



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
AFECTOS DE PARÁLISIS CEREBRAL EN
EDAD PEDIÁTRICA**

Autor:

Nuria Cabeza Arce

Tutor:

Ramón Cancho Candela

Índice

1. RESUMEN.....	1
2. INTRODUCCIÓN.....	3
3. OBJETIVOS	6
4. PACIENTES Y MÉTODOS	7
5. RESULTADOS.....	8
6. DISCUSIÓN.....	10
7. CONCLUSIONES.....	14
8. BIBLIOGRAFÍA.....	15
ANEXOS	17

1. RESUMEN

Introducción: la Parálisis Cerebral (PC) es la principal causa de discapacidad motora crónica en la infancia. Suelen presentarse otras comorbilidades asociadas (epilepsia, dolor, discapacidad intelectual, disfagia, etc) que tienen un importante potencial de afectación en la Calidad de Vida (CV).

Objetivos: estudiar la aplicabilidad del cuestionario de CV PedsQL para PC, analizando las diferencias en la CV de los pacientes según las diferencias clínicas, así como las posibles diferencias en la CV de los pacientes con la CV referida por los padres.

Pacientes y Métodos: estudio descriptivo prospectivo de pacientes afectos de PC pediátricos, cumplimentándose cuestionario PedsQL módulo específico PC, y recogiendo datos clínicos principales, entre ellos nivel funcional motor según escala GMFCS.

Resultados: Se estudiaron 12 pacientes (8 varones/4 mujeres). La edad promedio fue de 8 años 9 meses. En 4 casos se pudo cumplimentar cuestionario para el propio paciente, además del cumplimentado por padres. Los promedios de los scores de CV para cuestionario de padres fue de 67,5 para nivel GMFCS I, 52,5 para II, 56 para IV, y 29,3 para V (no se registraron casos nivel III). No pudieron analizarse las diferencias entre CV autopercebida y la percibida por padres por el bajo número de pacientes.

Conclusiones: el cuestionario PedsQL es una herramienta validada de fácil cumplimentación en la práctica clínica. Existe relación entre decremento de CV y GMFCS, ya constatado en otros estudios, dado el mayor riesgo de comorbilidades según empeora nivel funcional motor.

Palabras clave: Parálisis cerebral (PC), PedsQL, Calidad de vida (CV), GMFCS.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is the main cause of chronic motor disability in childhood. There are usually other associated comorbidities (epilepsy, pain, intellectual disability, dysphagia, etc) that have a important potential for affecting the Quality of Life (QoL).

Objectives: to study the applicability of the PedsQL QoL questionnaire for CP, analyzing the differences in the QoL of the patients according to the clinical differences, as well as the possible differences in the QoL of the patients with the QoL reported by the parents.

Patients and Methods: prospective descriptive study of pediatric CP patients, filling in the PedsQL questionnaire for the specific CP module, and collecting main clinical data, including motor functional level according to the GMFCS scale.

Results: 12 patients (8 men / 4 women) were studied. The average age was 8 years 9 months. In 4 cases, it was possible to fill out a questionnaire for the patient himself, in addition to the one filled out by parents. The averages of the QoL scores for the parent questionnaire were 67.5 for GMFCS level I, 52.5 for II, 56 for IV, and 29.3 for V (no level III cases were registered). The differences between self-perceived QoL and that perceived by parents could not be analyzed due to the low number of patients.

Conclusions: the PedsQL questionnaire is a validated tool that can be easily completed in clinical practice. There is a relationship between a decrease in QoL and GMFCS, already confirmed in other studies, given the increased risk of comorbidities as the motor functional level worsens.

Keywords: Cerebral palsy (CP), PedsQL, quality of life (QoL), GMFCS.

2. INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) (1) es un conjunto de trastornos del desarrollo, que conllevan una disfunción motora de origen cerebral, afectando al tono muscular, la postura y el movimiento. Estas situaciones se atribuyen a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en el período fetal o los primeros años de vida. Las alteraciones motoras pueden ser de mayor o menor grado, y en consecuencia limitan de una forma diferente la funcionalidad de aquel que las sufre. Una serie de comorbilidades pueden acompañar al trastorno motor característico de la parálisis cerebral, tales como discapacidad intelectual, dificultades en el lenguaje, epilepsia, alteraciones sensitivas, dolor... situaciones que variarán de un individuo a otro. La prevalencia global de la PC se sitúa aproximadamente en 2-3 de cada 1000 nacidos vivos (2-3). Las causas de la PC son variadas, en su mayoría en relación con factores de riesgo prenatales (infecciones intrauterinas, anomalías placentarias, embarazos múltiples, malformaciones congénitas, restricción del crecimiento fetal, etc); perinatales (parto pretérmino, bajo peso al nacimiento, encefalopatía hipóxico-isquémica, traumatismo en parto instrumentado); postnatales (meningoencefalitis, traumatismos,...) (3)

La PC puede clasificarse según el trastorno motor predominante (espástica, disquinética, etc) y a topografía de la afectación (tetraplejía, hemiplejía, diplejía, triplejía, monoplejía). Sin embargo, suele ser más útil para clasificar las necesidades y probables comorbilidades de los pacientes una evaluación funcional de su capacidad motora gruesa, es decir de desplazamiento autónomo y control postural. Para ello la clasificación más empleada es la Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (4). Esta escala es de utilidad para el seguimiento de respuestas a intervenciones y para comparar grupos de pacientes en estudios. Se diferencian niveles del I al V que categorizan a los pacientes en función de su capacidad para desplazarse (Figura 1).

- Nivel I: deambulación sin limitaciones
- Nivel II: deambulación con limitaciones o necesidad de ayuda.
- Nivel III: deambulación ayudada de dispositivos manuales (bastones, muletas u otros que no soporten el peso del tronco)
- Nivel IV: limitaciones para la movilidad. Pueden usar dispositivos que soporten el peso de su tronco o motorizados.
- Nivel V: requieren silla de ruedas para ser transportados.

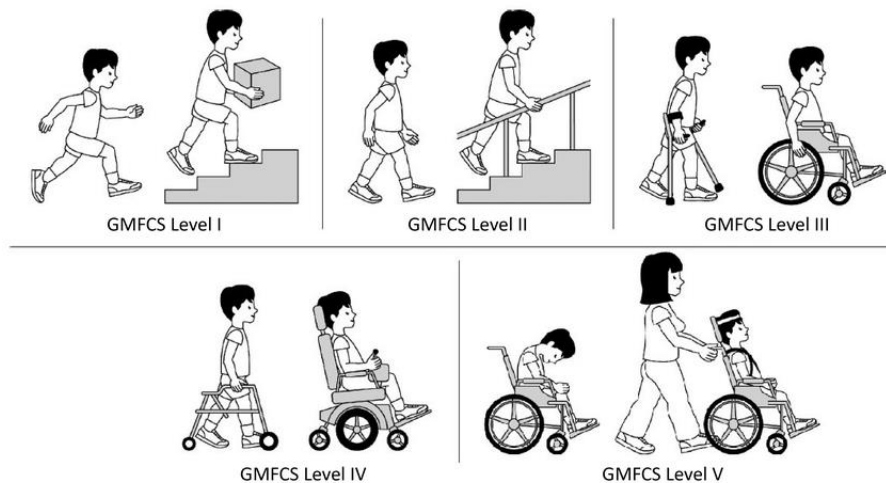


Figura 1..Clasificación de Parálisis Cerebral según Gross Motor Function Classification System (GMFCS) *Palisano et al* (4)

Las condiciones asociadas a la PC suponen una repercusión considerable en la calidad de vida de estos pacientes. Entre ellas se encuentran: (5-6)

- Dolor: ocurre entre un 50-70% de los pacientes
- Discapacidad intelectual: en un 50% de los casos
- Epilepsia: entre un 25-45%.
- Trastornos del sueño: 23%
- Dificultades en la emisión del lenguaje: 40-50%
- Malformaciones ortopédicas: subluxaciones de cadera 30%, deformidades del pie, escoliosis, etc.
- Osteopenia: 77% de aquellos con afectación moderada-severa
- Defectos de la visión como ceguera o estrabismo
- Malnutrición: debido principalmente a las dificultades en la deglución.
- Enfermedad pulmonar: aspiraciones recurrentes por disfagia y reflujo gastroesofágico (RGE), trastorno ventilatorio restrictivo por escoliosis, descoordinación de los músculos respiratorios que da lugar a hipoventilación y tos ineficaz.
- Trastornos urológicos: incontinencia, vejiga neurógena, etc. Entre el 30-60%.
- Malformaciones dentales.

El avance en los tratamientos de soporte y la consiguiente ampliación de su esperanza de vida ha supuesto que en los últimos años exista un interés creciente en objetivar la

calidad de vida de estos pacientes. La calidad de vida se define según la OMS como “percepción individual sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (7). Es importante hacer la distinción de este término del de calidad de vida relacionada con la salud, que ha sido definido clásicamente como “un estado de completo bienestar físico, emocional y social y no solo como ausencia de la enfermedad” (8). Ambos conceptos experimentan reformulaciones y puntualizaciones de manera constante.

Se han desarrollado varios instrumentos que pueden evaluar la calidad de vida en niños con parálisis cerebral. Los más importantes son el módulo específico de PC del cuestionario PedsQL (9), el Cuestionario de salud infantil (Child Health Questionnaire, CHQ) (10), el cuestionario de calidad de vida para niños con PC (CP QoL-Child) (11), Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) (12), y el KIDSCREEN (13). Todos estos cuestionarios miden de manera multidimensional aspectos relativos a las distintas esferas de su vida: física, psicológica, emocional, social, funcionamiento escolar.

Debido al creciente interés por objetivar la calidad de vida de estos pacientes, el número de estudios ha ido en aumento. Múltiples trabajos realizados a lo largo de los años en distintos países llegan a distintas conclusiones en cuanto a los factores más implicados en la pérdida de calidad de vida.

Uno de los factores para tener en cuenta es la renta per cápita del país, puesto que parecen existir diferencias significativas en la calidad de vida de estos pacientes. En 2018 Rosalie Power et al (14) realizaron una revisión sistemática de calidad de vida en niños con PC en países con bajos ingresos. Determinaron que la calidad de vida era menor en comparación con países de mayor renta per cápita en casi todos los ámbitos, relacionándose esta pérdida de calidad de vida con la escasez de medios asistenciales y las dificultades para acceder a los mismos. Llama la atención que las puntuaciones son algo superiores en los ítems relacionados con las actividades escolares, determinando los autores que puede deberse a una tasa menor de escolarización en estos países.

Otras variables implicadas en una menor calidad de vida son el grado de limitación de movilidad de acuerdo con GMFCS como señalan numerosos estudios (15-17), ya que a mayores niveles de limitación motora (niveles III-V de GMFCS) los pacientes refieren menor independencia, peor estado de salud física, mayor número de intervenciones

médicas, factores que parecen estar directamente relacionados con la disminución de su calidad de vida. Igualmente en un estudio realizado por Vles et al (15) se determinó que la calidad de vida es menor cuando existen alteraciones del lenguaje o alteraciones cognitivas.

En 2019 Jacobson et al (17) relaciona el dolor y la fatiga en adultos jóvenes con una peor calidad de vida. Proponen un posible factor protector de la fatiga y el dolor, la actividad física, que parece mejorar la puntuación en las escalas de calidad de vida de los pacientes estudiados.

Algunos estudios examinan la calidad de vida administrando cuestionarios a los cuidadores y a aquellos pacientes capaces de responder y de comprender los ítems planteados, con ello surge la dicotomía entre las valoraciones de los propios pacientes y las de sus cuidadores. En 2017 Ferreira et al (18) realiza un estudio administrando el cuestionario PedsQL tanto a cuidadores como a pacientes, en el que arroja que la calidad de vida subjetiva es mayor en niños que en adolescentes. Asimismo, afirman que los cuidadores dan puntuaciones menores de manera general en el cuestionario, especialmente en los ámbitos relacionados con la salud física y las actividades diarias, por lo que subestiman la calidad de vida de los pacientes y concluye que sería conveniente analizar las valoraciones del propio paciente y de los cuidadores en futuros estudios. Otro estudio realizado por Radsel et al (19) alcanza conclusiones similares en cuanto a la diferencia entre las calidad de vida evaluada por los cuidadores y por el propio paciente.

3. OBJETIVOS

Los objetivos de este trabajo son

- Estudio de la calidad de vida mediante el empleo de una escala validada (PedsQL para PC) de un grupo de pacientes pediátricos afectados de PC seguidos en el servicio de pediatría del Hospital Universitario Río Hortega (HURH).
- Análisis de las posibles diferencias entre la CV de los pacientes con PC conforme a las distintas situaciones clínicas, y de las posibles disparidades de la CV autoevaluada y la referenciada por los padres de los pacientes.

- Estudiar la aplicabilidad práctica del cuestionario de CV PedsQL en su módulo específico para PC en una consulta de Neurología pediátrica general

4. PACIENTES Y MÉTODOS

Se ha realizado un estudio descriptivo prospectivo de CV de pacientes afectados de PC pediátricos seguidos en servicio de pediatría del HURH. Se ofreció participar en el estudio a pacientes diagnosticados de PC mayores de 2 años y menores de 18, seguidos en consulta y que acudieron a consulta o procedimiento durante el mes de abril de 2021. En el caso de aceptación, se procedió a cumplimentación de la escala de calidad de vida PedsQL módulo específico de PC (20,21). Se trata de una escala reglada que puede usarse en niños de entre 2 y 18 años, con adaptaciones según los grupos de edad. En ella se evalúan diferentes ítems relacionados con actividades diarias, equilibrio y movilidad, dolor, fatiga, alimentación, comunicación y actividades escolares (exclusivo a partir de los 5 años). Se puntúa del 0 al 4 en función de la frecuencia con la que los distintos ítems evaluados supongan un problema en la vida del niño (0 nunca, 4 casi siempre) y se procede a calcular la puntuación obtenida, convirtiéndose en una escala del 0 al 100, al sumar de manera inversa de forma que: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4=0, y calculándose el promedio para cada ítem. Con posterioridad se calcula el promedio de todos los ítems, lo que supone la medida de Calidad de vida global del paciente. En los casos en los que el paciente disponga de una competencia intelectual suficiente se procede a administrar la escala correspondiente a su grupo de edad, junto con la CV percibida por los padres o cuidadores. Si la capacidad cognitiva no es suficiente, se procede a cumplimentar únicamente la correspondiente a los padres o cuidadores. Se expone a modo de ejemplo el cuestionario correspondiente a 5-7 años en su versión para niños y para padres (Anexo II, Anexo III)

Con posterioridad, se procedió a recogida de datos clínicos en relación con comorbilidades asociadas a la PC como sexo, edad, tipo, clasificación de su severidad conforme a la escala GMFCS, si han sido subsidiarios de cirugía ortopédica, la necesidad de fármacos para el control de sus trastornos motores, la presencia de disfagia y su grado, si son o no portadores de gastrostomía, alteraciones del lenguaje, y disfunción cognitiva, entre otras. La recogida de datos se realizó por el alumno autor

del estudio a partir de la revisión de historias clínicas pertenecientes a los pacientes seleccionados bajo la supervisión de su tutor, con el fin de salvaguardar la confidencialidad de los pacientes. La puntuación obtenida en la escala, junto con los demás datos clínicos relevantes se procesaron mediante el programa estadístico SSPS 25. El protocolo de estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del HURH. (Anexo I)

5. RESULTADOS

Se han estudiado un total de 12 pacientes, de los cuales 8 fueron varones y 4 mujeres (66,7% vs 33,3%). La edad promedio de la muestra fue de 8,74 años (8años 9meses) (Intervalo de Confianza (IC) 95% 6.85-10.63).

En cuanto a la causa de la PC, la más frecuente de nuestra muestra ha sido la encefalopatía hipóxico-isquémica, siendo la etiología de 4 de los pacientes (33,33%). Otras causas fueron ictus isquémico prenatal (2 casos), infección congénita por citomegalovirus (2 casos), con un caso respectivamente de etiología malformativa (esquisencefalia bilateral), meningitis por listeria neonatal, meningoencefalitis postnatal y encefalopatía relacionada con prematuridad.

Los datos clínicos más relevantes correspondientes a cada paciente se recogen en la tabla 1.

El cuestionario PedsQL se cumplimentó en todos los casos en tiempos inferiores a diez minutos, no mostrando ningún problema en cuanto a la comprensión de las cuestiones que se plantean en los cuestionarios ni por padres ni por pacientes en caso de poder ser aplicado. El cuestionario PedsQL solo para padres fue realizado en 8 casos, bien por limitaciones de edad, o cognitivas, con 4 pacientes en los que también se obtuvo cuestionario cumplimentado por el propio paciente. 2 pacientes menores de 5 años cumplimentaron módulo específico para dicha edad en el que no existen los ítems actividades escolares y comunicación. Los datos referidos a cada ítem del PedsQL se exponen para cada paciente en la tabla 2. Se exponen en la figura 1 los scores de PedsQL para padres según GMFCS.

Paciente	sexo	Edad	Tipo PC/GMFCS	Afectación cognitiva	Afectación de Lenguaje	PEG	Epilepsia	score total
Caso 1	VARON	6a5m	TP esp-disq / V	Severa	Ausencia lenguaje	Si	Si	23,9
Caso 2	VARON	9a11m	TP esp-disq / V	Moderada	Ausencia lenguaje	No	No	54,3
Caso 3	MUJER	8a10m	TP esp / V	Moderada	Ausencia lenguaje	No	No	27,7
Caso 4	MUJER	13a4m	TP esp / V	Límite	disartria leve	No	No	35,9 / 35,9
Caso 5	MUJER	11a8m	Trip esp / IV	Normal	normal	No	Si	56 / 68
Caso 6	VARON	5a10m	HP esp / II	Leve	disartria leve	No	Si	36
Caso 7	VARON	4a6m	TP esp / V	Severa	Ausencia lenguaje	Si	Si	26,2
Caso 8	VARON	10a3m	TP esp / V	Severa	Ausencia lenguaje	Si	Si	12,5
Caso 9	VARON	15a6m	TP esp / V	Leve	Ausencia lenguaje	No	No	24,3
Caso 10	VARON	4a7m	HP esp / I	Normal	retraso leve	No	No	74,2
Caso 11	MUJER	7a6m	HP esp / I	Normal	normal	No	Si	61 / 80,2
Caso 12	VARON	6a6m	Dipl esp / II	Normal	retraso leve	No	No	69,1 / 68,1

Tabla 1: datos clínicos principales correspondientes a la serie de pacientes (PC Parálisis cerebral; PEG: Gastrostomía percutánea; TP: tetraparesia; Trip: triparésia; HP hemiparesia; Dipl: diplejía; esp: espástica; disq: disquinética; score total: referido a puntuación PedsQL total expresado como score para cuestionario para padres o bien como padres / paciente)

Paciente	GMFCS	Score total	Act vida diaria	Mov y equilibrio	Dolor	Aliment.	Activ escolares	Fatiga	Comunicación
Caso 11	I	61 / 80,2	55,6 / 66,7	15 / 70	50 / 75	100 / 100	31,2 / 75	75 / 100	100 / 75
Caso 10	I	74,2	80	35	56,2	100		100	
Caso 12	II	69,1 / 68,1	62,5 / 38,9	40 / 50	25 / 50	100 / 100	81,2 / 87,5	75 / 50	100 / 100
Caso 5	IV	56 / 68	22,2 / 47,2	20 / 45	100/100	50 / 65	62,5 / 87,5	87,5 / 56,2	50 / 75
Caso 2	V	54,3	2,8	40	100	50	12,5	100	75
Caso 6	II	36	19,4	60	100	35	18,8	18,8	0
Caso 4	V	35,9 / 35,9	0 / 0	10 / 10	68,8 / 68,8	35 / 35	25 / 25	62,5 / 62,5	50 / 50
Caso 3	V	27,7	0	45	31,2	5	25	25	62,5
Caso 7	V	26,2	0	0	75	0		56,2	
Caso 9	V	24,3	0	0	75	20	0	50	25
Caso 1	V	23,9	0	30	100	0	0	37,5	0
Caso 8	V	12,5	0	0	25	0	0	50	12,5

Tabla 2: datos referidos a las puntuaciones por ítems del PedsQL por pacientes. Se han ordenado de mayor puntuación en score total a menor. Puntuación expresada como score para cuestionario para padres o bien como padres / paciente)

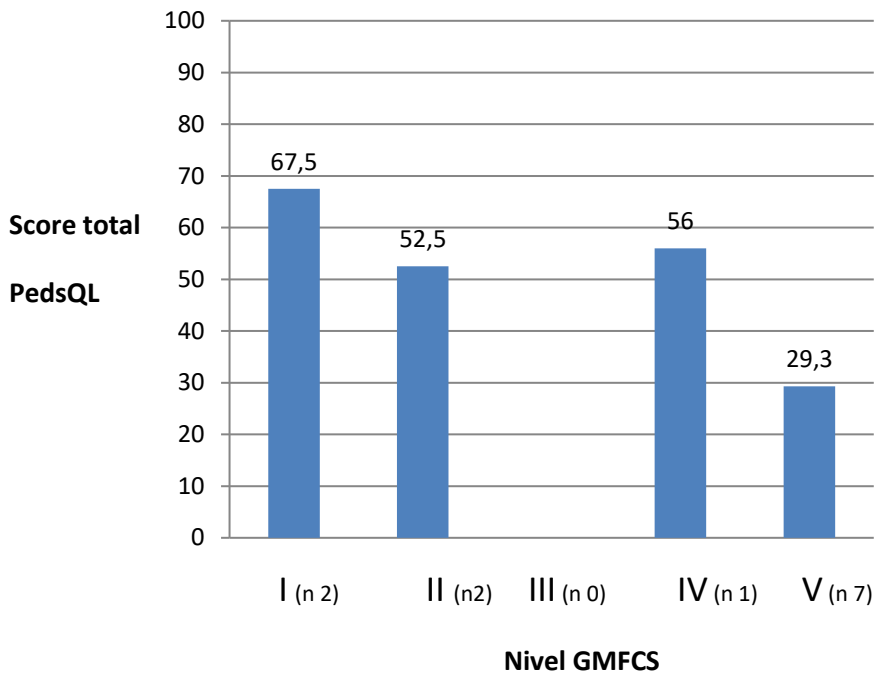


Figura 1: promedio de score PedsQL para cada nivel GMFCS. Se indica número de pacientes para cada nivel funcional, y valor numérico del promedio.

Entre otros datos clínicos, es reseñable también que 8 pacientes (66,7%) han necesitado al menos de cirugía ortopédica, y otro paciente porta bomba de baclofeno intratecal. 11 de los pacientes reciben infiltraciones intramusculares de toxina botulínica de manera periódica. Solo un paciente de los doce no requiere ningún fármaco.

6 DISCUSIÓN

La PC es una entidad que causa importante morbilidad, lo que conlleva una objetivable disminución de la CV. A lo largo de los últimos años se han realizado múltiples estudios que pretenden evaluar de manera reglada y objetiva el nivel de CV que alcanzan los pacientes con PC, así como establecer los principales agentes implicados en la pérdida de calidad de vida o los ámbitos de la vida diaria que se ven más influenciados en esta patología.

Según múltiples estudios (9,11-13) uno de los principales factores directamente relacionados con una menor calidad de vida es la severidad de la parálisis cerebral. La escala GMFCS es el principal predictor de comorbilidades. Según aumenta el nivel GMFCS, todas las comorbilidades principales tienen más riesgo de aparecer y con mayor severidad: disfagia, malnutrición, discapacidad intelectual, dolor o epilepsia. De manera que, los grados I-II de la GMFCS se relacionan con puntuaciones mayores en las diversas escalas de CV tanto autoadministradas como evaluadas por cuidadores. En cambio, los grados de mayor severidad, III-IV-V de GMFCS, obtienen puntuaciones menores. En nuestro estudio, esta relación se insinúa aunque sin poder confirmarla debido al bajo número de pacientes como se indicará posteriormente en las limitaciones del presente trabajo.

De la misma manera, Vles et al (9) reflejan que un menor nivel cognitivo, o la imposibilidad de comunicación, no solo impiden la evaluación mediante la encuesta autoadministrada, sino que están relacionados con una peor calidad de vida. En nuestro caso, los cuatro pacientes con mejor score mostraban cognición normal y los dos peores, afectación severa.

Otro de los factores analizados en diversos estudios es la discrepancia existente entre la calidad de vida autoevaluada por el propio paciente y la evidenciada por sus cuidadores. En 2017 Ferreira (14) realiza un estudio en población comprendida entre los 10-19 años (edad media 14,8 años), con un tamaño muestral importante (101 pacientes) y una mayoría de pacientes con niveles bajos de GMFCS. En él se compara la calidad de vida autopercibida y la estimada por los cuidadores, ambas medidas por el cuestionario empleado en nuestro estudio, el PedsQL con módulo específico de PC. La perspectiva de CV de los propios adolescentes, muestra una menor puntuación en las actividades escolares y la fatiga. Mientras que, la perspectiva de los cuidadores muestra peores datos en relación con la salud física y las actividades diarias. La puntuación global de las escalas de CV es menor en las evaluadas por los cuidadores que en las de los propios pacientes. Estos hallazgos revelan que es necesario obtener ambas evaluaciones para así no infraestimar la calidad de vida de los sujetos con PC, cuando existe competencia intelectual para ello. En nuestro caso, solo disponemos datos de 4 pacientes con escalas propias y de padres, siendo acordes en dos casos (casos 4 y 12) y claramente discrepantes en otros dos (casos 5 y 11), con mayor puntuación por parte del paciente.

Radsel (15) llevó a cabo un estudio con análisis de la discrepancia entre scores de padres versus encuesta autoadministrada. En este estudio se hallaron también

resultados similares a los previamente indicados, con menores scores por parte de padres/cuidadores. Una posible explicación de estos autores ante esta diferencia, es que los pacientes se centran en las habilidades que tienen en su vida cotidiana, asumiendo que en la PC, su discapacidad siempre ha formado parte de sus vidas. Mientras que, los cuidadores tienden a comparar las habilidades de los pacientes con las de niños de su misma edad sin PC. El mecanismo psicológico subyacente que puede llevar a esa infraestimación de la CV por parte de los padres es el de la pérdida de oportunidades; la pérdida de actividades en la comunidad y ámbito doméstico pueden ser mejor evaluadas por los cuidadores principales y por los padres. La fatiga, el dolor o las actividades escolares son dimensiones en las que puede ser más ajustado el juicio propio

Otro hallazgo relevante de esta investigación (15) es la impresión de calidad de vida significativamente menor en adolescentes en comparación con niños. Esto puede deberse a que los predictores de calidad de vida van cambiando conforme lo hace el ciclo vital del paciente. De manera que factores como la independencia, las relaciones interpersonales, la sexualidad y la aceptación de su situación, ganan importancia en la adolescencia. Debido a esta disimilitud los investigadores señalan la necesidad de seguimiento de la calidad de vida de manera prospectiva, para así poder prestar atención a los factores implicados en el empeoramiento de la misma, y de este modo poder programar intervenciones terapéuticas con un enfoque multidisciplinar que permita mejorar la satisfacción vital, el confort y la inclusión social de pacientes con PC.

El dolor es probablemente uno de los predictores de calidad de vida más relevantes, relacionado de manera directa con una pérdida significativa del bienestar. Jacobson (13) elabora un estudio que determina la calidad de vida en relación con el dolor y la fatiga en adultos jóvenes (edad media 21 años). Deducen que estos factores tienen un alto impacto negativo en la CV, independientemente del grado de la GMFCS. A una conclusión semejante llegan otros autores (15, 18). En nuestro caso, el paciente número 8 es el que peor score global muestra y también el peor en dolor, pero en resto de pacientes la situación es más heterogénea. Es posible que la dimensión dolor tenga más relación con la naturaleza del trastorno de movimiento (espasticidad peor que disquinesia, ataxia o hipotonía)

La disfagia es una comorbilidad muy frecuente en los pacientes con PC que no solo afecta a la CV del paciente, sino que tiene un impacto considerable en la CV de los propios cuidadores (19). Una revisión sistemática a cerca de la prevalencia de la disfagia y los problemas para la alimentación en niños con PC realizada por Speyer (20), muestra

que estas comorbilidades asociadas suponen un incremento de riesgo de malnutrición, deshidratación, neumonía por broncoaspiración y, por consiguiente, una reducción de la CV. De acuerdo con García Ron et al (21), la disfagia es más frecuente y severa conforme mayor es la gravedad del trastorno motor (GMFCS). Sin embargo, puede existir dificultad para la deglución en todos los niveles de la GMFCS. Por ello, la detección precoz y la posibilidad de instaurar medidas terapéuticas pueden ser de gran utilidad para evitar la malnutrición o las broncoaspiraciones. Como era de esperar, en nuestro estudio, los tres pacientes portadores de gastrostomía puntúan especialmente bajo en la dimensión de alimentación, siendo los dos peores y el cuatro peor en este ítem.

Jacobson (13) evalúa la salud mental de los pacientes con parálisis cerebral. Este estudio muestra una asociación inversa con el nivel de afectación según la escala GMFCS, de forma que los pacientes con grados III-V muestran una mejor percepción de su salud mental en comparación con los grados I-II. Las explicaciones para este hallazgo incluyen la posibilidad de que los cuidadores, que cumplimentan las escalas de calidad de vida de los pacientes con grados de mayor afectación (III-V GMFCS), sesgan los resultados con puntuaciones superiores a la verdadera percepción de CV. Otra posible explicación es que las personas con discapacidad “más leve” (I-II GMFCS), tienden a compararse en todos los ámbitos de su vida con personas sin PC, con lo que informan niveles inferiores de calidad de vida autopercibida. En nuestro estudio no se evalúa la salud mental de los niños con PC, sin embargo, es un factor determinante en la calidad de vida que se debe considerar estudiar en futuros trabajos de CV.

El presente estudio muestra diversas limitaciones. En primer lugar, el tamaño muestral es reducido, por lo que no ha sido posible analizar con significación estadística las relaciones de los scores de CV con factores clínicos. De manera añadida, dicho tamaño no ha permitido desglosar el análisis por grupos, según severidad GMFCS, sexo, cusa, presencia o no de discapacidad intelectual, edad...

Por otra parte, existe un posible sesgo de selección de los pacientes, puesto que la evaluación de la calidad de vida ha sido realizada en aquellos pacientes que han acudido a revisiones en consulta de neurología pediátrica, siendo seleccionados de manera oportunista. Por ello es de esperar que los pacientes incluidos en este estudio sean aquellos que acuden con mayor frecuencia a revisiones hospitalarias por un mayor grado de afectación motora (mayor proporción de pacientes con grados IV-V de la GMFCS), o por presentar comorbilidades asociadas, como la epilepsia, o por acudir a

algún procedimiento como infiltración de toxina botulínica, factores que en cualquier caso pueden estar relacionados con un impacto negativo en la calidad de vida.

7. CONCLUSIONES

- El cuestionario PedsQL para PC es una herramienta validada de fácil cumplimentación en la práctica clínica habitual, pudiendo realizarse durante visita médica convencional
- Parece existir relación entre decremento de CV y empeoramiento de GMFCS, posiblemente en relación con el mayor riesgo de comorbilidades según empeora función motora.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Rosenbloom L. Definition and classification of cerebral palsy. Definition, classification, and the clinician. *Dev Med Child Neurol* 2007;109:43
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SPCE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 633-40
3. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. *The Lancet*. e 2014;383:1240-1249.
4. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997 39:214-23.
5. Reddihough DS, Baikie G, Walstab JE. Cerebral palsy in Victoria, Australia: mortality and causes of death. *J Paediatr Child Health*. 2001; 37 (2):183-6.
6. Poo Arguelles P. Parálisis cerebral infantil. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. En: Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Neurología pediátrica. *Protocolos de Neurología pediátrica*. 2ª ed. Madrid. AEP. 2008
7. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1982. 41(10):1403-9.
8. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*. 2016; 34 (7): 645-9.
9. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6):442-9.
10. HealthActCHQ | CHQ: Child Health Questionnaire™ Citado 20 de mayo de 2021. accesible en: Disponible en <https://healthatchq.com>
11. Shelly A, Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, et al. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(3): 199-203.

12. Narayanan UG, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol*. 2006; 48 (10):804-12.
13. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2014; 23 (3):791-803.
14. Power R, King C, Muhit M, Heanoy E, Galea C, Jones C, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(5):469-79.
15. Vles GF, Hendriksen RGF, Hendriksen JGM, van Raak EPM, Soudant D, Vles JSH, et al. Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands. *CNS Neurol Disord Drug Targets*. 2015;14(1):102-9.
16. Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005; 86 (5):940-5.
17. Jacobson DNO, Löwing K, Tedroff K. Health-related quality of life, pain, and fatigue in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(3):372-8.
18. Ferreira MC, Garcia NR, Prudente COM, Ribeiro MFM. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2020;28:e3300. 1-7.
19. Radsel A, Osredkar D, Neubauer D. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Zdr Varst*. 2017;56(1):1-10.
20. PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM) [citado 15 de mayo de 2021]. Disponible en: https://www.pedsq.org/about_pedsq.html
21. James W. Varni, Ph.D. Sscaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory TM. 2017;146: 46-9.
22. Mckinnon CT, Meehan EM, Harvey AR, Antolovich GC, Morgan PE. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(3):305-14.

23. Figueiredo AA, Lomazi EA, Montenegro MA, Bellomo-Brandão MA. Quality of Life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. *Arq Gastroenterol.* 2020;57 (1):3-7.
24. Speyer R, Cordier R, Kim J-H, Cocks N, Michou E, Wilkes-Gillan S. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(11):1249-58.
25. García Ron A, González Toboso RM, Bote Gascón M, de Santos MT, Vecino R, Bodas Pinedo A. Nutritional status and prevalence of dysphagia in cerebral palsy: Usefulness of the Eating and Drinking Ability Classification System scale and correlation with the degree of motor impairment according to the Gross Motor Function Classification System. *Neurologia.* 2020. 18; S0213-4853(20)30044-X

ANEXO II: Cuestionario PedsQL 5-7 años versión para padres

ESCALA PedsQL™
(Módulo de parálisis cerebral)

Cuestionario para padres de niños (de 5-7- años)

INSTRUCCIONES

Los niños/as con parálisis cerebral a veces tienen problemas especiales. Dígnanos **hasta qué punto las cosas que se enumeran en las páginas siguientes han sido un problema** para su hijo/a durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS** marcando con un círculo:

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

No existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, hasta qué punto ha sido un **problema** para su hijo/a...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dificultad para ponerse los zapatos	0	1	2	3	4
2. Dificultad para abotonarse la camisa	0	1	2	3	4
3. Dificultad para ponerse una camisa por la cabeza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para ponerse los pantalones al vestirse	0	1	2	3	4
5. Dificultad para peinarse	0	1	2	3	4
6. Dificultad para entrar en el cuarto de baño para ir al váter	0	1	2	3	4
7. Dificultad para desvestirse para ir al váter	0	1	2	3	4
8. Dificultad para entrar y salir de la bañera o la ducha	0	1	2	3	4
9. Dificultad para cepillarse los dientes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dificultad para escribir o dibujar con un bolígrafo o un lápiz	0	1	2	3	4
2. Dificultad para utilizar tijeras	0	1	2	3	4
3. Dificultad para utilizar el teclado del ordenador	0	1	2	3	4
4. Dificultad para utilizar el ratón del ordenador	0	1	2	3	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dificultad para mover una o ambas piernas	0	1	2	3	4
2. Dificultad para mover uno o ambos brazos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para mover partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
4. Dificultad para mantener el equilibrio sentado/a en una silla	0	1	2	3	4
5. Dificultad para mantener el equilibrio de pie	0	1	2	3	4

DOLOR (problemas con.....)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dolor en las articulaciones y/o en los músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4
3. Dificultad para dormir debido al dolor en las articulaciones y/o en los músculos	0	1	2	3	4
4. Músculos agarrotados o doloridos	0	1	2	3	4

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, hasta qué punto ha sido un **problema** para su hijo/a...

FATIGA (problemas con.....)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4
2. Sentirse físicamente débil (no fuerte)	0	1	2	3	4
3. Necesitar descansar mucho	0	1	2	3	4
4. Sentir que no tiene suficiente energía para hacer las cosas que le gustan	0	1	2	3	4

COMER (problemas con.....)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dificultad para comer con la cuchara y/o el tenedor	0	1	2	3	4
2. Dificultad para masticar la comida	0	1	2	3	4
3. Dificultad para sostener una taza	0	1	2	3	4
4. Dificultad para beber solo/a	0	1	2	3	4
5. Dificultad para cortar la comida	0	1	2	3	4

HABLA Y COMUNICACIÓN (problemas con.....)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dificultad para decir a su familia lo que desea	0	1	2	3	4
2. Dificultad para decir a los demás lo que desea	0	1	2	3	4
3. Dificultad para que su familia entienda lo que dice	0	1	2	3	4
4. Dificultad para que los demás entiendan lo que dice	0	1	2	3	4

ESCALA PedsQL™
(Módulo de parálisis cerebral)
Cuestionario para niños pequeños (5-7- años)

Instrucciones para el Investigador:

Te voy a hacer preguntas sobre cosas que podrían ser un problema para algunos niños. Quiero saber en qué medida estas cosas podrían ser un problema para ti.

Muestre al/a la niño/a las caras y señale la respuesta al mismo tiempo que la lee.

Señala la cara sonriente si nunca es un problema para ti.

Señala la cara del medio si a veces es un problema para ti.

Señala la cara triste si casi siempre es un problema para ti.

Te leeré cada pregunta. Señala las caras para decirme si es un problema para ti. Hagamos una prueba.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta silbar?	😊	😐	😞

Dígale al/a la niño/a que silbe para ver si ha contestado correctamente a la pregunta.

Repita la pregunta si el/la niño/a demuestra una acción diferente a su respuesta.

Piensa cómo has estado estas últimas semanas. Escucha atentamente cada una de las frases y dime si es un problema para ti.

Después de leer las preguntas, señale las caras. Si el/la niño/a duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras señala las caras.

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta ponerte los zapatos?	0	2	4
2. ¿Te cuesta abotonarte la camisa?	0	2	4
3. ¿Te cuesta ponerte una camiseta por la cabeza?	0	2	4
4. ¿Te cuesta ponerte los pantalones cuando te vistes?	0	2	4
5. ¿Te cuesta peinarte?	0	2	4
6. ¿Te cuesta entrar en el cuarto de baño para usar el váter?	0	2	4
7. ¿Te cuesta desvestirse para vestirse para usar el váter?	0	2	4
8. ¿Te cuesta entrar y salir de la bañera o la ducha?	0	2	4
9. ¿Te cuesta cepillarte los dientes?	0	2	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta escribir o dibujar con un bolígrafo o un lápiz?	0	2	4
2. ¿Te cuesta utilizar tijeras?	0	2	4
3. ¿Te cuesta usar el teclado del ordenador?	0	2	4
4. ¿Te cuesta usar el ratón del ordenador?	0	2	4

MOVIMIENTO Y EQUILIBRIO (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta mover una pierna o las dos?	0	2	4
2. ¿Te cuesta mover un brazo o los dos?	0	2	4
3. ¿Te cuesta mover ciertas partes del cuerpo?	0	2	4
4. ¿Te cuesta mantener el equilibrio cuando estás sentado/a en una silla?	0	2	4
5. ¿Te cuesta mantener el equilibrio cuando estás de pie?	0	2	4

Piensa cómo has estado estas últimas semanas. Escucha atentamente cada una de las frases y dime si es un problema para ti.

DOLOR (problemas con.....)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te duelen las articulaciones o los músculos?	0	2	4
2. ¿Tienes mucho dolor?	0	2	4
3. ¿Te cuesta dormir porque te duelen las articulaciones o los músculos?	0	2	4
4. ¿Tus músculos se ponen rígidos o te duelen?	0	2	4

FATIGA (problemas con.....)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te sientes cansado/a?	0	2	4
2. ¿Te encuentras físicamente débil (no fuerte)?	0	2	4
3. ¿Descansas mucho?	0	2	4
4. ¿No tienes suficiente energía para hacer las cosas que te gustaría hacer?	0	2	4

COMER (problemas con.....)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta comer con una cuchara o un tenedor?	0	2	4
2. ¿Te cuesta masticar la comida?	0	2	4
3. ¿Te cuesta sostener una taza?	0	2	4
4. ¿Te cuesta beber solo/a?	0	2	4
5. ¿Te cuesta cortar la comida?	0	2	4

HABLA Y COMUNICACIÓN (problemas con.....)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta decirle a tu familia lo que quieres?	0	2	4
2. ¿Te cueste decirles a los demás lo que quieres?	0	2	4
3. ¿A tu familia le cuesta entender tus palabras?	0	2	4
4. ¿A los demás les cuesta entender tus palabras?	0	2	4



CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES AFECTOS DE PARÁLISIS CEREBRAL EN EDAD PEDIÁTRICA

Alumna: Nuria Cabeza Arce
Tutor: Ramón Cancho Candela



INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) es la principal causa de discapacidad motora crónica en la infancia. Puede asociarse a múltiples comorbilidades (epilepsia, disfagia, dolor, discapacidad intelectual, etc) que condicionan la calidad de vida de estos pacientes.

El grado de limitación de la movilidad se valora mediante la escala GMFCS, que es el principal predictor de la severidad de las comorbilidades asociadas.

OBJETIVOS:

- Estudiar la aplicabilidad del cuestionario de Calidad de Vida (CV) PedsQL módulo PC en consultas habituales
- Analizar las diferencias en la CV según las distintas situaciones clínicas
- Valorar posibles diferencias en la calidad de vida autopercibida y referida por los padres.

PACIENTES Y MÉTODOS:

- Estudio descriptivo prospectivo.
- Se estudian un total de 12 pacientes con PC de entre 2-18 años.
- Se administra el cuestionario de CV PedsQL a los padres de los pacientes, y en caso de capacidad cognitiva suficiente, a los pacientes.
- Se recogen otros datos clínicos de interés como el grado GMFCS



CONCLUSIONES:

- PedsQL es una herramienta de fácil cumplimentación en la práctica clínica.
- Existe relación entre el decremento de CV y GMFCS.

BIBLIOGRAFÍA:

- Palliano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39:214-23.
- Varni JW, Burstein N, Seaton S, Sherman SA, Irtanji K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6):442-9.
- Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86(5):940-5.
- PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM) [citado 15 de mayo de 2021]. Disponible en: https://www.pedsq.org/about_pedsq.html

RESULTADOS:

12 pacientes (8 varones, 4 mujeres). Edad promedio 8 años 9 meses.
1 GMFCS I, 2 GMFCS II, 1 GMFCS IV, y 7 GMFCS V.
4 pacientes realizan encuesta de CV autoevaluada.

Paciente	sexo	Edad	Tipo PC/GMFCS	Afectación cognitiva	Afectación de Lenguaje	PEG	Epilepsia	score total
Caso 1	VARON	6a5m	TP esp-disq / V	Severa	Ausencia lenguaje	Si	Si	23,9
Caso 2	VARON	9a11m	TP esp-disq / V	Moderada	Ausencia lenguaje	No	No	54,3
Caso 3	MUJER	8a10m	TP esp / V	Moderada	Ausencia lenguaje	No	No	27,7
Caso 4	MUJER	13a4m	TP esp / V	Límite	disartria leve	No	No	35,9/35,9
Caso 5	MUJER	11a8m	Trip esp / IV	Normal	normal	No	Si	56 / 68
Caso 6	VARON	5a10m	HP esp / II	Leve	disartria leve	No	Si	36
Caso 7	VARON	4a6m	TP esp / V	Severa	Ausencia lenguaje	Si	Si	26,2
Caso 8	VARON	10a3m	TP esp / V	Severa	Ausencia lenguaje	Si	Si	12,5
Caso 9	VARON	15a6m	TP esp / V	Leve	Ausencia lenguaje	No	No	24,3
Caso 10	VARON	4a7m	HP esp / I	Normal	retraso leve	No	No	74,2
Caso 11	MUJER	7a6m	HP esp / I	Normal	normal	No	Si	61 / 80,2
Caso 12	VARON	6a6m	Dipl esp / II	Normal	retraso leve	No	No	69,1 / 68,1

Tabla1: Datos clínicos relevantes (TP tetraparesia, Trip triparnesia, HP hemiparesia, Dipl dipleja, Esp espástica, Disq disquinética)

Paciente	GMFCS	Score total	Act vida diaria	Mov y equilibrio	Dolor	Aliment.	Activ escolares	Fatiga	Comunicación
Caso 11	I	61 / 80,2	55,6 / 66,7	15 / 70	50 / 75	100 / 100	31,2 / 75	75 / 100	100 / 75
Caso 10	I	74,2	80	35	56,2	100		100	
Caso 12	II	69,1 / 68,1	62,5 / 38,9	40 / 50	25 / 50	100 / 100	81,2 / 87,5	75 / 50	100 / 100
Caso 5	IV	56 / 68	22,2 / 47,2	20 / 45	100/100	50 / 65	62,5 / 87,5	87,5 / 56,2	50 / 75
Caso 2	V	54,3	2,8	40	100	50	12,5	100	75
Caso 6	II	36	19,4	60	100	35	18,8	18,8	0
Caso 4	V	35,9 / 35,9	0 / 0	10 / 10	68,8 / 68,8	35 / 35	25 / 25	62,5 / 62,5	50 / 50
Caso 3	V	27,7	0	45	31,2	5	25	25	62,5
Caso 7	V	26,2	0	0	75	0		56,2	
Caso 9	V	24,3	0	0	75	20	0	50	25
Caso 1	V	23,9	0	30	100	0	0	37,5	0
Caso 8	V	12,5	0	0	25	0	0	50	12,5

Tabla 2: Puntuaciones PedsQL desglosadas por cada ítem (primera puntuación corresponde a los padres, la segunda a los pacientes)

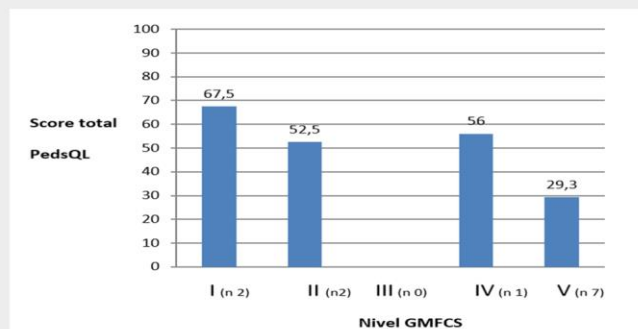


Figura 1: score promedio PedsQL para cada GMFCS