



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Evaluación de calidad de vida en pacientes neuromusculares pediátricos en Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.

Montevideo, Agosto-Setiembre 2022

Ciclo de Metodología Científica II-2022
Grupo 29

Katherine Flores¹; Fiamma González¹; Leticia Haro¹; Florencia Paullier¹; Leticia Rodríguez¹;
Tony Sasía¹; Victoria Ruiz²; Conrado Medici².

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

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

Índice de contenidos

1.	Resumen/Abstract.....	Pág 3
2.	Introducción	Pág 4
3.	Objetivos.....	Pág 9
3.1.	Objetivo general.....	Pág 9
3.2.	Objetivos específicos.....	Pág 9
4.	Metodología.....	Pág 10
5.	Resultados.....	Pág 12
6.	Discusión.....	Pág 17
7.	Conclusiones y perspectivas.....	Pág 19
8.	Referencias bibliográficas.....	Pág 19
9.	Agradecimientos.....	Pág 20
10.	Anexos.....	Pág 21
10.1.	Anexo 1.....	Pág 21
10.2.	Anexo 2.....	Pág 35
10.3.	Anexo 3.....	Pág 49
10.4.	Anexo 4.....	Pág 51
10.5.	Anexo 5.....	Pág 62
10.6.	Anexo 6.....	Pág 66

Índice de figuras

11.	Figura 1.....	Pág 12
12.	Tabla 1.....	Pág 14
13.	Tabla 2.....	Pág 14
14.	Figura 2.....	Pág 15
15.	Figura 3.....	Pág 15
16.	Figura 4.....	Pág 16
17.	Tabla 3.....	Pág 16
18.	Tabla 4.....	Pág 16
19.	Figura 5.....	Pág 17

2. RESUMEN

Las Enfermedades Neuromusculares son un grupo de enfermedades raras que, en mayor o menor medida afectan la calidad de vida de los pacientes. El objetivo de este estudio consistió en evaluar la calidad de vida de los pacientes neuromusculares pediátricos, relacionarla con la severidad de la enfermedad, y comparar la percepción de calidad de vida de los pacientes con la de sus padres/tutores. Se trata de un estudio transversal, observacional, descriptivo, mediante la aplicación de una encuesta validada Peds QL 4.0 Genérica y Peds QL 3.0 Neuromuscular a pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedad neuromuscular asistidos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Se contó con la autorización de la Teletón, de la Cátedra de Neuropediatría, se solicitó consentimiento informado de los padres/tutores y asentimiento informado en caso que correspondiera. Las encuestas se aplicaron durante los meses de agosto y septiembre del año 2022. Respecto al análisis de los resultados, no se encontró una correlación estadísticamente significativa entre el nivel de severidad de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes, así como tampoco una diferencia significativa entre percepción de la calidad de vida entre los pacientes y sus padres/tutores.

Palabras clave: Enfermedades neuromusculares; calidad de vida; pacientes pediátricos.

ABSTRACT

Neuromuscular diseases are a group of rare illnesses which, on a different measure depending on the disease, affect patients' life quality. The objective of this research was the evaluation of the life quality of pediatric patients with a neuromuscular disease diagnosis, correlate it with the severity of said disease and also correlate it with their parents/tutors' perception. The methodology of this study is observational descriptive/transversal, and will be made through the application of the validated survey Peds QL 4.0 Generic and Peds QL 3.0 Neuromuscular.

The sample integrates pediatric patients with neuromuscular disease diagnosis assisted at the Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, with the previous authorization of the latter, the Cátedra de Neuropediatría, the informed consent and assent from the participants. The surveys were applied through August and September of 2022. Following the application, analysis and discussion of the results, there was no significant evidence of correlation between the severity of the disease and the perceived quality of life. Neither was a significant difference in the perception of the patients vs their parents.

Key words: Neuromuscular diseases; life quality; pediatric patients

INTRODUCCIÓN

Definición

Las Enfermedades Neuromusculares (ENM) son un grupo heterogéneo de enfermedades que se caracterizan por afectar el músculo, el nervio periférico, la unión neuromuscular o el asta anterior de la médula espinal¹. En su mayoría son de origen genético, existiendo también causas adquiridas. Son enfermedades raras por su prevalencia e incidencia, pero que en su conjunto afectan a un porcentaje significativo de la población. A nivel mundial existen pocos datos sobre la incidencia y prevalencia de las mismas. Uruguay no escapa a esta situación. Emery en 1991 estimó una prevalencia global para las ENM hereditarias de 1 en 3.500.

Las ENM hereditarias tienen un carácter crónico y generalmente progresivo. La manifestación clínica más común de las ENM es la pérdida de fuerzas, pudiendo presentar también fatigabilidad, atrofia muscular, miotonía, calambres, contracturas, alteraciones sensitivas o autonómicas. La debilidad determina la aparición de problemas secundarios, incluyendo ortopédicos (deformidades articulares), respiratorios, cardíacos y deglutorios. Algunas cursan con grados variables de invalidez que en casos severos conducen a la muerte del paciente. Estos pacientes tienen comprometida su calidad de vida, definida por la OMS como: *“La percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive; y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”*.

La complejidad de las ENM debido a su gravedad y progresión en muchos casos, así como el compromiso que genera en distintos órganos, determina que se requiera de una evaluación y seguimiento por un equipo multidisciplinario, que permita el estudio de varios aspectos de la vida del niño y de su familia. Esto último junto con los nuevos avances terapéuticos, han permitido mejoras en la calidad de vida de estos pacientes.

Diagnóstico

El diagnóstico de una enfermedad neuromuscular no es sencillo. Las mismas pueden deberse a causas muy variadas, en el caso de las hereditarias a veces es difícil identificar el gen defectuoso causante y, por tanto, determinar la exactitud del diagnóstico. Lo primero que se tiene en cuenta a la hora de orientar el diagnóstico de una ENM es la historia clínica. Los signos y síntomas iniciales pueden ser: disminución de fuerza, caídas frecuentes, fatigabilidad muscular, hipotonía, retraso motor, entre otros. Según la sospecha clínica, se solicitarán estudios complementarios como: exámenes de laboratorio, estudio imagenológico del músculo, electromiografía, estudios de conducción nerviosa, estudios de cuantificación sensitiva, biopsia muscular, biopsia de nervio, tests genéticos, entre otros. El test genético es la prueba que confirma definitivamente la presencia de una ENM de base genética y resulta necesario para ensayar tratamientos etiológicos.

Repercusiones de la enfermedad

Dentro de las complicaciones principales producidas por las ENM se encuentran las manifestaciones del aparato locomotor, teniendo a la debilidad como síntoma más característico. Esta debilidad suele ser simétrica y progresiva, variando de acuerdo con el tipo de ENM. Otras manifestaciones son: las retracciones tendinosas, musculares y las deformidades en las articulaciones, luxación de cadera y fracturas generadas por la falta de motilidad, así como la escoliosis producida por hipotonía y

debilidad muscular. Todas estas complicaciones generan mayor limitación funcional, inestabilidad, dolor e incluso agravamiento del compromiso respiratorio en algunos casos. Este último, es producto de la debilidad del diafragma y músculos que participan en la función respiratoria, lo que determina insuficiencia respiratoria en el niño, siendo importante realizar una correcta evaluación de la misma tanto al inicio como durante el seguimiento. Puede existir compromiso cardíaco y esto se explica por la fisiopatología de las ENM en donde participan distintos tipos de proteínas que se encuentran en el músculo cardíaco. El tipo de alteración, así como las distintas manifestaciones va a depender de la ENM. Lo mismo ocurre con las complicaciones vinculadas al aparato digestivo, el estado nutricional y las alteraciones metabólicas. Es fundamentalmente la debilidad muscular la que produce dificultades en distintas etapas de la digestión como la masticación y deglución, lo que repercute en aspectos nutricionales, pudiendo existir incluso trastornos gastrointestinales. Todo esto debe ser evaluado por especialistas como nutricionistas, fonoaudiólogos y gastroenterólogos. Referente a la repercusión sobre la calidad de vida, un estudio Francés publicado en 2016 por Taylor & Francis Group² realizado en pacientes adultos con ENM genéticas con predominio de síntomas motores, buscó identificar qué variables de la clasificación internacional de funcionalidad, discapacidad y salud (IFC) desarrollada por la OMS, eran las más mencionadas por los pacientes cuando se los consultaba sobre su calidad de vida. Se los estratificó en tres grupos según su estadio evolutivo en: Walking (Pacientes que conservan la marcha) Wheelchair (En silla de ruedas) y Ventilation (Pacientes que requieren asistencia ventilatoria mecánica). El objetivo fue la elaboración de un cuestionario para facilitar la valoración de la calidad de vida de esta población. A su vez, se les permitió introducir nuevos tópicos y descartar los que consideraran irrelevantes. Es de destacar, que uno de los hallazgos más llamativos, fue el contraste respecto a las áreas que los pacientes mencionaron como más comprometidas respecto a lo que los clínicos suelen considerar: los pacientes mencionaron mayores implicancias en su estado psicológico, la calidad del ambiente y sus vínculos sociales sobre sus síntomas físicos, siendo este aspecto el que los clínicos suelen poner mayor atención, frecuentemente ignorando las otras áreas. Por este motivo, las escalas desarrolladas a partir de estudios como éste, son una herramienta necesaria ya que son un reflejo más fidedigno de la percepción del paciente que lo que el terapeuta pueda interpretar desde su subjetividad, sin dejar de ser importante este último aspecto. Respecto al estado psicológico, un gran número de pacientes manifestó ansiedad anticipatoria, sobre todo en los grupos Wheelchair y Ventilation. Frecuentemente manifestaron el miedo a pensar en la pérdida de funciones que hoy todavía conservan, y esto se veía agravado por la dificultad de pronosticar la ocurrencia de estos eventos de forma específica. Analizando el componente social, se vio una marcada dificultad en un espectro amplio del mismo: desde dificultades en el mantenimiento de vínculos a largo plazo hasta la ejecución de pautas sociales como el saludo de manos, abrazos y besos, como resultado de las dificultades motrices. En el área ambiental, las preocupaciones que más se destacaron fueron el acceso al transporte, así como también a los centros de salud, sumado a la cantidad de visitas que deben realizar a los mismos. El aspecto financiero fue mencionado sobre todo por el grupo Ventilation, en el cual se describió el impacto económico que supone la adaptación de sus viviendas en función de su estadio evolutivo. Otro componente, tal vez menos extrapolable a los pacientes pediátricos más jóvenes, pero pudiendo ser un factor influyente en los adolescentes, fue la infantilización de los pacientes tanto desde el ámbito sanitario como laboral, doméstico, vía pública, familiar, entre otros. En conclusión, si bien los resultados de este estudio no son directamente extrapolables a la población a trabajar, funciona de forma ilustrativa para tomar en cuenta los factores más influyentes y condicionantes en la calidad de vida en estas patologías y sus distintos

estadios evolutivos. A su vez ejemplifica cómo proceder con el tipo de resultados a obtener en función de que el estudio adquiriera un verdadero valor social y resulte en un verdadero beneficio para los pacientes. Otro elemento que podemos extraer de este tipo de estudios es la gran brecha que hay entre la percepción del clínico sobre la calidad de vida de estos pacientes en contraposición con la percepción del propio paciente, lo que apoya la importancia de aplicar herramientas que puedan reflejar la percepción de este último para poder desarrollar una respuesta efectiva y desde ámbitos que sobrepasan la atención sanitaria que verdaderamente mejore la calidad de vida. Otro estudio realizado por Vuillerot, C y colaboradores, en Francia durante el periodo 2005- 2007⁴, incluyó a pacientes neuromusculares de 10-17 años, se exploró sus sentimientos acerca de su vida, en concreto, su grado subjetivo de satisfacción con la vida, y se comparó indicadores de satisfacción con la vida con los de un grupo emparejado de compañeros no discapacitados. La calidad de vida se midió con el VSP-A una prueba validada de autopercepción de la calidad de vida relacionada con la salud. El VSP-A evalúa el bienestar percibido y satisfacción en 10 grandes dimensiones (vitalidad, bienestar físico y psicológico, imagen corporal, relaciones con amigos, padres, maestros y personal médico, rendimiento escolar y actividades de ocio) y utiliza una escala de 5 puntos (de “peor” a “mejor”) como sub-puntuación para cada ítem. Las puntuaciones se compararon con los resultados extraídos del estudio de la población de referencia utilizada para validar el cuestionario VSP-A. En promedio, las puntuaciones del VSP-A en adolescentes con discapacidad física fueron similares a las del grupo sin discapacidad en cuanto a vitalidad, imagen corporal, relaciones con los padres y amigos y bienestar físico y psicológico; significativamente superior con respecto al rendimiento escolar y relaciones con los profesores; y significativamente menor con respecto a actividades de ocio. La discapacidad y el deterioro físico no se asoció negativamente con siete de las nueve dimensiones VSP-A, pero el deterioro físico se asoció negativamente con actividades de ocio y vitalidad. Adolescentes con soporte ventilatorio no expresaron puntajes más bajos que los adolescentes que no requirieron soporte ventilatorio destacando, además, que el análisis de regresión mostró que las puntuaciones VSP-A tampoco se mostró afectado por la edad y el sexo. En definitiva, en la mayoría de las dimensiones, los pacientes discapacitados reportaron igual o incluso mayor puntuación VSP-A que el grupo sin discapacidad. La única dimensión significativamente más baja fue en las actividades de ocio. En el presente trabajo, las puntuaciones de los pacientes en relación con bienestar físico, vitalidad, imagen corporal y relación con padres y amigos fueron inesperadamente altas y las puntuaciones relacionadas con la escuela fueron significativamente más satisfactorias que en sus pares no discapacitados. Esto recuerda las conclusiones de un estudio europeo sobre niños con parálisis cerebral: por la primera vez, las puntuaciones de calidad de vida fueron, en promedio, similares a las de niños en la población general en todas las dimensiones excepto en rendimiento escolar donde eran más altos en los niños y adolescentes discapacitados, lo que lleva a pensar que estos intentan compensar sus severas alteraciones motoras con una mejor participación en la escuela. Según los autores la mayoría de las discrepancias entre los resultados actuales provienen de diferencias en los instrumentos de investigación. La mayoría de las preguntas sobre calidad de vida relacionada con la salud consideran los efectos de la enfermedad en los aspectos físicos, psicológicos, y el funcionamiento social, y se centran en medir la capacidad funcional, en lugar de la satisfacción con la vida. Esto lleva a la actual percepción predominante de que los pacientes con discapacidades físicas severas o enfermedades crónicas experimentan calidad de vida más baja que las personas sin discapacidad. Estos cuestionarios tienen buenas propiedades psicométricas, pero pueden no medir la calidad de vida como se define para el presente estudio: omiten importantes aspectos subjetivos de la vida de los pacientes. Ellos evalúan la incapacidad de una persona para

lograr muchos de los objetivos "habituales" asociado con la calidad de vida en los físicamente capacitados, pero no incluyen lo que esa persona comparte con otros seres humanos y lo que es más valorado individualmente y considerado relevante a su vida. Los resultados promueven un cambio que dirige el interés más hacia los sentimientos, percepciones y perspectivas de estos adolescentes. Los autores llegaron a la conclusión de que las personas con impedimentos parecen "adaptarse a sus nuevas condiciones y darles sentido"; ellos parecen "reinterpretar sus vidas y reconstruir el significado personal en sus roles sociales". Es posible que hayan bajado sus expectativas o han sido educados para esperar muy poco, lo que puede protegerlos de la decepción.

Tratamiento

En lo que respecta al tratamiento y la rehabilitación, se comienza con la realización de una evaluación del paciente de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud teniendo en cuenta factores que favorecen la discapacidad buscando controlar, prevenir y tratar las distintas complicaciones. De esta manera, se lleva a cabo un programa de rehabilitación, y posteriormente el seguimiento del paciente, con el fin de promover la inclusión en todos los ámbitos de su vida. Los lineamientos terapéuticos que forman parte de la rehabilitación son, en primer lugar y a grandes rasgos, mantener o mejorar la fuerza muscular mediante ejercicios de bajo impacto, aeróbicos y con adecuado descanso, de acuerdo con el tipo de ENM. En segundo lugar, prevenir complicaciones secundarias dadas por la debilidad muscular, entre las que se destacan las complicaciones ortopédicas (retracciones tendinosas, musculares y deformidades articulares, escoliosis, luxaciones y subluxación de cadera), respiratorias, nutricionales, entre otras. Por último, se busca mantener el mayor tiempo posible la autonomía en las actividades cotidianas y promover la participación del niño de acuerdo con factores personales, ambientales y sociales. Todo esto debe ser complementado con un adecuado abordaje psicosocial llevado a cabo por psicólogo y trabajador social en conjunto con la familia, dado el impacto que presentan las ENM en este ámbito de la salud del niño. "Estas enfermedades conllevan pérdidas progresivas, deterioro de la calidad de vida, aumento de las limitaciones para desempeñarse en la vida diaria, necesidad de dependencia y enfrentan a todos en forma explícita e implícita al sentido de la vida y a la muerte"³.

Antecedentes y estado actual

Dado que las ENM son patologías crónicas que en su mayoría son progresivas, varios trabajos han sido desarrollados con el objetivo de evaluar la calidad de vida de los pacientes.

En dos revisiones sistemáticas publicadas en 2018, el instrumento de valoración más utilizado para valorar la calidad de vida en niños fue la escala Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). Dicha escala fue creada por primera vez en 1999 por Varnni y colaboradores⁴. Posteriormente se crearon otras escalas de calidad de vida para otras patologías específicas.

La escala PedsQL™ 4.0 Cuestionario Genérico y específicamente PedsQL™ Neuromuscular 3.0.3⁵ son escalas realizadas a partir de cuestionarios aplicados a pacientes y padres/tutores a lo largo de un determinado tiempo y ajustados a la edad del paciente con el fin de poder estimar la calidad de vida percibida por ambas partes, y permitiendo realizar comparaciones entre ambas encuestas. La importancia de aplicar el cuestionario a los tutores y no a solo a los niños afectados radica en que muchas veces estos discrepan en sus percepciones.

En un estudio realizado en Barcelona y publicado en 2019 por Girabent-Farrés M y colaboradores⁶, se planteó el objetivo de evaluar la validez y la fiabilidad de la versión española del módulo neuromuscular de la Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), para la medición de la calidad de vida autopercebida por niños de 5 a 7 años con enfermedades neuromusculares y la percibida por sus padres. Se constataron diferencias entre los cuestionarios respondidos por los padres y la percepción del niño, donde se destaca una menor calidad de vida descrita por padres que la percibida por los niños. Los miedos y preocupaciones de los padres sobre la enfermedad del niño, condiciona una peor valoración de su calidad de vida, ya que, habitualmente son los padres quienes se adaptan peor a la enfermedad que padece el niño, en vez del niño en sí. Múltiples estudios realizados apuntaron a que los pacientes pueden haberse adaptado mejor que sus padres/tutores a la enfermedad, y a su vez, los padres/tutores son quienes no tienen una evaluación del estado interno de su hijo, explicando porque existe una diferencia en la valoración de calidad de vida entre los padres/tutores y los pacientes.^{6,7,8}

Es importante recalcar que la herramienta de medición se debe adaptar a diferentes grupos de edad sabiendo que los niños mayores de 5 años pueden proporcionar información más confiable sobre su salud.

Valoración de calidad de vida

Para valorar la calidad de vida de niños con ENM se creó el módulo neuromuscular del PedsQL el cual incluye edades comprendidas entre 2 y 18 años. El estudio "Traducción y validación al español del módulo neuromuscular de la escala Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): evaluación de la calidad de vida autopercebida por niños de 8-18 años con enfermedades neuromusculares y por sus padres"⁹, llevado a cabo por Monserrat Girabent -Farrés y colaboradores, se planteó como objetivo evaluar la validez y fiabilidad de la versión española del módulo neuromuscular de la PedsQL para la medición de la calidad de vida autopercebida por niños de 8-18 años con enfermedades neuromusculares y por sus padres. El estudio estuvo dirigido a niños afectados de ENM, siguiendo criterios clínicos y genéticos, en edades comprendidas entre 8-12 años y adolescentes de 13-18 años. No se excluyeron los niños con ENM que hubieran sufrido alguna intervención quirúrgica en esta etapa de la vida con el fin de corregir secuelas de dicha enfermedad, o bien utilizan ortesis para mantener la bipedestación o corregir las deformidades que surgen en la enfermedad. Se concluyó que la versión española del módulo neuromuscular del PedsQL para la valoración de la calidad de vida autopercebida y percibida por los padres de niños de 8-12 años y adolescentes de 13-18 años con ENM presenta una excelente validez y fiabilidad. En función de poder llevar a cabo la investigación de acuerdo con la metodología propuesta, es necesario contar con escalas de valoración específicas y validadas de acuerdo con nuestra población en cuanto al lenguaje utilizado en los cuestionarios, facilitando la comprensión de los ítems y por tanto brindando resultados más cercanos a la realidad. Por ese motivo se decidió la utilización de la versión del cuestionario traducida por Mozzoni y colaboradores¹⁰, contando con los permisos pertinentes para su utilización (Mapi Research Trust). Esta versión se realizó mediante un estudio durante el año 2009-2010 en el Hospital Garrahan, Argentina, donde se evaluaron las propiedades psicométricas de una versión en español del cuestionario Peds QL 3.0. Dicha versión fue traducida y adaptada culturalmente para la población argentina por Mapi Research Trust, quienes aprobaron su uso para aplicarlo a pacientes entre 2 y 18 años con ENM y sus padres. Para el estudio fueron reclutados en total 335 participantes, de los cuales 71 no cumplieron los criterios de inclusión, 77 fueron excluidos por presentar otras

enfermedades crónicas, estar cursando un evento agudo, estar en fase terminal de su enfermedad o por no lograr comprender las preguntas del cuestionario de su edad o inferior, y otros dos participantes fueron eliminados debido a que se encontraban traqueostomizados y con ventilación permanente, lo que no les permitía comunicarse, quedando así un total de 185 participantes. El estudio fue realizado en 2 tiempos, el primero “Tiempo cero” (T0) de forma presencial, una vez firmado el consentimiento informado se administró el Peds QL NM 3.0 a niños y padres, y luego el “Tiempo 1” (T1) o retest, donde se administra nuevamente el Peds QL NM 3.0 a los 10-15 días de forma telefónica, sólo aquellos pacientes considerados como estables. Una de las propiedades a evaluar fue la factibilidad de esta herramienta, para la cual se evaluó la validez del contenido mediante preguntas a los participantes acerca del contenido y la redacción del cuestionario, evaluando también la necesidad de ayuda para responder el mismo, así como el tiempo que demoraron en completarlo. Para que la herramienta se considere válida y representativa de la población objetivo, se estableció que debían responder al menos el 80%. En general, los participantes lograron comprender fácilmente el contenido, solo una minoría requirió ayuda, siendo respondidos por el familiar debido a la edad del paciente. Acerca de la impresión de la herramienta, la gran mayoría de los pacientes reportaron comprender sin problema las preguntas considerando que las mismas hacen referencia a cosas que les suceden a diario, a la vez que familiares opinan que cubren los aspectos más importantes de la condición de su hijo. Por otro lado, se evaluó la consistencia interna utilizando el coeficiente alfa de Cronbach de los puntajes del Peds QL NM 3.0 en T0, considerando aceptables valores entre 0,7 y 0,95, obteniendo en el estudio, tanto para niños como para familiares, valores aceptables. Con respecto a la confiabilidad test-retest, para su evaluación se tomó al grupo de pacientes estables en T1 y se calculó el coeficiente de correlación intraclase (CCI) con sus respectivos intervalos de confianza al 95%, siendo el resultado de estos considerados como aceptables tanto en niños como en la versión familiar ya que ambos resultados fueron mayores o iguales a 70%. Por último, acerca de la validez del constructo, este se consideró aceptable si existía la correspondencia de al menos el 75% de las hipótesis establecidas, siendo que en el estudio globalmente se probaron 8 de 11 hipótesis establecidas. En conclusión, los resultados de este estudio realizado acerca de la validación de las propiedades psicométricas del Peds QL NM 3.0 fueron satisfactorias tanto para la versión de niños y para la versión de padres, obteniendo valores que serían aceptables tanto de factibilidad como de test- retest, así como también de consistencia interna. Se destaca que, si bien el trabajo cuenta con limitaciones, como, por ejemplo, que la aplicación del retest fue de manera no presencial ya que la mayoría de los pacientes no residían cerca del hospital donde se realizó el estudio, no fue posible asegurar que las respuestas de los niños hayan sido autoadministradas. El estudio también cuenta con fortalezas debido a que a partir de los datos obtenidos se podría contar con una herramienta válida para medir objetivamente la calidad de vida relacionada con la salud en la población pediátrica argentina con ENM.

4. OBJETIVOS

- **Objetivo general:** Evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos uruguayos con diagnóstico de enfermedades neuromusculares.
- **Objetivos específicos:**
 - Evaluar calidad de vida en pacientes pediátricos uruguayos entre 5 y 18 años con diagnóstico de enfermedad neuromuscular, asistidos en el Centro de Rehabilitación Infantil TELETÓN.

- Analizar la calidad de vida de dichos pacientes en función de la severidad de la patología neuromuscular en cuestión.
- Comparar la percepción de la calidad de vida por parte de padres/tutores vs la percibida por los niños.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio observacional transversal descriptivo. Se aplicaron las encuestas de evaluación de calidad de vida Peds QL 4.0 Genérica (Anexo 1) y Peds QL 3.0 Neuromuscular (Anexo 2), versiones en Español traducidas y validadas en Argentina. Las mismas fueron aplicadas tanto a los pacientes como a sus padres/tutores, contando con versiones diferentes para ambos grupos, durante la consulta presencial en Centro TELETÓN.

Este trabajo cuenta con el aval del Comité de ética de Facultad de Medicina y de la Cátedra de Neuropediatría, Facultad de Medicina, UDELAR, del Centro de Rehabilitación de Infantil Teletón. Se obtuvo la autorización de la empresa Mapi Research Trust para la utilización de las encuestas Peds QL 4.0 Genérica y Peds QL 3.0 Neuromuscular.

Se obtuvo el consentimiento informado de los padres/tutores de los niños y un asentimiento informado por parte de los pacientes. (Anexo 5 y 6)

Criterios de Inclusión:

Pacientes pediátricos uruguayos entre 5 y 18 años con diagnóstico de enfermedad neuromuscular y sus padres/tutores, asistidos en el Centro de Rehabilitación Infantil TELETÓN durante el período agosto-setiembre 2022.

Criterios de Exclusión:

Se excluyeron pacientes que presenten al momento del estudio enfermedades agudas concomitantes, en etapa terminal, pacientes que no comprendan el cuestionario o no firmen el consentimiento ni de asentimiento informado.

Para la caracterización de los pacientes se confeccionó una planilla de recolección de datos (Anexo 4), la que recolectará variables demográficas (nombre, documento, edad, sexo, procedencia, tipo de cobertura asistencial), de la enfermedad (diagnóstico, edad de inicio de los síntomas y del diagnóstico de la enfermedad, y si presentan otra patología asociada) y de la situación clínica de los pacientes (requerimiento de traqueostomía, gastrostomía, ventilación, horas de ventilación, deambulación independiente o asistida y la presencia de complicaciones ortopédicas).

Para la evaluación de la severidad de la enfermedad se va a utilizar la escala Measure of Function Motrice (MFM)⁹ (Anexo 5). Esta es una escala abierta, cuantitativa, que mide la funcionalidad motora en pacientes con enfermedades neuromusculares. La misma permite evaluar la sintomatología, definir la severidad y evolución clínica de la enfermedad, así como valorar el impacto de las diferentes terapias. Evalúa 32 ítems en pacientes de más de 6 años y 20 ítems en menores de 6 años. Los pacientes con ENM evaluados y tratados en la Teletón tienen esta escala aplicada, por lo que los resultados los vamos a recolectar de los archivos de la institución.

La encuesta Peds QL 4.0 Genérica cuenta con cuatro versiones para el niño o adolescente de acuerdo con su edad: niños de 2-4 años, niños de 5-7 años, niños de 8-12 años y adolescentes de 13-18 años. Para los niños de 5-18 años existe una versión para ser completada por el mismo y otra para ser completada por sus padres. En el grupo de 2-4 años, la encuesta solo la completan los padres.

Las escalas están compuestas de 4 dimensiones que evalúan: funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Las respuestas en todas las dimensiones son de tipo Likert con cinco opciones, desde 0 o 'nunca' a 4 o 'casi siempre'. La valoración del cuestionario se transforma a la escala de 0 a 100, dando un valor de 100 a la respuesta 'nunca', 75 a 'casi nunca', 50 a 'a veces', 25 a 'frecuentemente' y 0 a 'casi siempre'. La versión para niños de 5-7 años tiene 3 opciones de respuestas representadas con emoticones (nunca, a veces, siempre).

El módulo Neuromuscular, al igual que la Genérica, cuenta con cuatro versiones para el niño o adolescente de acuerdo con su edad: niños de 2-4 años, niños de 5-7 años, niños de 8-12 años y adolescentes de 13-18 años. Para los niños de 5-18 años existe una versión para ser completada por el mismo y otra para ser completada por sus padres. En el grupo de 2-4 años, la encuesta solo la completan los padres.

La escala tanto para niños como para padres de 8-12 años y adolescentes de 13-18 años consta de tres dimensiones de preguntas: la primera consta de 17 preguntas referentes a los problemas que genera la enfermedad neuromuscular ("sobre enfermedad neuromuscular"); la segunda de tres preguntas que cuestionan los problemas referentes a la comunicación ("comunicación"); y la tercera de cinco preguntas sobre los problemas que se generan debido a la enfermedad neuromuscular en el funcionamiento familiar ('sobre nuestros recursos familiares').

La versión para niños entre 5-7 años es administrada por un adulto e incluye solo el primer dominio ("acerca de mi enfermedad neuromuscular") El apartado para padres posee las 3 dimensiones.

Las respuestas en todas las dimensiones son de tipo Likert con cinco opciones, desde 0 o 'nunca' a 4 o 'casi siempre'. La valoración del cuestionario se transforma a la escala de 0 a 100, dando un valor de 100 a la respuesta 'nunca', 75 a 'casi nunca', 50 a 'a veces', 25 a 'frecuentemente' y 0 a 'casi siempre'. La versión para niños de 5-7 años tiene 3 opciones de respuestas representadas con emoticones (nunca, a veces, siempre).

El cálculo de las puntuaciones por dimensiones se efectúa dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por el número de ítems respondidos. En el caso de que falten las respuestas de más del 50% de los ítems de la escala, el valor de la puntuación no es calculable y se considera un valor perdido. La puntuación total de la escala se calcula mediante la suma de todos los ítems sobre el número de ítems contestados en todas las escalas.

Recursos necesarios:

- Encuesta Peds QL 4.0 Genérica (Anexo 1)
- Encuesta Peds QL 3.0 Neuromuscular (Anexo 2)
- Formulario de datos generales (Anexo 3)
- Encuesta MFM (Anexo 4)
- Consentimiento informado (Anexo 5)
- Asentimiento informado (Anexo 6)

Plan de análisis:

Las variables cuantitativas como la edad y los puntajes de los cuestionarios se presentaron numéricamente con medias, desviaciones estándar y rangos. Las variables cualitativas como el sexo, diagnóstico, entre otras, se presentaron mediante tablas de distribución donde se indica el número de casos y frecuencia relativa, y gráficamente mediante gráfico de columnas. Se comparó el resultado del cuestionario entre los pacientes y padres/tutores, y por separado cada encuesta con la severidad de la enfermedad (MFM) presentando medias y desvíos estándar, y se testeó mediante la prueba de t para datos pareados si las variables presentan distribución normal, o mediante el test de Wilcoxon en caso contrario. Los datos fueron procesados mediante hojas de cálculo y analizados utilizando el programa Jasp.

RESULTADOS

La muestra final estuvo compuesta por un total de 10 niños, de los cuales 4 (3 mujeres y 1 hombre) tenían entre 5-7 años, 4 (2 mujeres y 2 hombres) tenían entre 8-12 años y 2 (1 mujer y 1 hombre) tenían entre 13-18 años. Del total, 4 niños tenían diagnóstico de Atrofia Muscular Espinal tipo II, 1 Distrofia Muscular por Déficit de Colágeno VI (Ullrich), 1 Distrofia Muscular de Duchenne, 3 miopatía (miopatía congénita, miopatía minicore) y 1 polineuropatía.

Un total de 10 padres/tutores de dichos niños contestó el cuestionario sobre la calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos.

Las demás características de la población se muestran en los siguientes diagramas circulares (**Figura 1**). No se representan traqueostomías ni gastrostomías dado que ninguno de los pacientes lo requirió. Un solo paciente presentó complicaciones ortopédicas siendo esta la extensión del tendón de aquiles, por lo que tampoco se representan gráficamente.

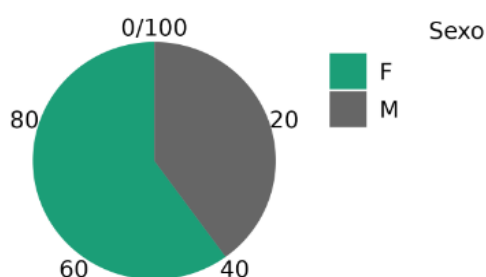
Respecto al parámetro ventilación, 1 de los pacientes recibió ventilación y 2 ventilación en sueño.

A propósito de los datos sobre deambulación en general y específicamente deambulación independiente, estos fueron contrastados con la calidad de vida percibida tanto por los pacientes y sus padres/tutores no se observándose correlación.

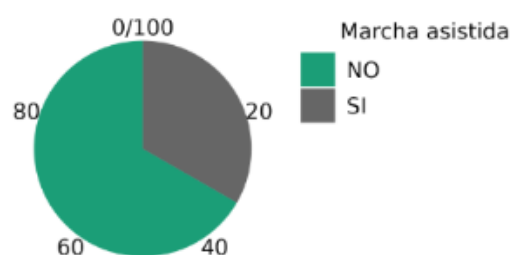
La presencia de deambulación y sobre todo la deambulación independiente en función de la severidad (MFM) se representa en la **figura 1**, no mostrando una correlación significativa pero sí un comportamiento en la gráfica que infiere una correlación positiva.

Figura 1

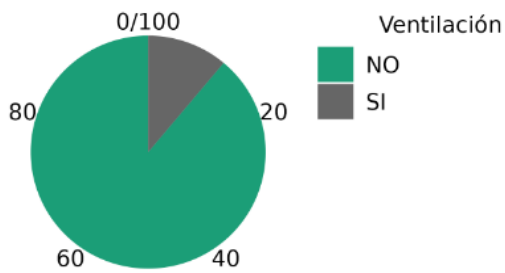
Sexo



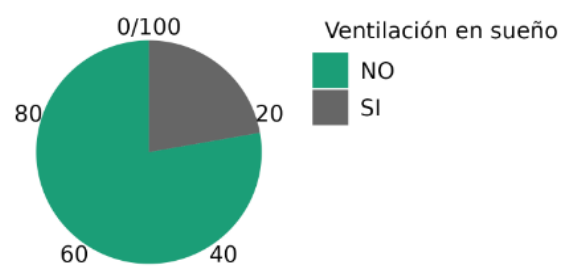
Marcha asistida



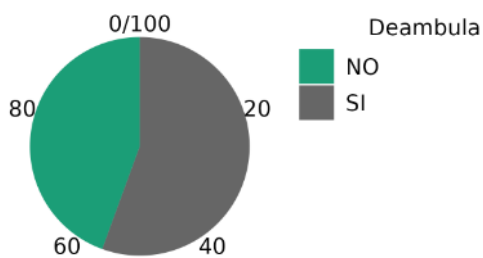
Ventilación



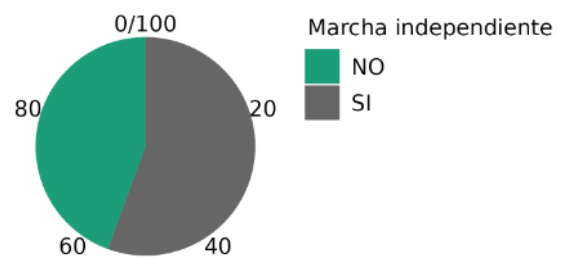
Ventilación en sueño



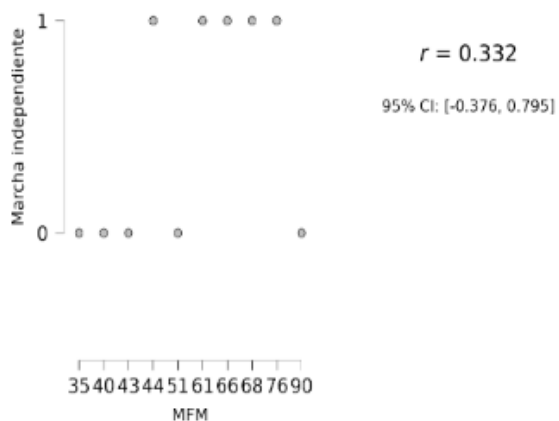
Deambula



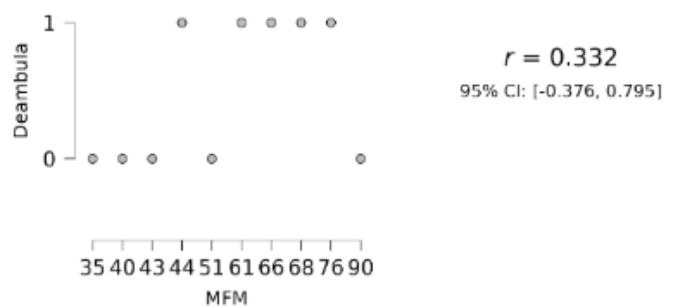
Marcha independiente



MFM vs. Marcha independiente



MFM vs. Deambula



Por lo mencionado inicialmente, al tratarse de un estudio con un pequeño tamaño muestral no se lograron obtener resultados estadísticamente significativos y la mayoría de las correlaciones resultaron débiles. No obstante, sopesando que frente a un tamaño muestral considerable la probabilidad de obtener resultados significativos sería mayor, igualmente se realizará el análisis de los objetivos correspondientes principalmente con el fin de realizar recomendaciones para experiencias ulteriores.

En las tablas 1 y 2 se presentan numéricamente con medias, desviaciones estándar y rangos los puntajes de los cuestionarios de la encuesta genérica y de la encuesta neuromuscular respectivamente. De las mismas se destaca que para la encuesta genérica en ambos casos la media

más alta se obtuvo en el área de actividades sociales, seguida por actividades en la escuela, luego por estado emocional y por último salud física y actividades.

Para la encuesta neuromuscular tanto en padres como en niños la media más alta se obtuvo en el área de la comunicación, seguida por sobre nuestros recursos familiares y por último sobre la enfermedad neuromuscular.

Tabla 1. Encuesta Genérica								
	Media N	DE	IC 95%	Mediana N	Media P	DE	IC 95%	Mediana P
SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (Problemas con...)	60	26	37.9-82.1	70	62	25	40.8-83.2	63
ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	68	18	52.7-83.3	69	66	14	54.1-77.9	66
ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	88	22	69.3-106.7	100	82	26	59.9-104.1	96
ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	83	19	66.9-99.1	83	65	33	37.0-93.0	75

N: Niños P: Padres

Tabla 2. Encuesta Neuromuscular								
	Media N	DE	IC 95%	Mediana N	Media P	DE	IC 95%	Mediana P
Sobre la enfermedad NM	74	10	65.5-82.5	77	70	16	56.4-83.6	75
Comunicación	90	11	80.7-99.3	92	78	24	57.6 - 98.4	88
Sobre nuestros recursos familiares	82	16	68.4-95.6	88	76	21	58.2 - 93.8	87

N: Niños P: Padres

Respecto de la percepción de los niños sobre su calidad de vida en función de la severidad de su enfermedad (evaluada mediante la medición de la función motora), esta se representa en la Figura 2. Se observa una correlación positiva tanto para la valoración general como para la valoración neuromuscular. Si bien ambas correlaciones estadísticamente no son significativas la correlación resultó moderada ($r=0,519$ y $0,550$ respectivamente).

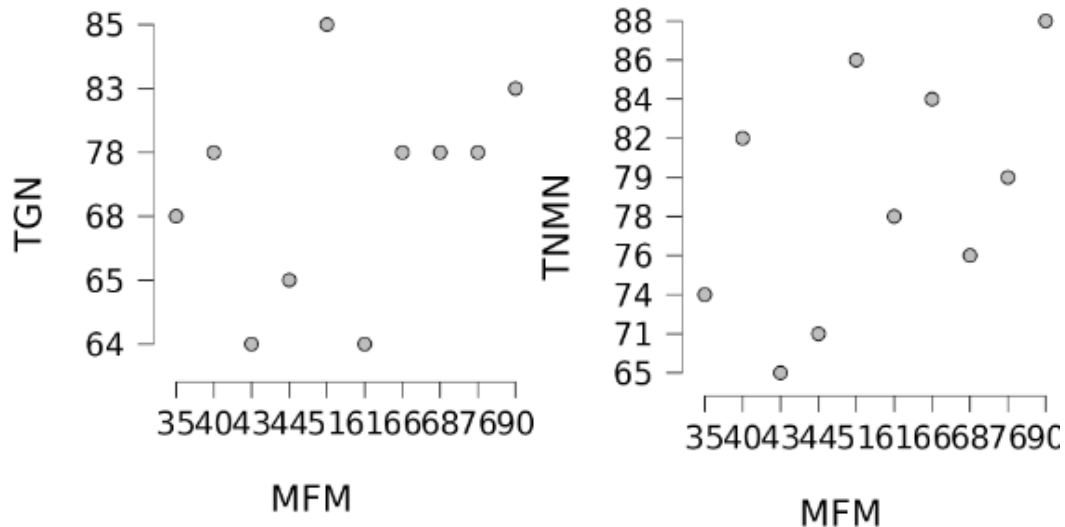


Figura 2. Referencias: TGN (media encuesta genérica niños). TNMN(media encuesta neuromuscular niños). MFM (severidad de la enfermedad).

En la **figura 3** se visualiza la evaluación de la calidad de vida realizada por los padres/tutores en función de la severidad de la enfermedad (evaluada mediante la medición de la función motora) de sus hijos se encontró una correlación positiva débil ($r=0,389$) no significativa entre esta y la valoración neuromuscular mientras que para la valoración general prácticamente no existe correlación ($r=-0,127$).

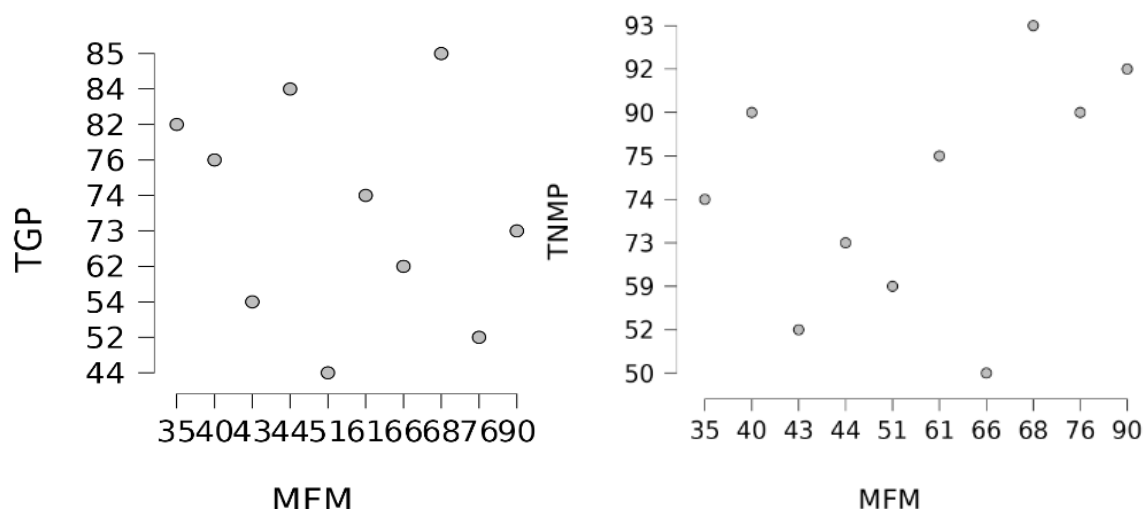


Figura 3. Referencias: TGP (Media encuesta genérica padres). TNMP (media encuesta neuromuscular padres). MFM (severidad de la enfermedad).

Al comparar la percepción de los niños versus padres/tutores se puede apreciar que para la valoración de la esfera neuromuscular existe una correlación positiva débil ($0,234$) no significativa.

Para la valoración general la correlación resultó ser negativa débil ($R = -0,336$) si bien tampoco es estadísticamente significativa. Se representa en la figura 4.

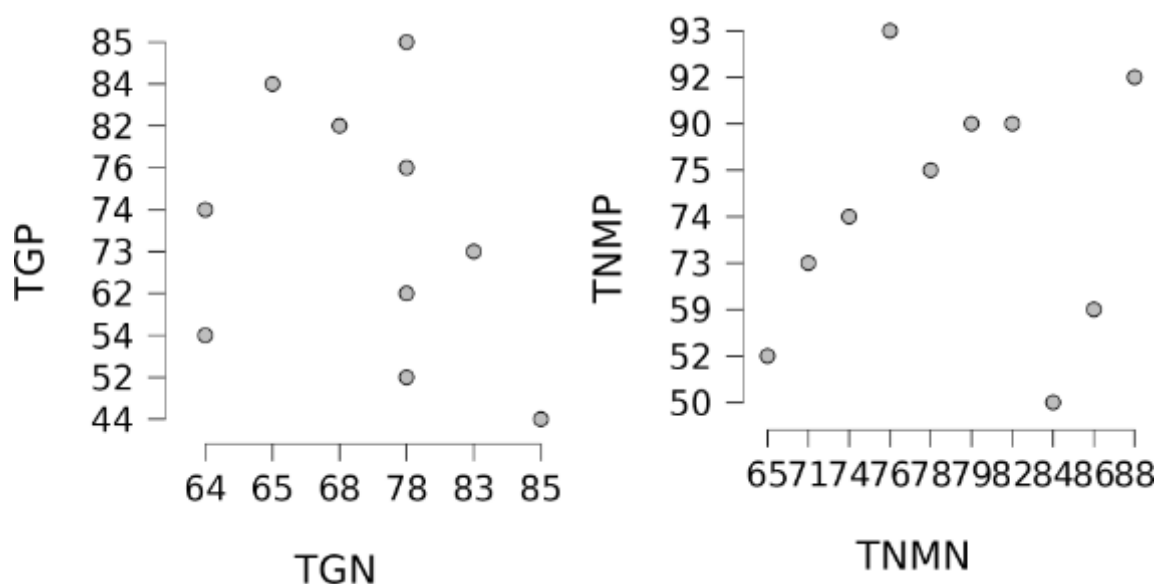


Figura 4. Referencias: TGP (media escala genérica padres). TGN (media encuesta genérica niños). TNMP (media encuesta neuromuscular padres). TNMN (media escala neuromuscular niños).

En la tabla 3 se muestran las respectivas correlaciones.

Tabla 3. Resumen de las variables correlacionadas expresadas con su coeficiente r, valor p, e IC al 95%

Variable X	Variable Y	r Pearson	p	IC 95%	
MFM	TGN	0,519	0,124	-0,165	0,866
MFM	TNMN	0,55	0,099	-0,122	0,876
MFM	TGP	-0,127	0,727	-0,7	0,547
MFM	TNMP	0,389	0,267	-0,319	0,818
TGN	TGP	-0,336	0,343	-0,797	0,373
TNMN	TNMP	0,234	0,515	-0,464	0,753

*p < .05, **p < .01, ***p < 0.001

TG: Total encuesta genérica; **TNM:** Total encuesta Neuromuscular

N: Niños; **P:** Padres

Tabla 4. Comparacion de respuesta entre padres e hijos:

Measure 1	Measure 2	t	df	p
TGN	- TGP	0.919	9	0.382
TNMN	- TNMP	0.673	9	0.518

Note. Student's t-test.

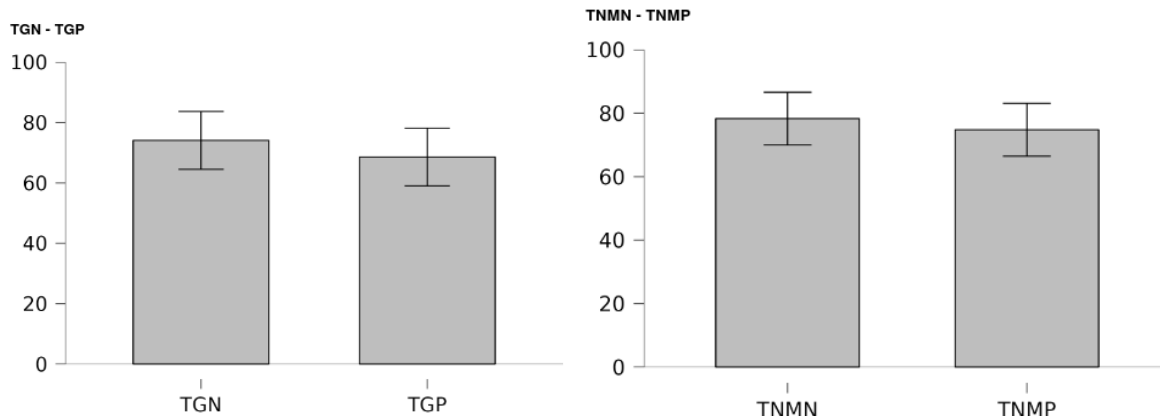


Figura 5 Representación en gráficos de barras de los resultados de cada encuesta a pacientes vs las aplicadas a sus padres. Al comparar la respuesta entre padres/tutores e hijos no se observaron diferencias significativas en ninguna de las encuestas realizadas.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En primer lugar, cabe destacar que el presente trabajo es la primera experiencia científica que plantea como objetivo el estudio de la calidad de vida de pacientes con enfermedades neuromusculares en Uruguay.

Considerando el pequeño tamaño muestral era esperable que los resultados no fuesen estadísticamente significativos, lo cual no implica que no exista una correlación entre las variables estudiadas. Frente a estos resultados, se propondría la necesidad de ampliar el tamaño muestral no limitando la población a una institución en particular.

Como se mencionó numerosas veces, si bien los resultados no son estadísticamente significativos, observando la distribución en los gráficos podemos inferir que se presenta cierto grado de correlación entre las variables por lo que se propone ampliar el tamaño muestral para evaluar la consistencia de los datos y aumentar la fiabilidad estadística de los mismos.

Respecto a la correlación de la escala genérica en función de la severidad de la enfermedad, los gráficos no permiten inferir ningún tipo de correlación incluso débil y por lo tanto no permiten sospechar que el comportamiento se repita de realizar el estudio de manera que resulte estadísticamente significativo.

Por otro lado, considerando la correlación de la escala NM en función de la severidad, se puede apreciar un comportamiento lineal positivo tanto en la aplicada a padres como a sus hijos, por lo que podemos hipotetizar que este comportamiento pueda repetirse. A su vez también nos permite formular la hipótesis de que esta escala unifica criterios más objetivos respecto a la escala genérica en su aplicación (Ver anexo 1 y 2).

En relación con la percepción de calidad de vida de los pacientes en contraposición con la de sus padres, en la aplicación de la escala genérica no se aprecia una correlación fuerte que nos permita inferir un comportamiento específico que pueda repetirse o variar de aumentar el tamaño muestral. Por otro lado, si comparamos sus respuestas en las escalas NM, en estas parecería mostrarse un comportamiento correlacional positivo a pesar de que estadísticamente los valores no sean significativos. Nuevamente podemos inferir que, en caso de aumentar el tamaño muestral, este

comportamiento puede persistir y se logre una correlación que arroje datos significativos y con mayor representatividad de las características de esta población.

Si bien, basado en los resultados, se podría inferir que la correlación positiva podría mantenerse de repetir el estudio con resultados significativos, en diferentes estudios citados en la introducción y realizados en otros países, se observaron diferencias donde los padres/tutores tendían a percibir una calidad de vida peor respecto a la percibida por el paciente, no correlacionándose. Por esto también planteamos la hipótesis que de aumentar el N, la experiencia previa de otras poblaciones se repetiría en la población uruguaya.

A propósito de las escalas de evaluación de calidad de vida, se ha observado en la mayor parte de la muestra que los niños no perciben sus limitaciones físicas como un deterioro de su calidad de vida debido a que conviven con los síntomas de la enfermedad desde muy temprana edad y es la única forma de vida que han experimentado o porque se adaptaron con el paso del tiempo; esto se ve reflejado en la interrogante "me cuesta usar el baño", la mayoría de los niños refieren que para ellos esto no es un problema porque cuentan con el apoyo de sus padres. Es importante resaltar este aspecto ya que esto trae aparejado la necesidad de independencia y privacidad que aumenta conforme la edad, pese ello, esta limitación continua no representando un problema para la mayoría de los niños. Otro ejemplo de ello es la cuestión "problemas con caminar" o "me cuesta correr" en las escalas genéricas; hay niños que debido a la condición que su enfermedad neuromuscular impone nunca tuvieron la experiencia de la marcha y por ende muchos consideran que ello no es un problema ya que desde su nacimiento se adaptaron a una rutina sin deambular.

En el estudio se incluyó niños con diferentes enfermedades neuromusculares lo que implica estudiar patologías con diferentes manifestaciones clínicas y por ende, distinto grado de repercusión en la calidad de vida. En las escalas utilizadas las preguntas apelan a aspectos más generales sobre enfermedades (Escala genérica) y sobre el grupo heterogéneo que componen las afecciones neuromusculares (Escala NM), dando lugar a que los participantes manifestaran verse limitados al responder. Esto es esperable considerando que las escalas aplicadas no fueron las que refieren a cada enfermedad específica. Es de destacar que en la gran mayoría de los casos los participantes se mostraron muy interesados en informar sobre sus conocimientos sobre sus patologías y sus situaciones particulares.

No hay que olvidar que la encuesta busca determinar entre sus objetivos las diferencias entre padres/tutores y el paciente pediátrico. También se observó dificultades en su evaluación. Un claro ejemplo observado es la pregunta "¿A mi hijo/a le cuesta subir o bajar de peso cuando quiere?" de la encuesta neuromuscular. Esta pregunta generó dificultades a la hora de contestar, ya que para muchos padres es subjetivo determinar el descenso de peso cómo un desafío .

Por otra parte, a partir de la experiencia de aplicar las encuestas consideramos que en las mismas no se indaga lo suficiente acerca del aspecto socioeconómico. La única pregunta en este sentido es la que se aborda en el módulo "Acerca de las opciones de nuestra familia", específicamente aquella que menciona "Creo que el dinero es un problema en nuestra familia". Considerando que lo socioeconómico es un aspecto fundamental tanto para el niño como para la familia en lo que respecta a la calidad de vida, y las posibilidades con las que cuentan para poder sobrellevar la enfermedad, creemos que sería conveniente aplicar encuestas que profundicen en este punto.

La aplicación de la encuesta genérica adicionada a la encuesta NM es útil en la evaluación de la calidad de vida del punto de vista general, ya que permite caracterizar a una población con enfermedad crónica.

Proponemos evaluar la calidad de vida mediante escalas de enfermedades neuromusculares específicas para cada enfermedad, de forma que la caracterización se vuelva más adecuada y describa con mayor detalle la situación del paciente.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS

El presente trabajo es la primera experiencia científica que plantea como objetivo el estudio de la calidad de vida de pacientes con enfermedades neuromusculares en Uruguay.

Se remarca la importancia de este hecho de forma en la que pueda sentar un precedente para investigaciones tanto que profundicen más sobre la población neuromuscular en general tanto como para estudios diferenciados según las diferentes patologías.

Si bien los resultados no fueron estadísticamente significativos, se observó una correlación positiva moderada tanto para la valoración general como para la valoración neuromuscular respecto a la percepción de los niños sobre su calidad de vida en función de la severidad de su enfermedad, y una correlación positiva débil entre percepción de los niños versus padres/tutores para la esfera neuromuscular.

Se propone ampliar el tamaño muestral a fin de confirmar estos resultados, y agregar escalas de calidad de vida que evalúen otros aspectos, como el socioeconómico. También proponemos aplicar escalas de calidad de vida específicas para cada enfermedad. Sería interesante además, reevaluar la calidad de vida en forma periódica, para ver cómo evoluciona a medida que crecen.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Korinthenberg R. Trastornos neuromusculares en niños y adolescentes. *Neuropediatría*. 2017.
2. Dany A, Rapin A, Réveillère C, Calmus A, Tiffreau V, Morrone I, et al. Exploring quality of life in people with slowly-progressive neuromuscular disease. *Disabil Rehabil*. 2017.
3. Varnni JW, Seid M, Kurtin PS. The PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Version 4.4 Generic Core Scales in Healthy and patient populations.
4. Varnni JW. Pediatric Quality of Life InventoryTM 3.0 Neuromuscular Module (PedsQLTM 3.0 Neuromuscular Module). 1998.
5. Barros G, Moreira I, Ríos R. Tratamiento – rehabilitación y manejo global de las enfermedades neuromusculares. *Rev médica Clínica Las Condes*. 2018.
6. Girabent-Farrés M, Bagur-Calafat C, Amor-Barbosa M, Natera-de Benito D, Medina-Rincón A, Fagoaga J. Traducción y validación al español del módulo neuromuscular de la escala Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): evaluación de la calidad de vida autopercebida por niños de 5-7 años con enfermedades neuromusculares y por sus padres. *Rev Neurol*. 2019.
7. School of Health and Related Research (SchARR), The University of Sheffield, Regent Court, 30 Regent Street, Sheffield, S1 4DA, UK. Lesley Uttley, Jill Carlton, Helen Buckley Woods & John Brazier. (2018)

8. Wei, Yi, "Quality of Life and Health-Related Quality of Life in Children with Duchenne Muscular Dystrophy" (2014). *Electronic Thesis and Dissertation Repository*. 2557. <https://ir.lib.uwo.ca/etd/2557>
9. Girabent Farrés M, Fagoaga Mata J, Amor Barbosa M, Bagur Calafat C. Traducción y validación al español del módulo neuromuscular de la escala Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL): evaluación de la calidad de vida autopercebida por niños de 8-18 años con enfermedades neuromusculares y sus padres. *Rev Neurol*. 2018.
10. Mozzoni J, Gómez S, Monges MS, de Castro Pérez MF, Méndez M, Lemme P, et al. Validation of the Pediatric Quality of Life Inventory™, Neuromuscular Module, versión 3.0 in Spanish for Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2021
11. Carole Bérard, Françoise Girardot, Christine Payan y el «Groupe d'étude MFM» L'Escale, el Servicio de Rehabilitación Infantil de los Hospices Civils de Lyon, Francia. 2007
12. Idler EL, Russell LB, Davis D. Survival, functional limitations, and self-rated health in the NHANES I epidemiologic follow-up study, 1992. First national health and nutrition examination survey. 2000

AGRADECIMIENTOS

Nuestro trabajo ha sido realizado gracias a la colaboración de la Fundación Teletón Uruguay y a la Cátedra de Psicología Médica de la Facultad de Medicina.

ANEXO 1

Peds QL 4.0 Genérica

N° identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 Short Form (SF15) - Spanish (Argentina)

INFORME para NIÑOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer algunas preguntas sobre cosas que pueden ser un problema para algunos chicos. Quiero saber si alguna de estas cosas puede ser un problema para vos.

Muéstrele al niño (o a la niña) las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

*Si **nunca** es un problema para vos, señalá la carita sonriente*

*Si **a veces** es un problema para vos, señalá la carita del medio*

*Si **casi siempre** es un problema para vos, señalá la carita triste*

Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme si estas cosas son un problema para vos. Antes de empezar, vamos a practicar.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta hacer chasquear los dedos?	😊	😐	😞

Pídale al niño (o a la niña) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño (o la niña) señala una respuesta que no corresponde a cómo actúa.

Pensá en cómo has estado durante las últimas semanas. Por favor, escuchá atentamente cada pregunta y decime si estas cosas son un problema para vos.

Después de leer cada pregunta, señale hacia las caritas. Si el niño (o la niña) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones mientras le señala las caritas.

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta caminar?	0	2	4
2. ¿Te cuesta correr?	0	2	4
3. ¿Te cuesta hacer deportes o ejercicios?	0	2	4
4. ¿Te cuesta levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Te cuesta ayudar en casa (por ejemplo, a juntar tus juguetes)?	0	2	4

Acordate, pensá en las últimas semanas y decime si estas cosas son un problema para vos.

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te sentís asustado/a?	0	2	4
2. ¿Te sentís triste?	0	2	4
3. ¿Te sentís enojado/a?	0	2	4
4. ¿Te preocupás por lo que te pueda pasar?	0	2	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta llevarte bien con otros chicos?	0	2	4
2. ¿Los otros chicos te dicen que no quieren jugar con vos?	0	2	4
3. ¿Los otros chicos se burlan de vos?	0	2	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta prestar atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Te olvidás de las cosas?	0	2	4
3. ¿Te cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase?	0	2	4

¿Es esto un problema para vos?

Nunca



A veces



Casi siempre



PedsQL 4.0 - (5-7)-SF15 Prohibida su reproducción sin permiso Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los derechos reservados
03/00

PedsQL-4.0-SF15-Core-YC - Argentina/Spanish - Version of 17 Oct 16 - Mapi
ID027161 / PedsQL-4.0-SF-15-Core-YC_AJA_0_spa-AR.doc

N° Identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 Short Form (SF15) - Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de NIÑOS (5-7 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casí nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casí siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un **problema** para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Hacer tareas de la casa, como juntar sus juguetes	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Estar preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que los otros chicos no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros chicos se burlen de él/ella	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con las actividades escolares	0	1	2	3	4

N° Identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 Short Form (SF15) - Spanish (Argentina)

INFORME para PREADOLESCENTES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos.

Por favor, decinos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido un **problema** para vos durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

PedsQL 4.0 - (8-12)-SF15 Prohibida su reproducción sin permiso Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los derechos reservados 03/00

PedsQL-4.0-SF15-Cone-C - Argentina/Spanish - Version of 17 Oct 18 - Mapi
©201181 / PedsQL-4.0-SF-15-Cone-C_AJM2_apa-AR.doc

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para vos?

MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Los otros chicos no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros chicos se burlan de mí	0	1	2	3	4

LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4

N° Identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 Short Form (SF15) - Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de PREADOLESCENTES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un **problema** para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Estar preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que los otros chicos no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros chicos se burlien de él/ella	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4

N° Identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 Short Form (SF15) - Spanish (Argentina)

INFORME para ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor, decinos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido un **problema** para vos durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para vos?

MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Los otros adolescentes no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros adolescentes se burlan de mí	0	1	2	3	4

LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4

N° Identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 Short Form (SF15) - Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a adolescente**. Por favor, díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

PedsQL 4.0 - Parent (12-18)-SF15 Prohibida su reproducción sin permiso Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los derechos reservados
03/00

PedsQL-4.0-SF15-Core-PA - Argentina/Spanish - Version of 17 Oct 16 - Mapi
0267191 / PedsQL-4.0-SF-15-Core-PA_Alg_2_apa-AR.doc

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un **problema** para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Estar preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Que los otros adolescentes no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros adolescentes se burlen de él/ella	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4

ANEXO 2

PedsQL 3.0 Neuromuscular

N° de identificación _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo neuromuscular

Versión 3.0 (Spanish for Argentina)

INFORME para NIÑOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer algunas preguntas sobre cosas que pueden ser un problema para algunos chicos. Quiero saber si alguna de estas cosas puede ser un problema para vos.

Muéstrele al niño (o a la niña) las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

Si nunca es un problema para vos, señalá la carita sonriente

Si a veces es un problema para vos, señalá la carita del medio

Si casi siempre es un problema para vos, señalá la carita triste

Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme si estas cosas son un problema para vos. Antes de empezar, vamos a practicar.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta hacer chasquear los dedos?			

Pídale al niño (o a la niña) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño (o la niña) señala una respuesta que no corresponde a cómo actúa.

PedsQL 3.0 (5-7) Neuromuscular

Prohibida su reproducción sin autorización

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

PedsQL - Argentina/Spanish - Version of 24 Dec 10 - Mapi Research Institute.
105983 / PedsQL-3.0-Neuromuscular_YC_AU3.0_spa-AR.doc

Pensá en cómo has estado durante las últimas semanas. Por favor, escuchá atentamente cada pregunta y decime si estas cosas son un problema para vos.

Después de leer cada pregunta, señale hacia las caritas. Si el niño (o la niña) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones mientras le señala las caritas.

ACERCA DE MI ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. Me cuesta respirar	0	2	4
2. Me enfermo con facilidad	0	2	4
3. Se me hacen heridas y/o me salen sarpullidos	0	2	4
4. Me duelen las piernas	0	2	4
5. Me siento cansado/a	0	2	4
6. Siento la espalda dura	0	2	4
7. Me despierto cansado/a	0	2	4
8. Mis manos están débiles	0	2	4
9. Me cuesta usar el baño	0	2	4
10. Me cuesta subir o bajar de peso cuando quiero	0	2	4
11. Me cuesta usar las manos	0	2	4
12. Me cuesta tragar la comida	0	2	4
13. Me demoro mucho en bañarme o ducharme	0	2	4
14. Me lastimo accidentalmente	0	2	4
15. Me demoro mucho en comer	0	2	4
16. Me cuesta darme vuelta en la cama durante la noche	0	2	4
17. Me cuesta ir a distintos lugares con mi equipo	0	2	4

¿Es esto un problema para vos?

Nunca



A veces



Casi siempre



N° de identificación _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo neuromuscular

Versión 3.0 - Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de NIÑOS (5-7 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con trastornos neuromusculares a veces tienen problemas especiales.

Por favor díganos **en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema** para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un problema para su hijo/a?

ACERCA DE LA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR DE MI HIJO/A (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta respirar	0	1	2	3	4
2. Mi hijo/a se enferma con facilidad	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a se le hacen heridas y/o le salen sarpullidos	0	1	2	3	4
4. A mi hijo/a le duelen las piernas	0	1	2	3	4
5. Mi hijo/a se siente cansado/a	0	1	2	3	4
6. Mi hijo/a siente la espalda dura	0	1	2	3	4
7. Mi hijo/a se despierta cansado/a	0	1	2	3	4
8. Las manos de mi hijo/a están débiles	0	1	2	3	4
9. A mi hijo/a le cuesta usar el inodoro	0	1	2	3	4
10. A mi hijo/a le cuesta subir o bajar de peso cuando quiere	0	1	2	3	4
11. A mi hijo/a le cuesta usar las manos	0	1	2	3	4
12. A mi hijo/a le cuesta tragar la comida	0	1	2	3	4
13. El baño o ducha de mi hijo/a toma mucho tiempo	0	1	2	3	4
14. Mi hijo/a se lastima accidentalmente	0	1	2	3	4
15. Mi hijo/a se demora mucho en comer	0	1	2	3	4
16. A mi hijo/a le cuesta darse vuelta en la cama durante la noche	0	1	2	3	4
17. A mi hijo/a le cuesta desplazarse a distintos lugares con sus aparatos de ayuda (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta decirles a los médicos y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. A mi hijo/a le cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a le cuesta explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

ACERCA DE LAS OPCIONES DE NUESTRA FAMILIA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A nuestra familia le cuesta planificar actividades como las vacaciones	0	1	2	3	4
2. A nuestra familia le cuesta descansar lo suficiente	0	1	2	3	4
3. Creo que el dinero es un problema en nuestra familia	0	1	2	3	4
4. Creo que nuestra familia tiene muchos problemas	0	1	2	3	4
5. Mi hijo/a no tiene los aparatos de ayuda que necesita (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

N° de identificación _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo neuromuscular

Version 3.0 - Spanish (Argentina)

INFORME para PREADOLESCENTES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con trastornos neuromusculares a veces tienen problemas especiales.

Por favor, decinos **en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema** para vos durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entendés una pregunta, por favor pedí ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para vos?

ACERCA DE MI ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta respirar	0	1	2	3	4
2. Me enfermo con facilidad	0	1	2	3	4
3. Se me hacen heridas y/o me salen sarpullidos	0	1	2	3	4
4. Me duelen las piernas	0	1	2	3	4
5. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4
6. Siento la espalda dura	0	1	2	3	4
7. Me despierto cansado/a	0	1	2	3	4
8. Mis manos están débiles	0	1	2	3	4
9. Me cuesta usar el inodoro	0	1	2	3	4
10. Me cuesta subir o bajar de peso cuando quiero	0	1	2	3	4
11. Me cuesta usar las manos	0	1	2	3	4
12. Me cuesta tragar la comida	0	1	2	3	4
13. Me demoro mucho en bañarme o ducharme	0	1	2	3	4
14. Me lastimo accidentalmente	0	1	2	3	4
15. Me demoro mucho en comer	0	1	2	3	4
16. Me cuesta darme vuelta en la cama durante la noche	0	1	2	3	4
17. Me cuesta ir a distintos lugares con mis aparatos de ayuda (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta decirles a los médicos y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

ACERCA DE NUESTRA FAMILIA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi familia le cuesta planificar actividades como las vacaciones	0	1	2	3	4
2. A mi familia le cuesta descansar lo suficiente	0	1	2	3	4
3. Creo que el dinero es un problema en nuestra familia	0	1	2	3	4
4. Creo que mi familia tiene muchos problemas	0	1	2	3	4
5. No tengo los aparatos de ayuda que necesito (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

N° de identificación _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo neuromuscular

Versión 3.0 - Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de PREADOLESCENTES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con trastornos neuromusculares a veces tienen problemas especiales.

Por favor díganos **en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema** para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casí nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casí siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un problema para su hijo/a?

ACERCA DE LA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR DE MI HIJO/A (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta respirar	0	1	2	3	4
2. Mi hijo/a se enferma con facilidad	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a se le hacen heridas y/o le salen sarpullidos	0	1	2	3	4
4. A mi hijo/a le duelen las piernas	0	1	2	3	4
5. Mi hijo/a se siente cansado/a	0	1	2	3	4
6. Mi hijo/a siente la espalda dura	0	1	2	3	4
7. Mi hijo/a se despierta cansado/a	0	1	2	3	4
8. Las manos de mi hijo/a están débiles	0	1	2	3	4
9. A mi hijo/a le cuesta usar el inodoro	0	1	2	3	4
10. A mi hijo/a le cuesta subir o bajar de peso cuando quiere	0	1	2	3	4
11. A mi hijo/a le cuesta usar las manos	0	1	2	3	4
12. A mi hijo/a le cuesta tragar la comida	0	1	2	3	4
13. El baño o ducha de mi hijo/a toma mucho tiempo	0	1	2	3	4
14. Mi hijo/a se lastima accidentalmente	0	1	2	3	4
15. Mi hijo/a se demora mucho en comer	0	1	2	3	4
16. A mi hijo/a le cuesta darse vuelta en la cama durante la noche	0	1	2	3	4
17. A mi hijo/a le cuesta desplazarse a distintos lugares con sus aparatos de ayuda (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta decirles a los médicos y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. A mi hijo/a le cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a le cuesta explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

ACERCA DE LAS OPCIONES DE NUESTRA FAMILIA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A nuestra familia le cuesta planificar actividades como las vacaciones	0	1	2	3	4
2. A nuestra familia le cuesta descansar lo suficiente	0	1	2	3	4
3. Creo que el dinero es un problema en nuestra familia	0	1	2	3	4
4. Creo que nuestra familia tiene muchos problemas	0	1	2	3	4
5. Mi hijo/a no tiene los aparatos de ayuda que necesita (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

N° de identificación _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo neuromuscular

Version 3.0 - Spanish (Argentina)

INFORME para ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con trastornos neuromusculares a veces tienen problemas especiales.

Por favor, decinos **en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema** para vos durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entendés una pregunta, por favor pedí ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para vos?

ACERCA DE MI ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta respirar	0	1	2	3	4
2. Me enfermo con facilidad	0	1	2	3	4
3. Se me hacen heridas y/o me salen sarpullidos	0	1	2	3	4
4. Me duelen las piernas	0	1	2	3	4
5. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4
6. Siento la espalda dura	0	1	2	3	4
7. Me despierto cansado/a	0	1	2	3	4
8. Mis manos están débiles	0	1	2	3	4
9. Me cuesta usar el inodoro	0	1	2	3	4
10. Me cuesta subir o bajar de peso cuando quiero	0	1	2	3	4
11. Me cuesta usar las manos	0	1	2	3	4
12. Me cuesta tragar la comida	0	1	2	3	4
13. Me demoro mucho en bañarme o ducharme	0	1	2	3	4
14. Me lastimo accidentalmente	0	1	2	3	4
15. Me demoro mucho en comer	0	1	2	3	4
16. Me cuesta darme vuelta en la cama durante la noche	0	1	2	3	4
17. Me cuesta ir a distintos lugares con mis aparatos de ayuda (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta decirles a los médicos y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

ACERCA DE NUESTRA FAMILIA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi familia le cuesta planificar actividades como las vacaciones	0	1	2	3	4
2. A mi familia le cuesta descansar lo suficiente	0	1	2	3	4
3. Creo que el dinero es un problema en nuestra familia	0	1	2	3	4
4. Creo que mi familia tiene muchos problemas	0	1	2	3	4
5. No tengo los aparatos de ayuda que necesito (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

N° de identificación _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo neuromuscular

Versión 3.0 - Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con trastornos neuromusculares a veces tienen problemas especiales.

Por favor díganos **en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema** para su hijo/a adolescente durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para su hijo/a adolescente?

ACERCA DE LA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR DE MI HIJO/A (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta respirar	0	1	2	3	4
2. Mi hijo/a se enferma con facilidad	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a se le hacen heridas y/o le salen sarpullidos	0	1	2	3	4
4. A mi hijo/a le duelen las piernas	0	1	2	3	4
5. Mi hijo/a se siente cansado/a	0	1	2	3	4
6. Mi hijo/a siente la espalda dura	0	1	2	3	4
7. Mi hijo/a se despierta cansado/a	0	1	2	3	4
8. Las manos de mi hijo/a están débiles	0	1	2	3	4
9. A mi hijo/a le cuesta usar el inodoro	0	1	2	3	4
10. A mi hijo/a le cuesta subir o bajar de peso cuando quiere	0	1	2	3	4
11. A mi hijo/a le cuesta usar las manos	0	1	2	3	4
12. A mi hijo/a le cuesta tragar la comida	0	1	2	3	4
13. El baño o ducha de mi hijo/a toma mucho tiempo	0	1	2	3	4
14. Mi hijo/a se lastima accidentalmente	0	1	2	3	4
15. Mi hijo/a se demora mucho en comer	0	1	2	3	4
16. A mi hijo/a le cuesta darse vuelta en la cama durante la noche	0	1	2	3	4
17. A mi hijo/a le cuesta desplazarse a distintos lugares con sus aparatos de ayuda (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

LA COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A mi hijo/a le cuesta decirles a los médicos y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. A mi hijo/a le cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeras	0	1	2	3	4
3. A mi hijo/a le cuesta explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

ACERCA DE LAS OPCIONES DE NUESTRA FAMILIA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. A nuestra familia le cuesta planificar actividades como las vacaciones	0	1	2	3	4
2. A nuestra familia le cuesta descansar lo suficiente	0	1	2	3	4
3. Creo que el dinero es un problema en nuestra familia	0	1	2	3	4
4. Creo que nuestra familia tiene muchos problemas	0	1	2	3	4
5. Mi hijo/a no tiene los aparatos de ayuda que necesita (por ejemplo, silla de ruedas, etc.)	0	1	2	3	4

ANEXO 3

Planilla de recolección de datos

Evaluación de calidad de vida en pacientes neuromusculares
pediátricos asistidos en Centro de Rehabilitación Infantil
Teletón en Montevideo durante el período Julio-Agosto 2022

Nombre _____

Cédula _____

Fecha de nacimiento: _____

Procedencia (departamento): _____

Sexo: Femenino ___ Masculino ___

Tipo de cobertura: ASSE ___ MUTUAL ___ BPS ___ SEGURO ___ MILITAR ___ POLICIAL ___

Otro _____

Diagnóstico: _____

Edad de inicio de los síntomas (meses/años): _____

Edad de diagnóstico (meses/años): _____

Otro diagnóstico: _____

Traqueostomía: SI ___ NO ___

Gastrostomía: SI ___ NO ___

Ventilación: SI ___ NO ___

Ventilación sueño: SI ___ NO ___

Ventilación permanente: SI ___ NO ___

Horas ventilación: _____ horas

Deambula: SI ___ NO ___

Marcha independiente: SI ___ NO ___

Marcha asistida: SI ___ NO ___

Complicaciones ortopédicas: SI ___ NO ___ ¿Cuál? _____

ANEXO 4

Escala MFM

MEDICIÓN de la FUNCIÓN MOTORA en las enfermedades neuromusculares

M F M

TABLA DE PUNTUACIÓN⁵⁸

Apellidos y Nombre del paciente: Alexis C. N° de historia: _____
Fecha de nacimiento: 19 / 01 / 92 Fecha de evaluación: 6 / 11 / 02
Edad del Paciente: 10 / 10 Nombre del evaluador: FL
Edad de pérdida de la marcha: 10 / 1 Diagnóstico: DMD

La MFM es una escala de evaluación precisa, estandarizada, concebida y validada por el grupo de estudio MFM para medir las capacidades motoras funcionales de pacientes con enfermedades neuromusculares. La evaluación reiterada con la MFM en diferentes períodos, permite medir los cambios de las capacidades motoras funcionales del paciente. El esquema de puntuación que sigue debe servir como indicación general. Todos los ítems poseen indicaciones específicas para cada puntuación. La utilización de estas indicaciones es imperativa para poder evaluar cada ítem. Todas estas indicaciones están descritas en el Manual del usuario⁵⁹.

ESQUEMA DE PUNTUACIÓN:



- 0 = no puede iniciar la prueba o no puede mantener la posición de partida
- 1 = realiza parcialmente el ejercicio
- 2 = realiza el movimiento indicado de manera incompleta, o completamente pero de forma imperfecta (compensaciones, duración insuficiente de mantenimiento de la posición, lentitud, falta de control del movimiento etc.)
- 3 = realiza completamente, « normalmente » el ejercicio, el movimiento es controlado, dominado, dirigido y realizado a velocidad constante.

58 En Francia, se pueden conseguir tablas de puntuación en Handicap International, ERAC – 14, avenue Berthelot, 69361 Lyon Cedex 07, France. ☎ 04 78 69 79 79.

59 El *Manual del usuario* en francés se puede obtener: a) escribiendo a la AFM Département des Actions Médicales, 1 rue de l'Internationale, BP59, 91002 Evry Cedex ☎ 01 69 13 21 69, que remitirá de modo gratuito un ejemplar en papel; b) descargándolo desde la página Web de la AFM : www.afm-france.org

Para cualquier otra información puede ponerse en contacto con:
Docteur Carole Bérard, Service de Rééducation Pédiatrique l'Escalé, Centre Hospitalier Lyon Sud, 69495 Pierre-Bénite Cedex, France.
☎ 04 78 86 16 66 o correo electrónico: carole.berard@chu-lyon.fr

Ítems	Puntuación		
	D1	D2	D3
1. DECÚBITO SUPINO Y CON LA CABEZA EN LA LÍNEA MEDIA: Mantiene la cabeza en la línea media durante 5 segundos; y la gira completamente a un lado y luego al otro. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
2. DECÚBITO SUPINO: Levanta la cabeza y la mantiene levantada durante 5 segundos. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
3. DECÚBITO SUPINO: Flexiona la cadera y la rodilla más de 90° levantando el pie de la colchoneta. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input checked="" type="checkbox"/>			
4. DECÚBITO SUPINO Y CON UNA PIERNA SOSTENIDA POR EL EVALUADOR: Desde la posición del pie en flexión plantar realiza una dorsiflexión máxima de al menos 90° en relación a la pierna. <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>			
5. DECÚBITO SUPINO: Levanta una mano de la colchoneta y la lleva hasta el hombro opuesto. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input checked="" type="checkbox"/>			
6. DECÚBITO SUPINO, CON LAS EXTREMIDADES INFERIORES SEMIFLEXIONADAS, LAS RÓTULAS APUNTANDO AL TECHO Y LOS PIES APOYADOS SOBRE LA COLCHONETA: Levanta la pelvis. La columna lumbar, la pelvis y los muslos están alineados y los pies ligeramente separados. <i>Comentarios:</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
7. DECÚBITO SUPINO: Realiza el giro sobre el vientre y retira las extremidades superiores de debajo del cuerpo. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input checked="" type="checkbox"/>			
8. DECÚBITO SUPINO: Se sienta sobre la colchoneta sin apoyo de las extremidades superiores. <i>Comentarios:</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
9. SENTADO EN LA COLCHONETA: Mantiene la sedestación sin apoyo de las extremidades superiores durante 5 segundos, y después es capaz de mantener el contacto entre las 2 manos durante 5 segundos. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
10. SENTADO EN LA COLCHONETA Y CON UNA PELOTA DE TENIS SITUADA DELANTE DEL PACIENTE: Sin apoyo de las extremidades superiores, se inclina hacia delante, toca la pelota y vuelve a la posición inicial. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>			
11. SENTADO EN LA COLCHONETA: Se pone de pie sin apoyo de las extremidades superiores. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
Subtotal página 2	D1=3	D2=17	D3=3

Ítems	Informe página 2	Puntuacion		
		D1=3	D2=17	D3=3
12. DE PIE: Sin apoyo de las extremidades superiores, se sienta en la silla con los pies ligeramente separados. <i>Comentarios:</i>		<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
13. SENTADO EN UNA: Sin apoyar las extremidades superiores y sin apoyarse en el respaldo de la silla, se mantiene sentado durante 5 segundos, con la cabeza y el tronco en la línea media. <i>Comentarios:</i>			<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
14. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON LA CABEZA FLEXIONADA: Partiendo de la posición cabeza flexionada completamente, levanta la cabeza y la mantiene levantada durante 5 segundos. Tanto el movimiento como el mantenimiento se realizan/están en la línea media. <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
15. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS CON LOS ANTEBRAZOS SOBRE LA MESA Y LOS CODOS FUERA DE ELLA: Lleva al mismo tiempo las 2 manos a la parte superior de la cabeza. La cabeza y el tronco permanecen en la línea media <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
16. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN LÁPIZ SOBRE LA MESA: Alcanza el lápiz con una mano y con el codo en extensión completa al final del movimiento. <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
17. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON 10 MONEDAS SOBRE LA MESA: Coge y almacena sucesivamente/mantiene en la mano 10 monedas en una mano al cabo de 20 segundos <i>Comentarios:</i>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
18. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN DEDO EN EL CENTRO DE UN CD PEGADO EN UN CARTÓN O CARTULINA: Recorre todo el contorno del CD con un dedo, sin apoyo de la mano. <i>Comentarios:</i>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
19. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN LÁPIZ SOBRE LA MESA: Coge el lápiz y dibuja una serie continua de espirales que toca los bordes superior e inferior del cuadro. <i>Intento n° 1</i>  <i>Intento n° 2</i>  <i>Comentarios:</i>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
20. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UNA HOJA DE PAPEL EN LAS MANOS: Rasga la hoja doblada en 4 comenzando por el pliegue. <i>Comentarios:</i>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
Subtotal página 3		D1=3	D2=24	D3=13

Ítems	Informe página 3	Puntuación		
		D1=3	D2=24	D3=13
21. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UNA PELOTA DE TENIS SOBRE LA MESA: Levanta la pelota y luego gira la mano completamente sin soltar la pelota. <i>Comentarios:</i>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
22. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN DEDO EN EL CENTRO DEL DIAGRAMA CUADRICULADO: Levanta el dedo y luego lo coloca sucesivamente en las 8 casillas del cuadrado sin tocar las líneas. <i>Comentarios:</i>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
23. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON LAS EXTREMIDADES SUPERIORES A LO LARGO DEL CUERPO: Coloca, al mismo tiempo, los antebrazos y/o las manos sobre la mesa. <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
24. SENTADO EN UNA SILLA: Se pone de pie sin apoyar las extremidades superiores y con los pies ligeramente separados. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
25. DE PIE CON LAS EXTREMIDADES SUPERIORES APOYADAS: Se suelta y se mantiene de pie durante 5 segundos con los pies ligeramente separados y con la cabeza, tronco y extremidades en la línea media. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
26. DE PIE CON LAS EXTREMIDADES SUPERIORES APOYADAS: Sin apoyar las extremidades superiores, levanta un pie y lo mantiene levantado durante 10 segundos. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
lado pie de apoyo: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
27. DE PIE: Sin apoyarse, toca el suelo con una mano y después se incorpora <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
28. DE PIE SIN APOYO: Da 10 pasos hacia delante sobre los talones de ambos pies. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
29. DE PIE SIN APOYO: Da 10 pasos hacia delante sobre la línea recta. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
30. DE PIE SIN APOYO: Corre 10 metros. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
31. SOBRE UN PIE SIN APOYO: Salta en el sitio 10 veces seguidas. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
32. DE PIE SIN APOYO: Sin apoyar las extremidades superiores consigue ponerse en cuclillas y se levanta 2 veces seguidas. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
TOTAL	D1=3	D2=27	D3=18	

M F M

RESUMEN DE LAS PUNTUACIONES

<u>DIMENSIÓN</u>	<u>CÁLCULO DE PUNTUACIONES EN % POR DIMENSIÓN</u>
D1. Bipedestación y transferencias	$\text{Total Dimensión 1} = \frac{3}{39} \times 100 = \dots 7,69\dots \%$
D2. Capacidad motora axial y proximal	$\text{Total Dimensión 2} = \frac{27}{36} \times 100 = \dots 75,00\dots \%$
D3. Capacidad motora distal	$\text{Total Dimensión 3} = \frac{18}{21} \times 100 = \dots 85,71\dots \%$

PUNTUACIÓN TOTAL

$$= \frac{\text{total de las puntuaciones}}{32 \times 3} \times 100$$
$$= \frac{48}{96} \times 100$$
$$= \dots 50,00\dots \%$$

Cooperación del paciente: nula <input type="checkbox"/> media <input type="checkbox"/> óptima <input checked="" type="checkbox"/>
Particularidades durante esta evaluación con la MFm:
.....
.....
.....
.....

MEDICIÓN de la FUNCIÓN MOTORA en las enfermedades neuromusculares

M F M

TABLA DE PUNTUACIÓN⁶⁰

Apellidos y Nombre del paciente: Alexis C. N° de historia: _____
Fecha de nacimiento: 19 / 01 / 92 Fecha de evaluación: 3 / 06 / 04
Día mes año Día mes año
Edad del Paciente: 12 / 5 Nombre del evaluador: FL
años meses
Edad de pérdida de la marcha: 10 / 1 Diagnóstico: DMD
años meses

La MFM es una escala de evaluación precisa, estandarizada, concebida y validada por el grupo de estudio MFM para medir las capacidades motoras funcionales de pacientes con enfermedades neuromusculares. La evaluación reiterada con la MFM en diferentes períodos, permite medir los cambios de las capacidades motoras funcionales del paciente. El esquema de puntuación que sigue debe servir como indicación general. Todos los ítems poseen indicaciones específicas para cada puntuación. La utilización de estas indicaciones es imperativa para poder evaluar cada ítem. Todas estas indicaciones están descritas en el Manual del usuario⁶¹.

ESQUEMA DE PUNTUACIÓN:



- 0 = no puede iniciar la prueba o no puede mantener la posición de partida
- 1 = realiza parcialmente el ejercicio
- 2 = realiza el movimiento indicado de manera incompleta, o completamente pero de forma imperfecta (compensaciones, duración insuficiente de mantenimiento de la posición, lentitud, falta de control del movimiento etc.)
- 3 = realiza completamente, « normalmente » el ejercicio, el movimiento es controlado, dominado, dirigido y realizado a velocidad constante.

60 En Francia, se pueden conseguir tablas de puntuación en Handicap International, ERAC – 14, avenue Berthelot, 69361 Lyon Cedex 07, France. ☎ 04 78 69 79 79.

61 El *Manual del usuario* en francés se puede obtener: a) escribiendo a la AFM Département des Actions Médicales, 1 rue de l'Internationale, BP59, 91002 Evry Cedex ☎ 01 69 13 21 69, que remitirá de modo gratuito un ejemplar en papel; b) descargándolo desde la página Web de la AFM : www.afm-france.org

Para cualquier otra información puede ponerse en contacto con:
Docteur Carole Bérard, Service de Rééducation Pédiatrique l'Escale, Centre Hospitalier Lyon Sud, 69495 Pierre-Bénite Cedex, France.
☎ 04 78 86 16 66 o correo electrónico: carole.berard@chu-lyon.fr

Ítems	Puntuación		
	D1	D2	D3
1. DECÚBITO SUPINO Y CON LA CABEZA EN LA LÍNEA MEDIA: Mantiene la cabeza en la línea media durante 5 segundos; y la gira completamente a un lado y luego al otro. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
2. DECÚBITO SUPINO: Levanta la cabeza y la mantiene levantada durante 5 segundos. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
3. DECÚBITO SUPINO: Flexiona la cadera y la rodilla más de 90° levantando el pie de la colchoneta. <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
4. DECÚBITO SUPINO Y CON UNA PIERNA SOSTENIDA POR EL EVALUADOR: Desde la posición del pie en flexión plantar realiza una dorsiflexión máxima de al menos 90° en relación a la pierna. <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
5. DECÚBITO SUPINO: Levanta una mano de la colchoneta y la lleva hasta el hombro opuesto. <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
6. DECÚBITO SUPINO, CON LAS EXTREMIDADES INFERIORES SEMIFLEXIONADAS, LAS RÓTULAS APUNTANDO AL TECHO Y LOS PIES APOYADOS SOBRE LA COLCHONETA: Levanta la pelvis. La columna lumbar, la pelvis y los muslos están alineados y los pies ligeramente separados. <i>Comentarios:</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
7. DECÚBITO SUPINO: Realiza el giro sobre el vientre y retira las extremidades superiores de debajo del cuerpo. <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
8. DECÚBITO SUPINO: Se sienta sobre la colchoneta sin apoyo de las extremidades superiores. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
9. SENTADO EN LA COLCHONETA: Mantiene la sedestación sin apoyo de las extremidades superiores durante 5 segundos, y después es capaz de mantener el contacto entre las 2 manos durante 5 segundos. <i>Comentarios:</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
10. SENTADO EN LA COLCHONETA Y CON UNA PELOTA DE TENIS SITUADA DELANTE DEL PACIENTE: Sin apoyo de las extremidades superiores, se inclina hacia delante, toca la pelota y vuelve a la posición inicial. <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
11. SENTADO EN LA COLCHONETA: Se pone de pie sin apoyo de las extremidades superiores. <i>Comentarios:</i>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
Subtotal página 2	D1=1	D2=13	D3=3

Ítems	Informe página 2	Puntuación		
		D1=1	D2=13	D3=3
12. DE PIE: Sin apoyo de las extremidades superiores, se sienta en la silla con los pies ligeramente separados. <i>Comentarios:</i>		<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
13. SENTADO EN UNA: Sin apoyar las extremidades superiores y sin apoyarse en el respaldo de la silla, se mantiene sentado durante 5 segundos, con la cabeza y el tronco en la línea media. <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
14. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON LA CABEZA FLEXIONADA: Partiendo de la posición cabeza flexionada completamente, levanta la cabeza y la mantiene levantada durante 5 segundos. Tanto el movimiento como el mantenimiento se realizan/están en la línea media. <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
15. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS CON LOS ANTEBRAZOS SOBRE LA MESA Y LOS CODOS FUERA DE ELLA: Lleva al mismo tiempo las 2 manos a la parte superior de la cabeza. La cabeza y el tronco permanecen en la línea media <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
16. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN LÁPIZ SOBRE LA MESA: Alcanza el lápiz con una mano y con el codo en extensión completa al final del movimiento. <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
17. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON 10 MONEDAS SOBRE LA MESA: Coge y almacena sucesivamente/mantiene en la mano 10 monedas en una mano al cabo de 20 segundos <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
18. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN DEDO EN EL CENTRO DE UN CD PEGADO EN UN CARTÓN O CARTULINA: Recorre todo el contorno del CD con un dedo, sin apoyo de la mano. <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
19. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN LÁPIZ SOBRE LA MESA: Coge el lápiz y dibuja una serie continua de espirales que toca los bordes superior e inferior del cuadro. Intento n° 1  Intento n°2  <i>Comentarios:</i> lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
20. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UNA HOJA DE PAPEL EN LAS MANOS: Rasga la hoja doblada en 4 comenzando por el pliegue. <i>Comentarios:</i>			<input type="checkbox"/> 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
Subtotal página 3		D1=1	D2=23	D3=12

Ítems	Informe página 3	Puntuación		
		D1=1	D2=23	D3=12
21. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UNA PELOTA DE TENIS SOBRE LA MESA: Levanta la pelota y luego gira la mano completamente sin soltar la pelota. Comentarios:				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
22. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON UN DEDO EN EL CENTRO DEL DIAGRAMA CUADRICULADO: Levanta el dedo y luego lo coloca sucesivamente en las 8 casillas del cuadrado sin tocar las líneas. Comentarios:				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
lado: derecho: <input checked="" type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
23. SENTADO EN UNA SILLA O EN LA SILLA DE RUEDAS Y CON LAS EXTREMIDADES SUPERIORES A LO LARGO DEL CUERPO: Coloca, al mismo tiempo, los antebrazos y/o las manos sobre la mesa. Comentarios:		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
24. SENTADO EN UNA SILLA: Se pone de pie sin apoyar las extremidades superiores y con los pies ligeramente separados. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
25. DE PIE CON LAS EXTREMIDADES SUPERIORES APOYADAS: Se suelta y se mantiene de pie durante 5 segundos con los pies ligeramente separados y con la cabeza, tronco y extremidades en la línea media. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
26. DE PIE CON LAS EXTREMIDADES SUPERIORES APOYADAS: Sin apoyar las extremidades superiores, levanta un pie y lo mantiene levantado durante 10 segundos. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
lado pie de apoyo: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
27. DE PIE: Sin apoyarse, toca el suelo con una mano y después se incorpora Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
28. DE PIE SIN APOYO: Da 10 pasos hacia delante sobre los talones de ambos pies. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
29. DE PIE SIN APOYO: Da 10 pasos hacia delante sobre la línea recta. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
30. DE PIE SIN APOYO: Corre 10 metros. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
31. SOBRE UN PIE SIN APOYO: Salta en el sitio 10 veces seguidas. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
lado: derecho: <input type="checkbox"/> izquierdo: <input type="checkbox"/>				
32. DE PIE SIN APOYO: Sin apoyar las extremidades superiores consigue ponerse en cuclillas y se levanta 2 veces seguidas. Comentarios:	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
TOTAL	D1=1	D2=25	D3=17	

M F M

RESUMEN DE LAS PUNTUACIONES

<u>DIMENSIÓN</u>	<u>CÁLCULO DE PUNTUACIONES EN % POR DIMENSIÓN</u>
D1. Bipedestación y transferencias	$\text{Total Dimensión 1} = \frac{1}{39} \times 100 = \dots 2,56\dots \%$
D2. Capacidad motora axial y proximal	$\text{Total Dimensión 2} = \frac{25}{36} \times 100 = \dots 69,44\dots \%$
D3. Capacidad motora distal	$\text{Total Dimensión 3} = \frac{17}{21} \times 100 = \dots 80,95\dots \%$

PUNTUACIÓN TOTAL

$$= \frac{\text{total de las puntuaciones}}{32 \times 3} \times 100$$
$$= \frac{43}{96} \times 100$$
$$= \dots 44,79\dots \%$$

Cooperación del paciente: nula media óptima

Particularidades durante esta evaluación con la MFM:

.....

.....

.....

.....

ANEXO 5

Consentimiento informado

Evaluación de calidad de vida en pacientes neuromusculares pediátricos en Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.
Montevideo, Agosto-Setiembre 2022

Consentimiento informado

Montevideo, 24 de mayo de 2022.

Por medio de la presente, manifiesto mi voluntad de participar en el estudio “Evaluación de calidad de vida en pacientes neuromusculares pediátricos asistidos en Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en Montevideo durante el período Agosto-Setiembre 2022”, llevado a cabo por los Dres. Katherine Flores, Fiamma González, Leticia Haro, Florencia Paullier, Leticia Rodríguez, Tony Sasía y Dres. Conrado Medici y Victoria Ruiz. Asimismo, autorizo a publicar los resultados que se obtengan del mismo en revistas científicas nacionales e internacionales con el fin exclusivamente académico, sin intereses comerciales.

Se me explicó que en ningún caso aparecerá mi nombre, ni otro dato que pueda revelar mi identidad ni de mi hijo/a y que siempre se garantizará la confidencialidad de los datos publicados.

También he sido informado de que mi participación en esta publicación, por ser una actividad académica, es totalmente gratuita y voluntaria.

He tenido la oportunidad de que se me aclararan todas las dudas que se me presentaron antes de aceptar completar la encuesta relativa a dicho estudio.

Firma de Médico que solicita la autorización

Firma de Participante

Evaluación de calidad de vida en pacientes neuromusculares pediátricos en Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.
Montevideo, Agosto-Setiembre 2022

1. Responsables: Dres Katherine Flores, Fiamma González, Leticia Haro, Florencia Paullier, Leticia Rodríguez, Tony Sasía.
Dres. Conrado Medici y Victoria Ruiz.
2. La investigación se realizará en el marco ético de la Facultad de Medicina y del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.
3. Las encuestas serán autoadministradas de forma presencial en el Centro de Rehabilitación Teletón, sede Montevideo.
4. **Objetivo general:** Evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos uruguayos con diagnóstico de enfermedades neuromusculares.

Objetivos específicos:

- a. Realizar una búsqueda bibliográfica sobre enfermedades neuromusculares y escalas de evaluación de calidad de vida en pacientes con dichas patologías.
 - b. Aplicación de escalas de calidad de vida a pacientes y a sus padres/tutores.
 - c. Analizar resultados obtenidos y realizar una discusión respecto a los mismos.
 - d. Plantear hipótesis a partir de la discusión de los resultados.
5. Para la elaboración de este proyecto se realizará la aplicación de una encuesta autoadministrada de calidad de vida en pacientes pediátricos y en sus padres o tutores. No se incluirán a los pacientes que presenten al momento de estudio enfermedades agudas, pacientes en etapa terminal, cursando un cuadro agudo concomitante o pacientes que no comprendan el cuestionario.
- Se realizó una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos, aplicando estrategias de búsqueda que permitieron obtener información sobre antecedentes de evaluaciones de calidad de vida previas en pacientes neuromusculares pediátricos a nivel internacional. Actualmente en Uruguay no existen datos sobre la calidad de vida en nuestra población y muestra de estudio.
- El estudio es de diseño observacional transversal descriptivo con una muestra de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedad neuromuscular asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón y sus padres o tutores.
- No consiste en una investigación terapéutica.
6. La realización de la investigación brinda al investigador el beneficio, en base a los resultados de ésta, de hacer uso de herramientas que a futuro mejoren su calidad de vida.
 7. Se le explica al sujeto de estudio que podrá retirarse de la investigación en cualquier instante sin la necesidad de justificar su decisión, sabiendo también que la misma no le ocasionará ningún tipo de perjuicio, ya sea este de índole patrimonial o moral.

Esta decisión tampoco afectará la atención médica que podría necesitar en un futuro.

8. También se le informa de que su participación en esta investigación, por ser de carácter académico, es totalmente gratuita y voluntaria.
9. Durante la aplicación de las encuestas no se obtendrá ningún dato que permita asociar la información proporcionada por los sujetos de estudio a una persona particular, esto garantiza que al publicar los resultados de la investigación no figurarán datos patronímicos de la muestra incluida.

ANEXO 6

Asentimiento informado

Asentimiento informado

Montevideo, 11 de junio de 2022.

Nuestros nombres son: Katherine Flores, Fiamma González, Leticia Haro, Florencia Paullier, Leticia Rodríguez, Tony Sasía, somos estudiantes de la carrera Doctor en Medicina y junto con los Dres. Conrado Medici y Victoria Ruiz, estamos realizando un estudio para conocer acerca de la calidad de vida de tu enfermedad, y para ello queremos pedirte que nos ayudes.

Tu participación en el estudio consistiría en contestar preguntas de una encuesta para saber cómo te sientes respecto a tu enfermedad. Es muy probable que toda la información que nos proporciones nos permita conocer la situación en la que te encuentras actualmente, detectar problemas y buscar así la forma de ayudarte en la medida que podamos. También puede que ayude a otros niños que tengan tu misma enfermedad.

Tu participación en el estudio es libre y voluntaria, es decir, aun cuando tu papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que tus respuestas sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. Tus padres también podrán saberlo en algún momento de la investigación.

Si aceptas participar te pedimos que por favor pongas una X en el cuadrado de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribí tu nombre. Si no querés participar, no pongas ninguna X, ni escribas tu nombre

Sí, quiero participar

Nombre: _____

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento: _____

FECHA: