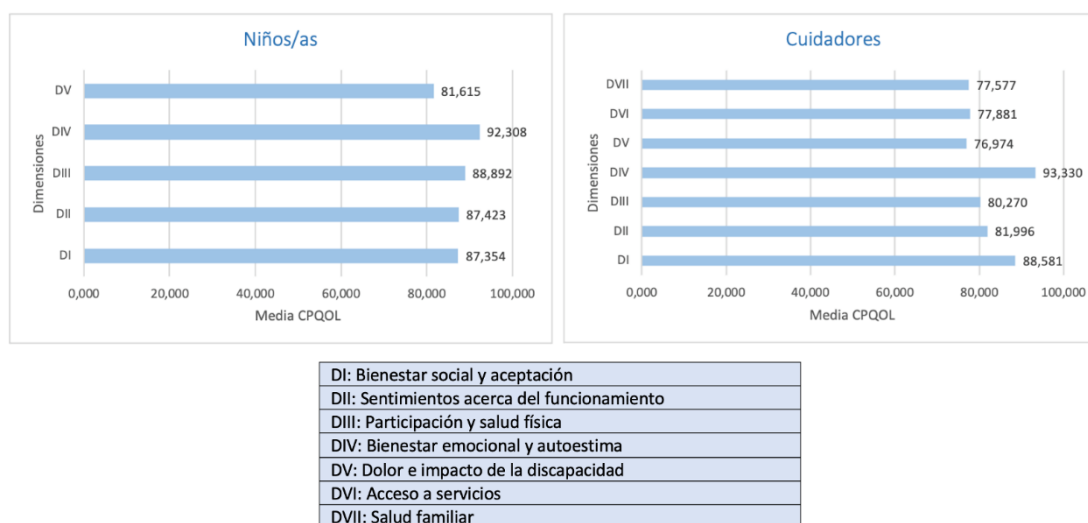
En la figura 5 se comparó la media del CPQoL de Uruguay con las medias de otros estudios realizados en distintas regiones. El valor global de CPQoL de Uruguay 83.468, fue similar al encontrado en Finlandia 81.600, ambos siendo superiores a los evidenciados en bibliografía de Australia 68.134 e India 38.290 (8-11).

Figura 5: CPQoL según otros países



En la figura 6 se esquematizan las medias obtenidas correspondientes a la calidad de vida para cada una de las dimensiones.

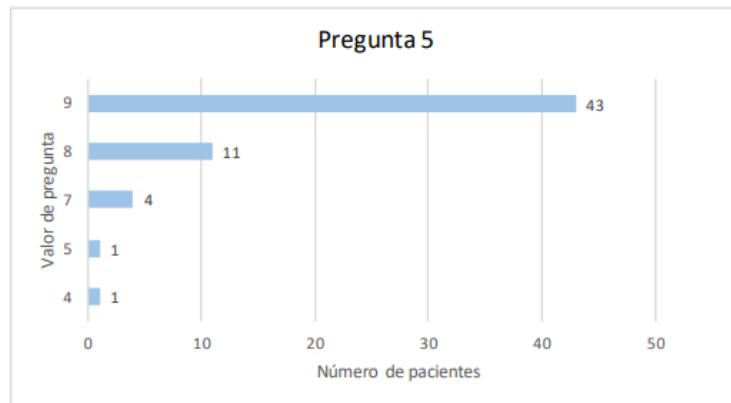
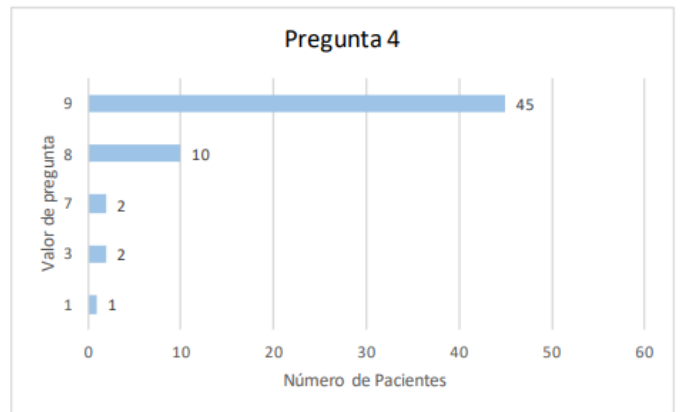
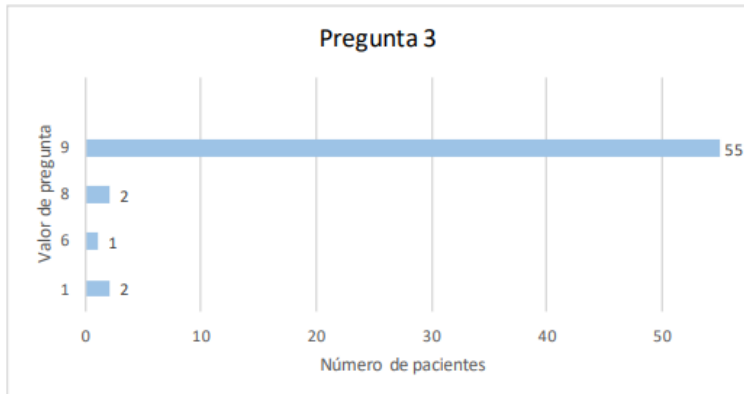
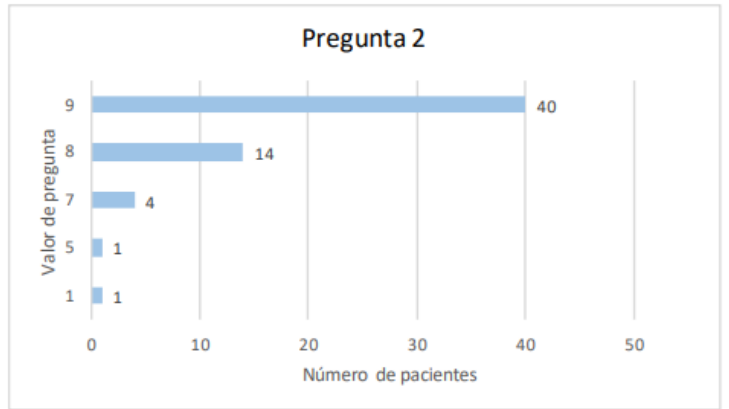
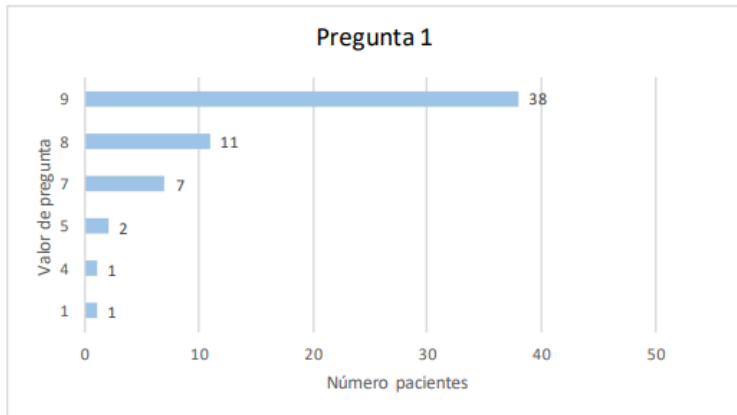
Figura 6: CPQoL según dimensiones



Al comparar los resultados de las distintas dimensiones entre los cuidadores y niños/as se observó que la dimensión IV, que corresponde a *bienestar emocional y autoestima*, obtuvo una mayor media, tanto en el cuestionario aplicado a los cuidadores (93.330) como a los niños/as (92.308). En contrapartida, la dimensión V, correspondiente a *dolor e impacto de la discapacidad*, obtuvo el menor puntaje en ambos cuestionarios, con un valor de 76,974 en el de cuidadores y de 81,615 en el de niños/as.

En las 5 preguntas extras se observó (Figura 7) que al 93.3% les resultó *fácil o muy fácil* comprender el cuestionario. Además, el 96.7% de los encuestados percibieron al cuestionario como *completo y muy completo* para evaluar la calidad de vida. El 95% de los encuestados afirmó que *probablemente y definitivamente* completarían el cuestionario en un futuro. Se observó que el 95% de los encuestadores sintió que el cuestionario fue *probablemente y definitivamente comprendido* por los encuestados. A su vez, el 96.7% de los encuestadores respondió que las encuestas fueron aplicadas *casi sin ningún y sin ningún* obstáculo

Figura 7: CPQoL según preguntas extra



- | |
|---|
| P1: ¿Cómo le resultó entender lo preguntado en el cuestionario? |
| P2: ¿Sintió que el cuestionario fue completo para evaluar la calidad de vida? |
| P3: ¿Estaría dispuesto a volver a completar este cuestionario en un futuro? |
| P4: ¿Siente que las preguntas realizadas fueron comprendidas? |
| P5: ¿Tuvo muchos obstáculos durante la aplicación de la encuesta? |

En la tabla 3 se visualizan los resultados del Alfa de Cronbach global de los cuestionarios de niños/as y cuidadores y también dividido por dimensión con el resultado del CPQoL. El coeficiente Alfa de Cronbach es una forma de cuantificar la consistencia interna, entendiéndose por esto al grado en el que los ítems o preguntas de un cuestionario contribuyen para medir una misma dimensión. Valores cercanos a 1 indican una mayor consistencia interna; valores superiores a 0,7 se consideran indicadores de una buena consistencia interna. En este caso, tanto para los cuestionarios de los cuidadores como de niños/as, los valores fueron altos (superiores a 0,7), exceptuando la dimensión de dolor e impacto de la discapacidad que fue moderado (0,55 en cuidadores y 0,53 en niños/as), pudiendo deberse a la presencia de subdimensiones. Las puntuaciones globales fueron de 0,88.

Tabla 3: CPQoL en niños y cuidadores principales con Alfa de Cronbach

	CPQoL N*	Alfa de Cronbach N	CPQoL CP*	Alfa de Cronbach CP
GLOBAL	87,38	0,88	82,39	0,88
<i>Dimensiones</i>				
<i>Bienestar social y aceptación</i>	87,35	0,71	88,58	0,77
<i>Sentimientos acerca del funcionamiento</i>	87,42	0,76	81,99	0,79
<i>Participación y salud física</i>	88,89	0,90	80,27	0,79
<i>Bienestar emocional y autoestima</i>	92,31	0,88	93,33	0,75
<i>Dolor e impacto de la discapacidad</i>	81,61	0,53	76,97	0,55
<i>Acceso a servicios</i>			77,88	0,82
<i>Salud familiar</i>			77,58	0,83

Tabla 3: *N: niño *CP: cuidador principal

6. Discusión

El uso del CPQoL ha escalado en la última década entre los cuestionarios que comparten su objetivo en busca de un enfoque más globalizado y unificado que provea a los investigadores de resultados comparables mundialmente sobre calidad de vida en pacientes con PC; de ahí la importancia de aplicarlo en Uruguay. El centro Teletón fue un lugar ideal para dicha aplicación debido al alcance que tiene sobre todo el territorio uruguayo, reuniendo a niños/as con PC con diversas cualidades demográficas y socioeconómicas. Sin embargo, a pesar de la heterogeneidad de la muestra, hay que tener en cuenta que los individuos en estudio han sido previamente ingresados en el centro y adjudicados a un programa de tratamiento individualizado y específico a sus necesidades, con tecnologías de primer nivel, que podría no ser completamente extrapolable a la realidad de todos los niños/as con PC del país.

Sobre esta base parte la discusión e interpretación de los resultados a continuación.

La calidad de vida en la población estudiada fue de 87,38 según los niños/as entre 9 a 12 años de edad, y de 82,39 según los cuidadores de niños/as entre los 4 a 9 años. Si bien a simple vista esta diferencia en la media de la calidad de vida podría llevar a pensar que los cuidadores principales entienden a esta como menor que los niños/as, no se puede realizar tal afirmación, ya que no se pareó la aplicación de la encuesta entre un cuidador principal y su niño/a. Sin embargo, en otros estudios (11, 21) se evidenció que, al hacerlo, los cuidadores puntuaban significativamente menor que sus niños/as.

La aplicación del cuestionario en la población y el entrecruzamiento con las diversas variables arrojó datos que amerita destacar. En primer lugar, como se muestra en los resultados, a mayor compromiso motor grueso y de la movilidad manual final (GMFCS y BFMF respectivamente), peor puntuación de la calidad de vida; pudiendo deberse a la pérdida de la autonomía, necesidad de equipamiento especial y/o ayuda de terceros. Esta diferencia podría también responder a la frustración que genera en los niños/as la discordancia entre el movimiento que idean y el que efectivamente ejecutan.

Se destaca la asociación encontrada entre el tipo de parálisis y la calidad de vida, que es 9,4% mayor en el tipo espástico en contraposición con el disquinético. Sería interesante para futuros estudios profundizar en las implicancias del tipo disquinético y su afectación, así como alcanzar un mayor N de pacientes con tipo atáxico para estudiar la influencia o no de esta variable.

Se encontró asociación entre la presencia de trastorno deglutorio y una peor calidad de vida, sobre todo si se compara con la repercusión producida por otros trastornos (en los que no se

encontró una diferencia estadísticamente significativa). Una hipótesis es que el trastorno deglutorio está directamente relacionado con el polo nutricional, inmunitario y respiratorio (22). Otra hipótesis podría ser que este trastorno impida la completa independencia del niño/a, afectando la calidad de vida a medida que este/a se va entendiendo como ser autónomo. Además, la alimentación afecta la rutina diaria a la hora de preparar la comida, y hace que el propio acto de alimentarse consuma más tiempo, haciéndolo tedioso para el niño/a y el cuidador, y que incluso pueda requerir una intervención nutricional.

Tomando como referencia los artículos bibliográficos internacionales utilizados en la Figura 5, se observó que el CPQoL global de Uruguay fue similar al de Finlandia (11), y superior a los valores obtenidos en Australia (10) e India (9). Los cuatro estudios se realizaron con un N entre 50 y 106 niños/as. Las similitudes más significativas fueron halladas con el estudio de Finlandia, que destaca la influencia de las limitaciones funcionales, tanto en el GMFCS como en el score BFMF, y el tipo de PC (espástica y disquinética) en la puntuación del CPQoL. Al igual que en Uruguay, el mayor compromiso funcional determinó menor puntaje. En los dos casos la dimensión con menor puntaje fue la de *dolor e impacto de la discapacidad* y no hubo otros hallazgos significativos al analizar el resto de las variables (11).

EL CPQoL permite analizar la calidad de vida por dimensiones preestablecidas. En el estudio, la dimensión que puntuó más bajo fue la de *dolor e impacto a la discapacidad*, esto debe ser enmarcado dentro de las dificultades generadas por el manejo del dolor en las patologías crónicas, como es la PC. Sería útil aplicar la encuesta en varias instancias y comparar los resultados de esta dimensión a medida que se realizan intervenciones terapéuticas. Entre las dimensiones que puntuaron menos se encuentra también la dimensión de *salud familiar*; hecho interesante para objetivar la repercusión de la enfermedad sobre la familia y englobarla en el abordaje multidisciplinario. Al ser una patología que envuelve a toda la familia, sería relevante trasladar esta noción a la hora de planificar los tratamientos con niños/as pertenecientes a esta población y desarrollar objetivos enfocados en la familia.

La dimensión que puntuó más fue la de *bienestar emocional y autoestima*. Teniendo en cuenta que el alto valor de esta dimensión es concordante con el alto valor del resultado de CPQoL global, se puede inferir la influencia directa del bienestar emocional y del autoestima en la calidad de vida. En la medida que se sigan desarrollando políticas de inclusión hacia los niños, y su participación en la sociedad se dé de manera más orgánica, se puede esperar una mejora directamente proporcional de su calidad de vida percibida.

Por otra parte, hubo asociaciones que no se evidenciaron como significativas, pero que igual es importante destacar. El resultado del CPQoL no se vio influenciado por el grado CFCS ni por el déficit intelectual. Esto podría deberse a que la percepción de la calidad de vida se compone por factores que van más allá de la limitación física y cognitiva.

Un objetivo del presente trabajo fue evaluar qué tan sencillo resultó la aplicación y entendimiento de la encuesta CPQoL. Según se evidencia en la figura 7, por las preguntas realizadas a los entrevistadores, se puede concluir que su aplicación fue sencilla y que no hubo mayores inconvenientes. Además, se les preguntó a los cuidadores sobre la posibilidad de volver a responder el cuestionario en un futuro: un 95% respondió afirmativamente. Con estos datos se puede concluir que sería factible y la población estaría dispuesta a volver a realizar el cuestionario.

De los resultados de la validez interna se destaca que para considerar un cuestionario como válido se requiere una puntuación de Alfa de Cronbach $>0,7$. El global y en la mayoría de las áreas se puntuó $> 0,7$, no así en la dimensión *dolor e impacto de la discapacidad* en las que los puntajes fueron moderados (0,53-0,55). Esto podría deberse, como se mencionó, a la presencia de subdimensiones, pero también podría ser que el cuestionario CPQoL no sea lo suficientemente válido para evaluar estas áreas.

En cuanto a las limitaciones del estudio y las dificultades encontradas, consideramos relevante mencionar que el cuestionario hace uso de algunas preguntas pertenecientes a la dimensión de *dolor e impacto de la discapacidad*, que se encuentran en una escala ordinal del 1 al 9, donde 1 corresponde a *nada molesto* y 9 *muy molesto*. Este orden es inverso al de las preguntas restantes y genera complicaciones al momento de aplicar la encuesta a los participantes, siendo necesario explicar el cambio de escala. También al momento de analizar la información en la Base de Datos CPQoL_Child_Oritel fue necesario invertir la escala, porque esta diferencia no estaba contemplada y resultaba en un error de cálculo. Por otra parte, el cuestionario abarca a niños/as entre 4 y 12 años, siendo este un rango etario muy amplio que generó conflictos a los encuestados a la hora de responder preguntas que implicaban un proceso de abstracción y concepción de futuro discordante con la etapa del neurodesarrollo en los niños/as más pequeños.

7. Conclusiones

De la investigación se desprende que la calidad de vida de la población en estudio fue muy buena, obteniendo valores comparables con los más altos encontrados en la literatura de diversas regiones. Además, se mostró que la aplicación del cuestionario CPQoL es una forma simple y reproducible de obtener información acerca de la calidad de vida de los/as niños/as.

Se destaca la necesidad de sensibilizar a los profesionales de la salud para poder utilizar el cuestionario como herramienta a la hora de evaluar la calidad de vida en sus distintas dimensiones, antes y después de las intervenciones. De esta forma se ampliaría la perspectiva a la hora de evaluar los resultados de los distintos tratamientos, permitiendo un abordaje integral.

Si bien esta investigación fue un único estudio transversal, sería muy interesante hacer aplicaciones seriadas en concomitancia con los tratamientos y en distintas poblaciones, para tener una idea más certera de las variaciones que puede tener la calidad de vida en pacientes con PC. Otro enfoque en el que se podría ahondar es en la aplicación de la encuesta a niños/as y a su respectivo cuidador, con el objetivo de poder comparar los resultados de calidad de vida y estudiar si existe una diferencia estadísticamente significativa, con el fin de poder comparar ambos cuestionarios de forma estandarizada.

8. Bibliografía

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A Report: The Definition and Classification of Cerebral Palsy April 2006. [Internet] Developmental medicine and child neurology Supplement. 2007. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/>
2. Hubanks L, Kuyken W. Quality of life assessment: an annotated bibliography [Internet]. W.H.O. Division of Mental Health; 1994. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/61629>
3. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. Practical Neurology [Internet]. 2016;16(3):184–94. Available from: <https://pn.bmj.com/content/practneurol/16/3/184.full.pdf>
4. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. [Internet] Current Neurology and Neuroscience Reports. 2020;20(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32086598/>
5. Cerisola A. Abordaje actual del niño/a con Parálisis Cerebral [Presentación]. [Facultad de Medicina UDELAR]; 2020.
6. La parálisis cerebral | ASPACE Salamanca [Internet]. Aspace Salamanca. Available from: <https://aspacesalamanca.org/la-paralisis-cerebral-2/> [cited 2022 Nov 13]
7. Bjornson KF, McLaughlin JF. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. [Internet] European Journal of Neurology. 2001;8(5):183–93. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11851747/>
8. Riquelme M, Badia M, Begoña M, Palma O. Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL) [Internet]. 2020. Available from: http://ibdigital.uib.es/greenstone/sites/localsite/collect/monografiesPDI/index/assoc/Manual_C.dir/Manual_CPQOL_castellano.pdf.
9. Aggarwal A, Das S, Roy S, Kumar P. Quality of life in Indian children with cerebral palsy using cerebral palsy-quality of life questionnaire.[Internet] Journal of Pediatric Neurosciences. 2017;12(3):251. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5696662/>
10. Tonmukayakul U, Imms C, Mihalopoulos C, Reddihough D, Carter R, Mulhern B, et al. Health-related quality of life and upper-limb impairment in children with cerebral palsy: developing a mapping algorithm. [Internet] Developmental Medicine & Child Neurology. 2020; 62(7):854–60. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32064606/>
11. Böling S, Varho T, Kiviranta T, Haataja L. Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. [Internet] Disability and Rehabilitation. 2015; 38(7):683–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26119576/>
12. Gilson K-M, Davis E, Reddihough D, Graham K, Waters E. Quality of Life in Children With Cerebral Palsy. [Internet] Journal of Child Neurology. 2014; 29(8):1134–40. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24870369/>
13. Robins JMW, Boyle A, McCune K, Lodh R, Goodden JR. Quality of life after selective dorsal rhizotomy: an assessment of family-reported outcomes using the CPQoL questionnaire.[Internet] Child’s Nervous System. 2020; 36(9):1977–83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32095868/>

14. Wong C, Westphall I, Michelsen JS. Measuring Effects on Pain and Quality of Life after Abobotulinum Toxin A Injections in Children with Cerebral Palsy. [Internet] *Toxins*. 2022; 14(1):43. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8781457/>
15. 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. [Internet] *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009; 52(2):174–80. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19549193/>
16. 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. [Internet] *Disability and Rehabilitation*. 2011; 34(15):1306–10. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22200241/>
17. Vargus-Adams JN, et al. The GMFM, PEDI, and CP-QOL and Perspectives On Functioning From Children With CP, Parents, and Medical Professionals.[Internet] *J Pediatr Rehabil Med*. 2011;4(1):3-12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21757805/>
18. Dmitruk E, Mirska A, Kułak W, Kalinowska AK, Okulczyk K, Wojtkowski J. Psychometric properties and validation of the Polish CP QOL-Child questionnaire: a pilot study. [Internet] *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013; 28(4):878–84. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24215571/>
19. Sobre Teletón Uruguay | [Internet]. Teletón, rehabilitación infantil. 2019 Available from: <https://www.teleton.org.uy/sobre-teleton-uruguay/>. [cited 2022 Nov 13].
20. 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. [Internet] *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011; 53(8):704–10. Available from: http://cfcs.us/wp-content/uploads/2018/11/CFCS_Spanish_2012_02_09.pdf
21. Ferreira M, Ribeiro N, Oliveira C, Prudente M, Ferreira M, Ribeiro M. Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral: concordância entre autorrelato e relato do cuidador*[Internet]. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2020 [cited 2021 Mar 10];28(3300). Available from: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v28/pt_0104-1169-rlae-28-e3300.pdf
22. Cardoso L, Doña MJ, Querzé D. Trastornos Deglutorios en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).[Internet] Instituto Universitario Fundación H.A. Barceló. 2014. Available from: <https://repositorio.barcelo.edu.ar/greenstone/collect/tesis/index/assoc/HASHb109/258ff2f0.dir/TFI%20Cardoso%20Leandro%252C%20Dona%20Maria%20Jose%252C%20Querze%20Diego.pdf>

9. Agradecimientos

Queremos agradecer a la Cátedra de Neuropediatría de la Facultad de Medicina de Uruguay, por permitirnos formar parte de esta investigación. Al Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay por brindarnos el tiempo y espacio para que se pueda llevar a cabo el estudio. A todos los niños/as y cuidadores principales que aceptaron la participación en el estudio y a la Dra. Verónica Schiaritti quien nos asesoró con el funcionamiento de la escala CPQoL.

10. Anexos

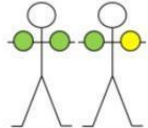
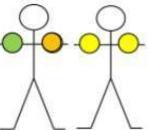
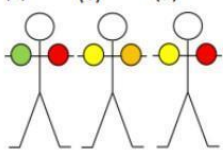
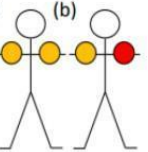
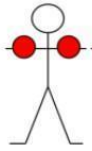
Anexo 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS)


	<p>GMFCS Nivel I Caminan en interiores y exteriores, logran subir escaleras sin limitación. Pueden correr y saltar, pero tienen limitación en la coordinación, velocidad y equilibrio.</p>
	<p>GMFCS Nivel II Caminan en interiores y exteriores, logran subir escaleras con pasamanos. Tienen limitación al caminar en superficies irregulares e inclinadas y caminando entre multitudes o en espacios ajustados.</p>
	<p>GMFCS Nivel III Caminan en interiores y exteriores con dispositivos auxiliares manuales de la marcha. Pueden impulsar sillas de ruedas.</p>
	<p>GMFCS Nivel IV Podrían caminar cortas distancias con andador. Principalmente dependen de una silla de ruedas tanto en la casa como en la escuela y en la comunidad.</p>
	<p>GMFCS Nivel V Los impedimentos físicos restringen el movimiento y la habilidad de mantener el tronco y la cabeza contra la gravedad. Se limitan todas las áreas de función motora. No tienen independencia en cuanto a transporte y movilidad.</p>

Fig. 1

The Gross Motor Function Classification System (GMFCS) for children with cerebral palsy between the ages of

Anexo 2: Bimanual Fine Motor Function (BFMF)

Información para usuarios La Bimanual Fine Motor Function (BFMF) clasifica la función motriz fina en niños con parálisis cerebral. BFMF describe cinco niveles de función motriz fina y cubre el espectro completo de las limitaciones en estas funciones que pueden encontrarse entre los niños con distintos subtipos de parálisis cerebral. En el nivel I se incluyen niños con limitaciones menores y los niveles IV y V incluyen limitaciones funcionales severas.		BFMF version 2.0	
<p>BFMF se puede utilizar en niños de 3 a 18 años, pero se debe tener en cuenta la edad del niño al considerar la habilidad de manipulación. Naturalmente hay diferencia entre como un niño de 3 años y un adolescente manipulan los objetos. Para los más pequeños no se espera que puedan rotar un objeto entre los dedos, pero sí que lo transfieran de los dedos a la palma. Si no se logra la manipulación, el nivel de BFMF se determina por la habilidad de agarrar.</p>	<p>Nivel I Una mano: manipula sin restricciones. La otra mano: manipula sin restricciones o con limitaciones en la motricidad fina avanzada.</p>		
<p>Los cinco niveles forman una escala ordinal, que significa que los niveles están ordenados pero las diferencias entre los niveles no son necesariamente iguales y cada nivel incluye una variedad de funcionalidad. Es por esto que no es probable que se cambie el BFMF posterior a intervenciones. La versión 2.0 del BFMF proporciona imágenes y descripciones precisas para facilitar su uso y clasificación sistemática.</p>	<p>Nivel II (a) Una mano: manipula sin restricciones. La otra mano: solamente agarra o sostiene. (b) Ambas manos: limitaciones en la motricidad fina avanzada</p>	<p>(a) (b)</p> 	
<p>Los cinco niveles forman una escala ordinal, que significa que los niveles están ordenados pero las diferencias entre los niveles no son necesariamente iguales y cada nivel incluye una variedad de funcionalidad. Es por esto que no es probable que se cambie el BFMF posterior a intervenciones. La versión 2.0 del BFMF proporciona imágenes y descripciones precisas para facilitar su uso y clasificación sistemática.</p>	<p>Nivel III (a) Una mano: manipula sin restricciones. La otra mano: no tiene habilidad funcional. (b) Una mano: limitaciones en la motricidad fina avanzada. La otra mano: solamente agarra, sostiene o no tiene funcionalidad</p>	<p>(a) (b) (b)</p> 	
<p>Sin restricción Manipulación intra manual con velocidad y precisión. Agarra todo tipo de objetos con velocidad y precisión</p> <p>Restricción en la motricidad fina avanzada Manipulación intra manual reducida en velocidad y precisión. Agarra objetos de una mesa con reducida velocidad y precisión</p> <p>Puede agarrar y sostener. No manipular No manipula objetos en mano. Podría manipular contra una mesa o cuerpo. Agarra ciertos objetos de la mesa y otros de una posición adaptada. Velocidad y precisión reducidas</p> <p>Podría sostener No manipula objetos. No agarra objetos de una mesa. Podría agarrar algún objeto desde una posición adaptada. Podría sostener un objeto colocado en la mano.</p>	<p>Nivel IV (a) Ambas manos: Solamente pueden agarrar. (b) Una mano: Solamente puede agarrar. La otra mano: solamente sostiene o no tiene funcionalidad</p>	<p>(a) (b)</p> 	
	<p>Nivel V Ambas manos: Solamente pueden sostener o no tienen funcionalidad.</p>		

 Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS) para Personas con Parálisis Cerebral

Leyenda	
P	Persona con PC
D	Desconocido
C	Conocido
—	Eficaz
•••••	Menos Eficaz

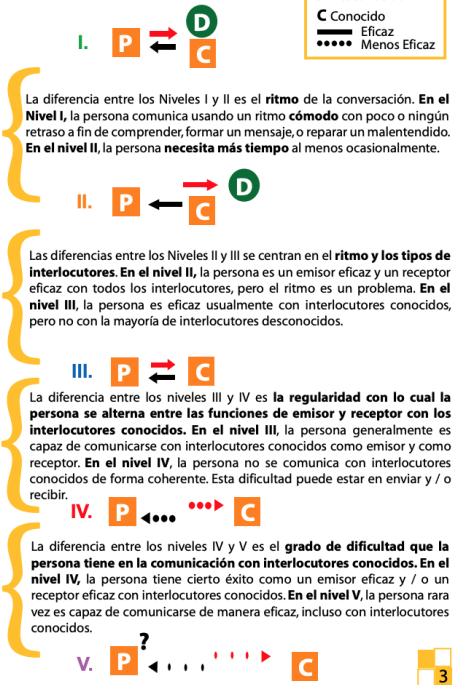
I. Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos. La persona **alterna entre las funciones de emisor y receptor independientemente** con la mayoría de las personas en la mayoría de entornos. La comunicación ocurre de forma sencilla y a **un ritmo cómodo** con los **interlocutores conocidos y desconocidos**. Los errores en la comunicación son reparados rápidamente y no interfieren con la eficacia total de la comunicación de la persona.

II. Emisor y/o Receptor Eficaz, pero con un ritmo más lento con interlocutores conocidos y/o desconocidos. La persona **se alterna entre las funciones de emisor y el receptor** independientemente con la mayoría de las personas en la mayoría de entornos, pero **el ritmo de la conversación es lento** y puede causar que la interacción de comunicación sea más difícil. **Es posible que la persona necesite más tiempo** para entender mensajes, formar mensajes, y/o reparar errores de comunicación. Errores de comunicación frecuentemente son reparados y **al final** no interfieren con la eficacia de la comunicación de la persona con **interlocutores ya sean conocidos y desconocidos**.

III. Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con los interlocutores conocidos. La persona **se alterna entre las funciones de emisor y receptor con los interlocutores conocidos** (pero no los desconocidos) en la mayoría de entornos. La comunicación **no es eficaz con regularidad** con la mayoría de **interlocutores desconocidos**, pero **suele ser eficaz con los interlocutores conocidos**.

IV. Emisor y/o Receptor Inconstante con los interlocutores conocidos. La persona **no** se alterna con regularidad entre funciones de **emisor y receptor**. Este tipo de irregularidad puede ser visto en diferentes tipos de comunicadores, incluyendo: a) un emisor y receptor ocasionalmente eficaz, b) un emisor eficaz, pero receptor limitado, c) un emisor limitado pero receptor eficaz. La comunicación es **en ocasiones eficaz con interlocutores conocidos**.

V. Emisor y Receptor Raramente Eficaz aun con interlocutores conocidos. La persona presenta limitaciones **como emisor y como receptor**. La comunicación de la persona se entiende con dificultad para la mayoría de las personas. La persona parece tener una comprensión limitada de los mensajes de la mayoría de las personas. La comunicación es **raramente eficaz aun con interlocutores conocidos**.



Anexo 4: Formulario de asentimiento

Hola, mi nombre es: _____ (integrantes grupo 1 Metodología Científica). Somos estudiantes de Medicina.

Te queremos invitar a participar en esta encuesta. Son preguntas para entender un poco más que sienten de su vida, con qué cosas están contentos y con cuáles no tanto. Esta información será confidencial, esto significa que no diremos a nadie tus respuestas. Si en algún momento te aburres, incomodas, o quieres irte, lo podés hacer. Podes hacernos cualquier duda que tengas, ahora o durante la encuesta.

¿Querés participar?

SI

NO

¡Muchas gracias!

Nombre de niño/a: _____

Nombre padre/madre/cuidador principal de niño/a: _____

Nombre de entrevistador: _____

Firma del entrevistador: _____

Anexo 5: Consentimiento informado

Título: “Evaluación de la calidad de vida en niños/as con parálisis cerebral mediante la aplicación del cuestionario Cerebral Palsy Quality of Life en el Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay”

Investigadores: Florencia Böcking¹, Victoria Böcking¹, María Cecilia Cuadra¹, María Eugenia Fernández ¹, Juan Pedro Frigerio ¹, María Paz López ¹, Alfredo Cerisola ², Federico Baltar²

Instituciones: Cátedra de Neuropediatría, Facultad de Medicina, UDELAR; Centro de Rehabilitación Teletón. La investigación se enmarca en el curso de Metodología Científica de la carrera de Medicina.

Contacto: Si tuviera una duda o pregunta sobre cualquier aspecto de la investigación, no dude en comunicarse al siguiente número: 098765947 (Investigadora María Paz López).

Metodología: Estudio descriptivo, transversal, basado en revisión de historias clínicas y en la aplicación del cuestionario CPQoL.

Información: Mediante el siguiente consentimiento informado se lo/la invita a formar parte como voluntario/a de este estudio de investigación. Por favor, lea atentamente esta hoja informativa o permítame leérsela. Tiene la libertad de preguntar sobre riesgos y beneficios, sus derechos y cualquier otro aspecto que pueda no ser claro. Una vez se hayan respondido sus preguntas, puede decidir libremente si desea o no participar del estudio. El objetivo es evaluar la calidad de vida de niños/as con parálisis cerebral a través del cuestionario CPQoL. La encuesta se llevará a cabo en este mismo centro (Teletón Uruguay) en un plazo de 40 minutos aproximadamente. Se aplicará en una única instancia. Los datos obtenidos serán resguardados bajo confidencialidad. La información personal que se recaudará de la historia clínica es importante para poder armar una base de datos con las distintas características de los niños/as con PC, y así poder entender mejor qué factores influyen más en su calidad de vida, y en qué magnitud lo hacen. Una vez terminada la investigación, el manejo de los datos será de manera anonimizada. En cuanto a la divulgación de los resultados, la investigación va a ser presentada a una jornada enmarcada en el curso de metodología científica. Está la posibilidad de que la investigación sea publicada en una revista académica. En ambos casos, los que se publicarían serían los resultados obtenidos, nunca serían los datos personales.

Beneficios: la encuesta CPQoL permite obtener información específica sobre la calidad de vida de niños/as con parálisis cerebral tanto desde la perspectiva de los mismos niños/as como de los cuidadores primarios, como Ud. De esta forma se obtiene información valiosa para la

posterior planificación de intervenciones y programas que tienen como objetivo el mejorar la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con parálisis cerebral. Aunque esto puede ayudar en el futuro, no va a generar ningún beneficio clínico per se sobre la atención del niño.

Riesgos: la encuesta podría resultar tediosa o aburrida para usted, quizás alguna pregunta le sea incómoda; se tomarán todos los recaudos para minimizar los riesgos y que esto no suceda. En cualquier momento podrán abandonar la encuesta sin ningún perjuicio patrimonial o moral para ustedes, y no condiciona de ninguna manera su atención en el centro Teletón. La participación en el estudio no dará derecho a ninguna remuneración ni compensación de carácter económico.

Habiendo escuchado/leído lo anterior, está de acuerdo con la recolección de datos de la historia clínica del niño/niña, y con que se publiquen los resultados obtenidos de la encuesta.

Nombre del entrevistador

Firma del entrevistador

Nombre del entrevistado

Firma del entrevistado

Nombre del niño/a

Fecha

Anexo 6: Preguntas adicionales

Preguntas para entrevistados:

Sobre la encuesta

El siguiente bloque de preguntas es acerca del cuestionario en sí:

Q. Observando las siguientes escalas...

¿Cómo le resultó entender lo preguntado en el cuestionario? -----



¿Sintió que el cuestionario fue completo para evaluar la calidad de vida? -----



¿Estaría dispuesto a volver a completar este cuestionario en un futuro? -----



Preguntas para los entrevistadores:

Sobre la encuesta

El siguiente bloque de preguntas es para los encuestadores:

Q. Observando las siguientes escalas...

¿Siente que las preguntas realizadas fueron comprendidas? -----



¿Tuvo muchos obstáculos durante la aplicación de la encuesta? -----



Anexo 7: Solicitud de Registro de Proyecto Número 7165718

 <p>Ministerio de Salud Pública</p>	<p>Dirección General de la Salud División Evaluación Sanitaria</p> <p>Solicitud de registro/autorización de proyectos de investigación en seres humanos</p>
--	--

Montevideo, 20-05-2022.

Constancia de Solicitud de Registro de Proyecto

El presente documento hace constar que el proyecto: Evaluación de la calidad de vida en niños/as con parálisis cerebral mediante la aplicación del cuestionario Cerebral Palsy Quality of Life en el Centro de Rehabilitación Teletón, Uruguay. fue ingresado el día 20-05-2022, bajo el Nro. 7165718 con los siguientes datos:

Datos del investigador coordinador del proyecto

Nombre: Maria Lopez Cristiani
Documento de identidad: cedula : 5093076
Institución a la cual pertenece: Facultad de Medicina UDELAR
Función en el proyecto: Investigadora
Correo electrónico: pazlopez97@gmail.com
Teléfono de contacto: 098765947

“Esta constancia no implica la aprobación del protocolo registrado ni la autorización para su realización”