

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA**

TEMA:

**Análisis del grado de satisfacción con respecto a la calidad
de vida en pacientes con parálisis cerebral infantil espástica
que reciben tratamiento fisioterapéutico y toxina botulínica
tipo A**

AUTORA:

Argenzio Goncalvez, María Karina

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de

LICENCIADA EN TERAPIA FÍSICA

TUTOR:

Andino Rodríguez, Francisco Xavier

**Guayaquil, Ecuador
15 de septiembre del 2021**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Argenzio Goncalvez, María Karina**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Terapia Física**.

TUTOR



Firmado electrónicamente por:
**FRANCISCO XAVIER
ANDINO RODRIGUEZ**

f. _____

Andino Rodríguez, Francisco Xavier

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____

Jurado Auria, Stalin Augusto

Guayaquil, a los 15 del mes de septiembre del año 2021



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Argenzio Goncalvez, María Karina**

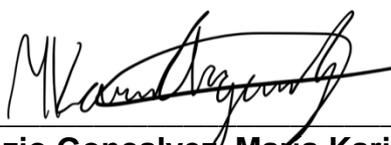
DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Análisis del grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral infantil espástica que reciben tratamiento fisioterapéutico y toxina botulínica tipo A**, previo a la obtención del título de **Licenciada de Terapia Física**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 15 del mes de septiembre del año 2021

LA AUTORA

f. 
Argenzio Goncalvez, María Karina



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA**

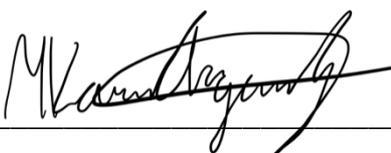
AUTORIZACIÓN

Yo, **Argenzio Goncalvez, María Karina**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Análisis del grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral infantil espástica que reciben tratamiento fisioterapéutico y toxina botulínica tipo A**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 15 del mes de septiembre del año 2021

LA AUTORA:

f. 
Argenzio Goncalvez, María Karina

AGRADECIMIENTO

Le agradezco a Dios y a la Virgen, por guiarme durante toda la vida y carrera universitaria ayudándome a tomar las decisiones correctas, por no dejarme sola en ningún momento y ser mi refugio en todo momento.

A mi familia, pero en especial a mis hermanos, cuñada y padres por su amor, apoyo y esfuerzo. A mi papá por ser mi guía y modelo por seguir. A mi mamá, mi mayor pilar quien siempre me ha dado los mejores consejos y la fuerza para seguir adelante. A mis primos, que más de ser familia son grandes amigos, porque siempre se hicieron presentes y me ayudaron en lo que se les hacia posible.

A mis amigos, tanto los de afuera como los que hice dentro de la universidad, en especial a Gaby, Carlos, Gilda, Marco y Roger por motivarme cada día a seguir, no permitirme rendirme, escucharme y acompañarme durante este camino. También a mis vengadores con quienes la risas y llanto nunca faltaron, gracias por los buenos momentos. Por último, a mi mejor amiga y ahora colega, Anahy, gracias por tu apoyo en mis mejores y peores momentos, por tu ejemplo de lucha y tu gran amistad.

A mi tutor y docente, el Dr. Francisco Andino, quien compartió todos sus conocimientos con sus alumnos, gracias por su ayuda durante este trabajo de titulación, motivándome en los momentos donde creía que podía fallar.

A la Lcda. Tania Abril quien desde los inicios de mi carrera universitaria demostró ser una gran docente, profesional y ser humano, gracias por su apoyo y su confianza en mis conocimientos.

A mi tía y tutora hospitalaria, la Dra. Alice Negrete, quien fue una parte esencial de este trabajo, por su paciencia y ayuda incondicional en todo momento, además de ser un modelo para seguir de lucha constante y sabios conocimientos. s

Al equipo de trabajo del Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde” por su ayuda y colaboración, en especial al Dr. Jefferson Quiñonez, Dr. Julio Hidalgo y la Dra. Carolina Medina.

DEDICATORIA

A mis padres por caminar a mi lado toda la vida, sin su apoyo y ayuda culminar mis estudios no hubiera sido posible. A mis abuelos, Sara, Pepe y Marlene, les dedico este logro porque siempre me motivaron y quisieron ver triunfar.

A mis docentes, el Dr. Gustavo Bocca y el Dr. Alfredo Iglesias, pioneros en el uso de la toxina botulínica en los pacientes con PCI en el Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde”, además de motivar siempre a sus estudiantes a ser los mejores profesionales, incentivando la investigación e innovación desde nuestro campo.

A mi abuelo Miguel, mi ángel en el cielo, quien no esta físicamente para compartir este momento conmigo, pero estoy más que segura que me cuida desde el cielo y me ha guiado en aquellos momentos que quería rendirme. Todo lo que he logrado y en un futuro seguiré logrando se lo dedico a él, pues me enseñó que hay que ser fuerte y luchar por lo que uno quiere.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

Lcda. Eva de Lourdes Chang Catagua
DECANO O DELEGADO

f. _____

Lcda. Mónica Del Rocio Galarza Zambrano
COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

Lcda. Layla Yenebí De la Torre Ortega
OPONENTE

ÍNDICE

	Pág
INTRODUCCIÓN	2
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	4
1.1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	7
2. OBJETIVOS.....	8
2.1. OBJETIVO GENERAL.....	8
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	8
3. JUSTIFICACIÓN.....	9
4. MARCO TEORICO	11
4.1. MARCO REFERENCIAL.....	11
4.2. MARCO TEÓRICO	13
4.2.1. <i>Parálisis cerebral infantil</i>	13
4.2.1.1. <i>Factores</i>	13
4.2.1.2. <i>Clasificación</i>	15
4.2.1.3. <i>Problemas asociados</i>	16
4.2.2. <i>Tratamiento</i>	17
4.2.3. <i>Calidad de vida</i>	22
4.3. MARCO LEGAL.....	26
4.3.1. <i>Constitución de la República del Ecuador</i>	26
5. FORMULACIÓN DE LA HIPÓTESIS	28
6. IDENTIFICACIÓN Y CLASIFICACIÓN DE VARIABLES	29
7. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	30
7.1. JUSTIFICACIÓN DE LA ELECCIÓN DEL DISEÑO	30
7.2. POBLACIÓN Y MUESTRA.....	30
7.2.1. <i>Criterios de inclusión</i>	30
7.2.2. <i>Criterios de exclusión</i>	31
7.3. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS.....	31
7.3.1. <i>Técnicas.</i>	31

7.3.2. Instrumentos.....	31
8. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	33
8.1. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	33
9. CONCLUSIONES	43
10. RECOMENDACIONES	45
11. PRESENTACIÓN DE PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	46
11.1. TEMA DE PROPUESTA.....	46
BIBLIOGRAFÍA	50
ANEXOS	55

RESUMEN

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un grupo de trastornos que afectan el movimiento y el tono muscular, ocurre por un daño en el cerebro inmaduro a medida que se va desarrollando. La intervención fisioterapéutica y el uso de la toxina botulínica tipo A ha demostrado una mejora en el tono muscular, mejorando la movilidad y funcionabilidad. **Objetivo:** Demostrar el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral infantil que recibieron toxina botulínica tipo A que acuden al Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde” desde el enero 2020 hasta junio 2021. **Metodología:** Estudio retrospectivo de enfoque cualitativo, alcance descriptivo, de corte longitudinal no experimental, en el cual se utilizó el cuestionario de calidad de vida pediátrica o Peds-QL. **Muestra:** La población está conformada de 65 pacientes con PCI que recibieron TBA, de los cuales 30 pacientes cumplieron con los criterios de inclusión. **Resultados:** El 50% de los pacientes seleccionados son de sexo masculino. El 33% de los pacientes se encuentran en los rangos de 5-7 años y 8-12 años. Se encontró un mayor grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida, en los grupos de 8-12 y 13-18 años con un porcentaje del 65%. **Conclusión:** El grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida es medio-alto, en el cual prevalece la salud emocional sobre la salud física.

PALABRAS CLAVES: PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL; ESPASTICIDAD; CALIDAD DE VIDA; TOXINA BOTULÍNICA TIPO A; INTERVENCIÓN FISIOTERAPEUTICA; CUESTIONARIO PEDS-QL.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) is a group of disorders that affect movement and muscle tone, it occurs due to damage to the immature brain as it develops. Physical therapy intervention and the use of botulinum toxin type A has shown an improvement in muscle tone, improving mobility and functionality. **Objective:** To demonstrate the degree of satisfaction with respect to the quality of life of patients with cerebral palsy who received botulinum toxin type A and attend to Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde” from January 2020 to June 2021. **Methodology:** Retrospective study with a qualitative approach, descriptive scope, non-experimental longitudinal cut, in which the pediatric quality of life or Peds-QL questionnaire was used. **Sample:** The population consists of 65 CP patients who received TBA, of which 30 patients met the inclusion criteria. **Results:** 50% of the selected patients are male. 33% of patients are in the ranges of 5-7 years and 8-12 years. The higher degree of satisfaction regarding the quality of life was found in the groups of 8-12 and 13-18 years with a percentage of 65%. **Conclusion:** The degree of satisfaction with respect to the quality of life is medium-high, in which emotional health prevails over physical health.

KEY WORDS: CEREBRAL PALSY; SPASTICITY; LIFE QUALITY; BOTULINUM TOXIN TYPE A; PHYSIOTHERAPY INTERVENTION; PEDS-QL QUESTIONNAIRE.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) es una de las enfermedades más frecuentes en niños, además de ser la causa de discapacidad motora en los infantes que la padecen. Es un trastorno en el sistema nervioso central que se caracteriza por afectar el sistema motor específicamente por presentar el síndrome de la primera motoneurona, lo cual tiene como principal consecuencia los defectos en el movimiento y tono muscular (Arias, 2020, p. 9).

Al perjudicar principalmente las funciones motoras del infante, se verá afectada tanto su movilidad como funcionabilidad, por lo cual el realizar las actividades de la vida diaria tendrán un grado de dificultad. Por esta razón, cuando se convive con un niño o adolescente diagnosticado con PCI son los padres, representantes y/o cuidadores quienes deben tener presente que su representado será dependiente y requerirá ayuda para realizar muchas acciones.

La intervención fisioterapéutica es de gran importancia en estos pacientes, ya que plantea distintos objetivos en el tratamiento para ayudar a mejorar la condición, tono muscular, movilidad, sostén cefálico, etc, del infante y adolescentes con PCI. Todo lo mencionado tiene como finalidad darle una buena calidad de vida al paciente, así como lograr que este sea lo más independiente para realizar actividades de la vida diaria e integrarse a la sociedad.

Dentro de los adelantos de la medicina se han creado distintos tratamientos como: técnicas fisioterapéuticas, agentes físicos, ayudas técnicas y órtesis, para optimizar las funciones físicas del paciente. En los últimos avances se han encontrado nuevos métodos por parte de la medicina como la toxina botulínica tipo A, el cual según el estudio realizado por García, Gómez, & Guzmán (2017) es un tratamiento eficaz en pacientes con PCI de tipo espástico, ya que tiene efecto positivo en la mejora de su funcionabilidad,

debido a que mejora el tono muscular inhibiendo el patrón espástico que presentan (p.23).

Como se mencionó en el párrafo anterior, la calidad de vida (CV) de estos pacientes debe ser lo más productiva posible, de esta manera pueden integrarse a la sociedad y realizar distintas actividades de la vida diaria. ¿De qué manera se puede hacer esto posible? Trabajando en conjunto con el paciente, sus representantes y el equipo de salud en el cual debe estar el fisioterapeuta y el médico, así se puede lograr un plan de tratamiento a largo plazo en cual el niño o adolescente sea lo más independiente posible.

El presente trabajo de investigación tiene como finalidad dar a conocer el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida de los pacientes del Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde” diagnosticados con parálisis cerebral infantil de tipo espástico, que recibieron toxina botulínica y realizan terapia física.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según Peláez et al., (2021) la parálisis cerebral infantil se define como: "... un grupo de trastornos permanentes, pero no invariables, del movimiento y la postura que provocan limitación de la actividad, causados por interferencias, anomalías o lesiones cerebrales no progresivas que ocurren en el cerebro inmaduro o en desarrollo." (p.115). Esta patología se puede presentar en distintos tipos, pero la más común es la PCI de tipo espástico.

La espasticidad se define como la hiperactividad que existe en el arco reflejo miotático, el cual tiene un carácter de velocidad-dependiente, este provoca una afectación en la funcionabilidad del paciente ya que presentará rigidez, movimiento restringido o desarrollo de contracturas. Esto recibe el nombre de síndrome de motoneurona superior. Cuando un infante manifiesta espasticidad, en la gran mayoría de los casos, es por consecuencia de la PCI (Gallego & Rodríguez, 2016, p. 3).

La PCI es una patología que se presenta a nivel mundial y tiene múltiples causas, los pacientes diagnosticados son aquellos que tuvieron dificultades en el período perinatal, prenatal o post natal. El Centro de Control y la Prevención de Enfermedades (2019) calcula que, en promedio, 1 de cada 323 niños es diagnosticado con PCI en los Estados Unidos. Las estadísticas en Ecuador según los registros del CONADIS (2017) reportan 345,512 personas con discapacidad de los cuales 110,159 casos de PCI por causas congénito-genéticas y 20,000 por problemas durante el parto.

Ante lo expuesto en el párrafo anterior, es claro que un porcentaje de la población presenta una discapacidad motora volviéndolos de alguna forma dependientes de sus familiares, representante y/o cuidadores. Por esta razón, la intervención por parte del grupo multidisciplinario conformado por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, entre otros, es esencial para asegurar una mejor calidad de vida en ellos. Hoy en día en el área de la medicina, se plantea como tratamiento el uso de la toxina botulínica tipo A (TBA) que tiene como objetivo principal mejorar la función, la postura y rango

articular (Martínez et al., 2017, p. 462). Sin embargo, se debe tener presente que este tipo de tratamiento no se debe aplicar de manera independiente, esto quiere decir que además de la TBA es un requisito necesario la intervención por parte del equipo de fisioterapia y terapia ocupacional para obtener resultados satisfactorios (Flemban & Elsayed, 2018, p. 902).

La intervención fisioterapéutica ha demostrado durante años el efecto positivo que tiene en los pacientes, por medio de distintos métodos y técnicas creadas para la variedad de patologías neurológicas. El objetivo de la fisioterapia en infantes y adolescentes con PC consiste en proporcionar intervenciones tempranas, por medio de dispositivos y agentes físicos, así como sesiones personalizadas para minimizar o prevenir las alteraciones o deformaciones que se pueden presentar (Vallejo, Moreno, & Rodríguez, 2019, p. 11). Los métodos de Bobath y Rood fueron creados en base a esta patología, por esta razón cuando se trabaja con un infante o adolescente que es diagnosticado con parálisis cerebral infantil es necesario utilizarlos para su intervención (Vargas, Daza, Arrieta, & Beltrán, 2006, p. 80).

El Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde” cuentan con una población alrededor de 1.011 infantes y adolescentes con esta patología, desde el año 2014 se inició el tratamiento de la aplicación de TBA en los pacientes con PCI de tipo espástica. Por ende, los resultados desde la perspectiva estadística son favorables en su gran mayoría. Por otro lado, el equipo multidisciplinario y los pacientes pueden notar los cambios, en el estudio realizado por Bocca, Iglesias, & Rodríguez (2018) a 235 pacientes con PCI, los autores concluyeron que tras la intervención con TBA y fisioterapia hubo una disminución efectiva y notoria de la espasticidad hasta el tercer mes de aplicada la dosis (p. 49), pero ¿Qué hay desde la otra perspectiva en cuanto al grado de satisfacción por las mejoras en la calidad de vida de estos pacientes? Aquí es donde los representantes y/o cuidadores son quienes conviven con ellos diariamente y pueden evidenciar los efectos satisfactorios del tratamiento.

En Ecuador no se ha realizado un estudio sobre el grado de satisfacción en pacientes con PCI que reciben el tratamiento mencionado anteriormente, además que son pocas las instituciones u organizaciones que se destacan en la utilización de este procedimiento. Este trabajo de investigación intenta demostrar el grado de satisfacción de familiares y cuidadores con respecto a la calidad de vida en pacientes con PCI de tipo espástica que reciben como tratamiento la aplicación de la toxina botulínica tipo A e intervención fisioterapéutica.

1.1. Formulación del problema

¿Cuál es el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral infantil espástica que reciben intervención fisioterapéutica y TBA?

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

Demostrar el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral infantil que recibieron toxina botulínica tipo A que acuden al Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde” desde el enero 2020 hasta junio 2021.

2.2. Objetivos Específicos

- Delimitar la población de estudio por medio del análisis de la base de datos e historia clínicas de los pacientes que acuden a fisioterapia.
- Clasificar topográficamente a la población infantil con parálisis cerebral infantil que recibe tratamiento adicional con toxina botulínica tipo A.
- Evaluar la calidad de vida por medio del cuestionario Peds-QL a padres, representantes y/o cuidadores de los pacientes diagnosticados con PCI y que reciben tratamiento con TBA.
- Establecer el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida mediante la Escala de O'Brien y una encuesta de satisfacción.
- Elaborar un plan de intervención fisioterapéutico para los pacientes con PCI de tipo espástico que reciben TBA y terapia física en el Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde”.

3. JUSTIFICACIÓN

La parálisis cerebral infantil es una de las enfermedades que causa mayor discapacidad en pacientes pediátricos alrededor del mundo, dado que afecta directamente su sistema músculo esquelético de tal manera que no se les hace posible realizar actividades de la vida diaria (AVD) de manera independiente. Por medio de distintos tratamientos innovadores, hoy en día el paciente diagnosticado con PCI tiene la posibilidad de mejorar sus funciones físicas al punto de poder realizar gran parte de sus AVD sin ayuda de su cuidador, padres o representantes.

El realizar una intervención tanto quirúrgica como fisioterapéutica en un paciente con PCI tendrá resultados satisfactorios, ya que se buscará en lo posible que el infante o adolescente logre realizar distintos movimientos tales como: rolar, sentarse, bipedismo, caminar, entre otros, siempre con el objetivo de que este sea lo más independiente posible para poder movilizarse dentro de su hogar o en exteriores, y de esta manera evitar que el paciente pase por un proceso de encamamiento prolongado, el cual puede tener distintas consecuencias como las úlceras por presión hasta hospitalización.

Se ha demostrado a lo largo de los años que la intervención fisioterapéutica tiene un efecto positivo en muchos pacientes con cualquier tipo de lesión o patología neurológica. Cuando se presenta un niño con PCI en el área de terapia física y rehabilitación, siempre se debe tener como objetivo final no solo mejorar su calidad de vida, sino que además mejorar la de los padres, representantes y/o cuidadores, de tal manera que el niño se vuelva menos dependiente al realizar actividades de la vida diaria. Además, el uso de la toxina botulínica tipo A en pacientes que presentan espasticidad, más las continuas sesiones de terapia física han garantizado que se puede mejorar la CV, pues le da la posibilidad al infante de realizar distintas AVD, así como tener una plena integración en la sociedad.

El presente trabajo de investigación busca analizar el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con parálisis

cerebral infantil de tipo espástica con intervención fisioterapéutica y aplicación de TBA, en el Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde”. Esta intervención permite demostrar que la calidad de vida los niños con PCI a mejorado y por ende tienen un alto grado de satisfacción con respecto a los tratamientos mencionados anteriormente. La importancia de asegurar que estos pacientes tengan una buena CV, tratando que esta sea lo mas normal y parecida a la de un niño o adolescente de su edad.

La investigación resulta factible, ya que se cuenta con el apoyo de la institución hospitalaria mencionada anteriormente y de los representantes de los pacientes con quienes se realizan las actividades del cuestionario, lo cual permite obtener los resultados esperados en este trabajo.

4. MARCO TEORICO

4.1. Marco referencial

Según Gallego & Rodríguez (2016) con el tema: **Revisión sistemática de la eficacia del tratamiento combinado de fisioterapia junto con toxina botulínica tipo A en la espasticidad de miembros inferiores en niños con parálisis cerebral**, tiene como objetivo realizar una revisión sistemática sobre la eficacia que tiene el tratamiento fisioterapéutico en conjunto con la aplicación de la toxina botulínica tipo A, en pacientes diagnosticados con parálisis cerebral infantil que presentan espasticidad en sus miembros inferiores. En esta revisión utilizaron 14 artículos entre los años 2006 al 2013, los cuales cumplían con los criterios de inclusión. En los resultados se observaron que estadísticamente hay una reducción del tono muscular a corto plazo, siendo el momento de mayor disminución entre la 4-5 semana aproximadamente. Además, se menciona que con la intervención fisioterapéutica se pueden obtener mejores resultados con respecto al rango de movimiento, disminución del tono muscular y mejora en su función motora gruesa. También, en distintos artículos de los seleccionados indican el uso de órtesis como una estrategia terapéutica para mejorar los beneficios que tiene la inyección de TBA.

El artículo científico **Toxina botulínica tipo A en parálisis cerebral espástica** realizado por Bocca, Iglesias & Rodríguez (2018), consiste en un estudio experimental con una muestra 235 pacientes entre las edades de 1 y 17 años diagnosticados con parálisis cerebral infantil de tipo espástico, los cuales reciben como tratamiento la aplicación de la toxina botulínica tipo A (TBA) con el objetivo de mejorar su funcionabilidad, limitar la progresión de problemas ortopédicos y calidad de vida tanto del niño como de sus cuidadores. Previo a la aplicación de la TBA se realizan distintos exámenes clínicos para saber si el paciente es apto para el tratamiento, así como la dosis que se le debe aplicar y el lugar, para la medición de los resultados utilizan la escala de Ashworth en tres distintos tiempos: en el primer mes, tercer mes y

sexto mes. En los dos primeros controles los resultados fueron satisfactorios, ya que se observó un efecto significativo de la TBA en la espasticidad, pero en el tercer control el 68.84% retornó a su estadio anterior, por lo cual el 31.36% tuvo una duración del efecto. Debido a esto los hallazgos demuestran que hay una variabilidad en la duración del efecto, por esta razón es importante la evaluación individualizada.

El trabajo de fin de grado **Evaluación de la calidad de vida en parálisis cerebral infantil: herramienta necesaria en el tratamiento de fisioterapia**, realizado por Cámara (2018) tiene como objetivo revisar evidencia científica sobre distintos instrumentos de medida, utilizados para investigar la calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral infantil que reciben intervención fisioterapéutica, de tal manera que se colabora con esta a cumplir los mayores objetivos posibles. Para esta revisión se realizó una búsqueda de distintos artículos en las bases de datos de Pubmed y Scielo, después de la comparación y análisis la autora acabó seleccionando 54 de estos. Los instrumentos que se recopiló son 9 distintos cuestionarios de los cuales 3 son genéricos en el área de pediatría (Child Health Questionnaire, KIDSCREEN y el Pediatric Quality of Life Inventory), 4 son específicos para pacientes con parálisis cerebral infantil (Cerebral Palsy of Life Questionnaire for Children, Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities, Pediatric Quality of Life Inventory Cerebral Palsy Module y DISABKIDS-CP Module) y 2 para la capacidad funcional del paciente (Gross Motor Function Measure y Pediatric Evaluation of Disability Inventory). Para valorar desde el área de fisioterapia la calidad de vida de un infante diagnosticado con PCI, se necesita de instrumentos que sean cuantificables y objetivos, así se puede tener un resultado estadístico sobre el efecto que tiene la intervención del programa fisioterapéutico en el paciente.

4.2. Marco Teórico

4.2.1. Parálisis cerebral infantil

La parálisis cerebral infantil (PCI) se encuentra entre las enfermedades que mayormente causa discapacidad motora en pacientes pediátricos, quienes tienen un serio problema dado que se afecta directamente su capacidad de realizar actividades de la vida diaria de manera independiente. Esta patología se define de la siguiente manera:

La parálisis cerebral infantil es un grupo de trastornos que compromete el desarrollo del movimiento y de la postura, además de limitaciones en la actividad y son atribuibles a lesiones no progresivas que ocurren en el sistema nervioso central inmaduro. Esta serie de complicaciones a menudo se acompaña de problemas sensitivos, cognitivos, de lenguaje, perceptivos y/o del comportamiento o por crisis epilépticas. (Gómez, Jaimes, Palencia, Hernández, & Guerrero, 2013, p. 31)

Por ende, cuando un infante es diagnosticado con PCI se debe tener presente que su desarrollo psicomotor no será igual que el de un niño normal, pero con las debidas intervenciones se puede lograr que este tenga capacidades similares.

4.2.1.1. Factores

Existen múltiples causas del PCI las cuales se pueden presentar durante los siguientes períodos: prenatal, perinatal y postnatal, las cuales serán detalladas a continuación.

4.2.1.1.1. Prenatales

Según Enireb & Patiño (2017) los factores que se pueden presentar durante el período de gestación y que pueden causar parálisis cerebral infantil se dividen en dos etapas:

- Embriopatías: tal como lo menciona su nombre ocurren durante el período embrionario (fecundación hasta el 4to mes de embarazo), pueden ser provocadas por las siguientes enfermedades: herpes, hepatitis, rubeola o sífilis.
- Fetopatías: ocurren en el período fetal (desde el 4to mes hasta el final del embarazo) y ocurren si la progenitora presenta: inclusiones citomegálicas, enfermedades intrauterinas o intoxicaciones accidentales (p.633).

4.2.1.1.2. Perinatales

Según Mejía & Tenemaza (2018) son los factores que se pueden presentar durante el parto, ocasionando lesiones cerebrales por las siguientes causas:

- Asfixia perinatal: cuando el parto es muy prolongado y la cabeza del niño no puede salir porque la progenitora tiene pelvis estrecha o hay dificultades con el cordón umbilical.
- Hipermadurez: ocurre cuando el infante nace después de haberse cumplido los 9 meses de gestación
- Prematuridad: es lo contrario a la hipermadurez, sucede cuando el bebé no cumple el tiempo necesario de gestación por problemas en el vientre y debe nacer antes.
- Infecciones intrauterinas: si la madre presenta cualquier tipo de infección en esta zona, la sustancia blanca periventricular se verá afectada dando un mayor riesgo que el infante presente PCI (p.22).

4.2.1.1.3. Postnatales

Estos factores se pueden manifestar hasta los dos primeros años de vida del infante, según Mite (2019) se pueden dar por las siguientes causas:

- Traumatismos.

- Ventilación mecánica prolongada.
- Encefalopatía de cualquier origen.
- Enfermedades metabólicas.
- Malformaciones vasculares (pp. 13-14).

4.2.1.2. Clasificación

4.2.1.2.1. Clasificación clínica

Según el sitio de lesión, la parálisis cerebral infantil se clasifica en tres tipos: cuando la lesión es en la vía piramidal es de tipo espástica, pero cuando es en la vía extrapiramidal puede ser de tipo atetósica, atáxica o mixta. La que se presenta con mayor frecuencia es la espástica, donde la lesión del sistema piramidal produce en cualquier parte de su trayecto parálisis o paresia, además la lesión del haz piramidal da origen a modificaciones en el tono muscular tales como: hiperextensibilidad y espasticidad (Arias, 2020, p. 8).

La espasticidad se define como un trastorno neurológico producto de la lesión de la neurona motora superior, en el cual ocurrirá un aumento del tono muscular dependiendo de la velocidad del movimiento y afiliado con un reflejo exagerado, en el cual la contracción sostenida por los grupos músculos anti gravitatorios y la debilidad de los antagonistas, genera un desequilibrio biomecánico el cual tendrá como resultado la retracción longitudinal del músculo donde se dará origen a deformidades esqueléticas, contracturas musculares e inestabilidad articular (Avilés & Paez, 2019, p. 8).

4.2.1.2.2. Clasificación topográfica

Según Mite (2019) este tipo de clasificación se basa en la extensión de la lesión que presenta el paciente y se cataloga de la siguiente manera:

- Monoplejía: se presenta cuando hay una afectación de una extremidad o un grupo muscular.

- Diplejía: puede afectar a cualquiera de las dos extremidades (superior o inferior), pero hay un predominio en las de miembro inferior.
- Hemiplejía: ocurre cuando hay parálisis parcial de un lado del cuerpo.
- Triplejía: se presenta cuando hay daño en 3 extremidades del cuerpo, es el tipo menos frecuente.
- Tetruplejía o cuadriplejía: es la más grave dado que es una afectación global, esto quiere decir que ambos miembros (superior e inferior) presentarán parálisis (p.14).

4.2.1.3. Problemas asociados

Cuando se habla de patologías que involucran trastornos motores de origen cerebral, Chiu (2018) menciona que se pueden presentar distintas anomalías como:

- Déficit perceptivos y sensoriales: los cuales van a dificultar la percepción del movimiento dependiendo de la información que tengan disponible a través de distintos sistemas (vestibular, visual y somatosensorial) y de la representación interna del movimiento.
- Déficit somatosensoriales: ocurren de manera secundaria por la mala alineación que tiene el sistema músculo esquelético.
- Trastornos ortopédicos y deformidades secundarias al trastorno motor: es frecuente que en niños que tienen espasticidad se presenten contracturas musculares, pies en equino, escoliosis, luxación de cadera, entre otros.
- Déficit cognitivos: se presentan el en 50% de los pacientes diagnosticados con PCI y con mayor frecuencia en aquello con tetruplejía.

- Déficit auditivos: en parte se causa por hiperacusia, sordera parcial o total.
- Trastornos de la conducta: se pueden dar por distintos componentes emocionales que presenta el infante como la dificultad para adaptarse a su entorno o comunicarse
- Problemas emocionales: se deben a factores como la sobreprotección, largos períodos de hospitalización y actitudes del infante (p. 9).

4.2.2. Tratamiento

La parálisis cerebral infantil no tiene cura, pero a lo largo de los años se siguen descubriendo nuevos métodos y técnicas, así como innovaciones que tienen como finalidad mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Es importante que la intervención de estos pacientes sea realizada lo más tempranamente posible, esto quiere decir que se requiere de un óptimo equipo multidisciplinario conformado por distintos profesionales de salud como: médicos especialistas en las áreas de pediatría, traumatología y fisiatría, además de fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales y de lenguaje; quienes en conjunto trabajarán por el bienestar del paciente. (Escobar & Godoy, 2016, p. 25)

4.2.2.1. Tratamiento con toxina botulínica tipo A

La toxina botulínica es producida por la bacteria *Clostridium Botulinum*, de la cual se elaboran 8 diferentes tipos de neurotoxinas (A, B, C1, C2, D, E, F y G) que tienen mecanismos de acción y estructuras similares. La que tiene mejores resultados y es utilizada a nivel clínico es la toxina botulínica tipo A o por sus siglas TBA, su principal funcional es provocar un bloqueo neuromuscular, por medio de una denervación química que no permite la liberación de la acetilcolina. A nivel de tratamiento, se realizan inyecciones de

TBA periódicamente en los músculos espásticos para evitar la contracción muscular y provocar la parálisis del músculo (Pérez, 2018, p. 10).

En los últimos 20 años, el uso de la TBA se ha considerado como parte del tratamiento en pacientes diagnosticados con PCI siempre teniendo en cuenta que no aplica en todos los casos y que el niño debe pasar por una serie de evaluaciones para saber si es apto para este tipo de intervención.

Desde el momento de la aplicación los resultados se observan aproximadamente en 8 días y tienen una duración alrededor de 3 a 6 meses, se debe tener en cuenta que cada paciente es distinto por esa razón las dosis y grupos musculares van a variar. La dosis aplicada se debe basar en tres puntos: el peso corporal total del infante, grado de severidad de la espasticidad y tamaño del músculo, por eso se recalca la importancia de individualizar la inyección de cada paciente que se somete al tratamiento. Además, no se recomienda que el tratamiento de la TBA sea independiente, esto quiere decir que para obtener mejores resultados se debe realizar un tratamiento en conjunto de la TBA e intervención fisioterapéutica (Bocca et al., 2018, p. 47).

4.2.2.2. Intervención fisioterapéutica

Dentro del campo de la fisioterapia se conocen distintos métodos o técnicas kinésicas para el tratamiento de los pacientes, las cuales comprenden distintos movimientos y series de ejercicios que tienen como finalidad la mejoría del paciente en cuanto a la patología que comprende.

Cuando se trata de un infante que es diagnosticado con parálisis cerebral infantil de tipo espástico, este mantiene una postura en flexión de las distintas articulaciones tanto de miembro superior como de miembro inferior. La finalidad de la intervención es tratar de terminar o disminuir el patrón flexor, para darle movilidad a las distintas articulaciones, teniendo presente los límites de rango articular y de dolor (Lerma, Chanaga, & Perdomo, 2019, p. 243).

Como en toda intervención fisioterapéutica se debe tener presente los objetivos del tratamiento, en el caso de un infante con PCI espástica estos son: mejorar su función motora, prevenir deformidades óseas, el control postural y rehabilitación de la marcha; siempre teniendo presente que cada caso es distinto y se debe realizar el tratamiento de acuerdo con sus necesidades y capacidades (Gulati & Sondhi, 2018, pp. 6-7). A continuación, se mencionarán algunos de los distintos métodos que se pueden utilizar para intervenir en un paciente con PCI.

4.2.2.2.1. Método de Bobath

El método de Bobath o tratamiento del neurodesarrollo fue creado en el año 1940 por la fisioterapeuta Berta Bobath y su esposo el neurólogo Karel Bobath con la finalidad de tratar desordenes del movimiento tanto en gente joven como en adultos. Su objetivo principal es mejorar el sistema neuromuscular, para que este sea lo mas independiente posible según su edad y límites de habilidades. Las sesiones de tratamiento son planeadas según la funcionabilidad que tiene el paciente con respecto a la participación (Tekin, Kavlak, Cavlak, & Altug, 2018, p. 398).

El propósito del método de Bobath es mejorar el tono muscular y corregir su alineamiento postural por medio de técnicas específicas, para optimizar su participación y la práctica de habilidades funcionales, relevantes y detalladas. Este método es uno de los más utilizados al momento de intervenir en un niño o adolescente con parálisis cerebral infantil, se enfatiza en observar y analizar las funciones y habilidades que tiene el paciente desde la primera sesión, de esta manera se puede identificar cuáles son las metas a las que se quiere llegar con el paciente (Kavlak, Ünal, Tekin, & Altuğ, 2018, p. 976).

Las posturas de inhibición en este método se trabajan desde las posiciones mas simples hasta poder alcanzar con el paciente a las más complejas, entre estas tenemos:

- Primera posición: Paciente en decúbito supino, se flexiona la cabeza, el tronco y los miembros inferiores, los pies deben estar en flexión plantar, los miembros superiores van cruzados a nivel del tórax formando una X.
- Segunda posición: Paciente en decúbito prono, los miembros inferiores en extensión, los miembros superiores también deben estar en extensión por encima de la cabeza, esta se debe elevar estimulando la barbilla o frente.
- Tercera posición: Paciente en sedestación sobre sus talones, los pies en flexión plantar, el tronco y los miembros superiores en extensión.
- Cuarta posición: Paciente en posición cuadrúpeda o de *puppy*, se provoca una reacción anfibia al elevar la cadera, se produce la flexión de una pierna de manera espontánea. La cabeza debe estar elevada y los miembros superiores en extensión.
- Quinta posición: De rodillas, se logra cuando el fisioterapeuta ejerce presión sobre la región glútea mientras el paciente está sentado sobre sus talones. Las manos del paciente se apoyan en los hombros del terapeuta y se desplaza el peso de adelante hacia atrás.
- Sexta posición: Paciente sentado con piernas en abducción, de tal manera que las plantas de los pies están juntas, las caderas en flexión total, la columna en extensión y ligeramente hacia atrás. Los miembros superiores están adelante o a los lados del cuerpo, los codos deben estar en extensión y las manos descansando sobre la camilla o colchoneta.
- Séptima posición: Bipedestación, se logra de dos maneras. Se inicia desde la posición en cucullas, a partir de eso las manos permanecen

apoyadas en las rodillas durante la extensión para facilitar la extensión del tronco. Por último, se eleva la cabeza (Endara, 2018, pp. 40-61).

4.2.2.2. Método de Rood

Creado por terapeuta ocupacional y fisioterapeuta Margaret Rood en el año 1965 inicialmente para pacientes con PCI, el método de Rood es una práctica de estimulación sensorio motriz que tiene como finalidad normalizar el tono muscular, por medio de técnicas con las que se busca provocar una activación o inhibición muscular mediante estímulos sensoriales. El enfoque principal es por medio del tacto, dando un mayor énfasis al desarrollo vestibular y propioceptivo del paciente (Alvarado, 2017, p. 17).

Culqui (2018) afirma que los elementos del método de Rood son:

- Normalizar el tono y las respuestas musculares, por medio de la aplicación de estímulos sensoriales como el golpeteo rápido, cepillado, el uso del frío (hielo), los cuales provocan una respuesta muscular.
- La repetición de las respuestas motoras y sensoriales son necesarias para el aprendizaje, lo cual influye en las respuestas motrices. En el paciente donde se busca la inhibición del tono muscular la trayectoria del tratamiento será cefalocaudal y de proximal a distal.
- El movimiento es intencional, se debe emplear la técnica para obtener una respuesta automática del niño, de esta manera se logra provocar el patrón de movimiento deseado a nivel sub-corticalmente. Los músculos antagonistas, agonistas y sinergistas trabajan de forma refleja al propósito (p.33).

Como se mencionó anteriormente, el objetivo de este método es realizar estimulaciones cutáneas que causen una inhibición o facilitación a nivel muscular, las técnicas que se utilizan con mayor frecuencia son:

- Cepillado rápido: se debe cepillar la piel sobre los músculos que se busca sensibilizar, se realiza de sentido distal a proximal para obtener

una facilitación en el tono muscular, se debe aplicar en un solo sentido de distal a proximal durante 5 segundos en repeticiones de 3 a 5 veces. Por otro lado, si se busca la inhibición muscular se realiza un cepillo lento de proximal a distal durante 3 segundos.

- Golpeteo rápido: se realiza con la punta de los dedos de la mano en el vientre o en la inserción muscular durante 3 minutos, con el objetivo de sensibilizar el músculo.
- Vibración: Se realiza con movimientos rápidos producidos por la mano del fisioterapeuta o por un vibrador terapéutico, se estimula el huso muscular para obtener una respuesta de contracción inmediata. Se debe realizar mínimo 30 segundos y no más de 2 minutos, ya que puede llegar a provocar molestia.
- Estimulación con frío: se utiliza un agente físico como el hielo para producir respuestas tónicas y posturales, la aplicación es de 3 a 5 segundos para obtener un efecto excitatorio. Por medio de este método también se puede obtener el mismo efecto que en el cepillado y golpeteo rápido.
- Estiramiento muscular: El objetivo es provocar un aumento en la tensión muscular, cuando se quiere provocar una respuesta inhibitoria se debe realizar sobre los músculos antagonistas (tono muscular disminuido). La elongación se obtiene gradualmente y se debe mantener por 5 segundos (Fernández & Sandoya, 2017, pp. 23-25).

4.2.3. Calidad de vida

La calidad de vida (CV) abarca distintos puntos de vista con respecto al nivel de salud, social, laboral y económico. Hoy en día cuando se habla sobre la CV de un individuo, este engloba distintos requerimientos de sus necesidades básicas y demandas a las expectativas que tiene de vida (Espinoza, 2018, p. 23).

Cuando se trata a un infante que es diagnosticado con parálisis cerebral infantil de tipo espástica, es importante la intervención por parte del equipo de fisioterapia, ya que por medio de este proceso se puede asegurar

una mejor calidad de vida al infante. La CV del paciente tiene distintas intervenciones las cuales deben ir relacionadas a la su desarrollo físico, psicológico y social dentro del contexto de vida que este tiene (Herrera, 2020, p. 13).

Según la Organización Mundial de la Salud la calidad de vida de vida se define como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (Botero de Mejía & Pico, 2007, p. 11).

Como se mencionó anteriormente la calidad de vida los pacientes con PCI se basan en la percepción que tiene en el infante con respecto a su bienestar físico, emocional y social, el cual pasará por distintos cambios y aceptaciones a medida que el niño crece. Las capacidades cognitivas y de lenguaje en estos infantes se pueden ver afectadas por la gravedad de la patología, por lo cual muchos de ellos van a necesitar a sus padres o cuidadores para poder comunicarse.

Durante el programa de terapia física los padres y/o cuidadores son una parte esencial de este proceso, no solo por la participación en cada sesión que se realiza, sino que su colaboración en el hogar al realizar los ejercicios que se le envían ayuda a que el infante tenga resultados satisfactorios en el tiempo más rápido posible. Además, son ellos quienes pueden evidenciar los cambios en los pacientes pues a medida que pasa el tiempo se pueden ir volviendo un poco más independientes en ciertas actividades tanto dentro como fuera del hogar (Barrón, Garza, & Vázquez, 2015, p. 15).

Por esta razón, cuando se trata sobre la CV de los pacientes diagnosticados con parálisis cerebral infantil, es importante tener en cuenta los cambios que presencian los representantes, pues son ellos quienes evidencian mayormente las habilidades adquiridas tras las sesiones de fisioterapia. Por esta razón, se han creado distintos cuestionarios sobre la calidad de vida en pacientes diagnosticados con PCI, además que la gran mayoría cuentan con una versión que es dirigida a los padres o representantes.

Cuestionario de calidad de vida pediátrica (PedsQL)

Como se mencionó en el párrafo anterior existen distintos cuestionarios para medir la calidad de vida de los pacientes con PCI, en este trabajo de investigación se utilizará el Pediatric Quality of Life Inventory o PedsQL por sus siglas en inglés. Este es un instrumento genérico que se utiliza para medir la CV y evaluar las funciones físicas, sociales, emocionales y escolares (en el caso de aquellos niños y adolescentes que acuden a una institución educativa), está diseñado para valorar a pacientes desde los 2 hasta los 18 años, además tiene dos versiones una de autocompletar para los pacientes y otra para los representantes (Cámara, 2018, p. 12).

El cuestionario PedsQL consta de 23 ítems divididos en 4 apartados:

- Estado físico
- Bienestar emocional
- Funcionamiento social
- Desempeño escolar

Además, utiliza una escala tipo Likert que consta de 5 opciones para responder, las cuales están puntuadas del 0 a 4 (0= nunca es problema, 1= casi nunca, 2= a veces, 3= a menudo, 4= siempre) ya sea en el cuestionario dirigido para padres o los pacientes con PCI. Los valores obtenidos de los ítems son revertidos y linealmente se transforman a una de escala de 0-100 donde el 0= 100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0, se procede a sumar los ítems en dos grupos. Aquellas respuestas que correspondan a lo emocional, social y

educación son parte de los **Resultados de Salud Psicosocial**, mientras que las réplicas entorno a la función física serán parte de los **Resultados de Salud Física** (Espinoza, 2018, p. 32).

Escala modificada de mejoría global Escala de O'Brien

La escala modificada de mejoría global Escala de O'Brien, permite realizar la evaluación subjetiva de la mejoría del paciente, valorada por el médico, fisioterapeuta y padres de familia. El instrumento consta de 6 ítems, desde un rango de -1 (Empeoramiento leve) a 4 (Mejoría marcada del tono y de la función) (Lliguichuzhca Dumán, 2015, p. 45).

4.3. Marco Legal

4.3.1. Constitución de la República del Ecuador

La constitución de la República del Ecuador establece desde el año 2008 lo siguiente:

TÍTULO II
DERECHOS
CAPÍTULO SEGUNDO
SECCIÓN SÉPTIMA
SALUD

Art.32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

TÍTULO II
DERECHOS
CAPÍTULO TERCERO
SECCIÓN SEXTA
PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

TÍTULO VII
REGIMEN DEL BUEN VIVIR
CAPÍTULO PRIMERO
SECCIÓN SEGUNDA
SALUD

Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional.

Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social.

5. Formulación de la Hipótesis

La aplicación de la toxina botulínica tipo A junto con la fisioterapia aplicada en pacientes con parálisis cerebral infantil espástica, genera en los padres o representantes un alto grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida, al mejorar el tono muscular y su función.

6. Identificación y Clasificación de variables

VARIABLES DE ESTUDIO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR O RANGOS	INSTRUMENTO
Parálisis cerebral infantil espástica	“La parálisis cerebral es un grupo de trastornos que afectan el movimiento y el tono muscular o la postura. Se produce por el daño en el cerebro inmaduro a medida que se desarrolla, con mayor frecuencia antes del nacimiento.” (Mayo Clinic, 2020).	Triplejía espástica Hemiplejía espástica Diplejía espástica Cuadriplejía espástica	Tono muscular Espasticidad	Historia clínica Toxina botulínica tipo A y tratamiento fisioterapéutico.
Calidad de vida	“Un cuestionario de calidad de vida es un conjunto de preguntas que pueden utilizarse para recopilar información relacionada con un individuo en particular y la sociedad en general sobre diversos parámetros que determinan su calidad de vida, su entorno natural, etc.” (QuestionPro, 2019).	Percepción del representante Expectativas del representante	Nunca= 0 Casi nunca= 1 A veces= 2 Con frecuencia= 3 Casi siempre= 4	Cuestionario Peds-QL versión 3.0 en español para padres Escala de O'Brien Encuesta de satisfacción para padres.

7. Metodología de la Investigación

7.1. Justificación de la elección del diseño

El presente trabajo de investigación tiene un alcance descriptivo ya que consiste en describir fenómenos y detallar como se manifiestan, por lo cual se realiza la recolección y medición de información sobre las variables seleccionadas.

Tiene un enfoque mixto, denominado así porque se realiza la recolección y análisis de datos los cualitativos y cuantitativos obtenidos del trabajo de investigación. Los datos que se obtendrán son las historias clínicas de y serán utilizados para obtener el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral infantil espástica del Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde”.

Tiene un diseño de tipo no experimental ya que las variables han ocurrido y no pueden ser manipuladas por el investigador, basándose en como se presentan los fenómenos, y es de corte transversal debido a que se realiza en un período de tiempo específico.

7.2. Población y muestra

El estudio se realizó en el Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde”, en la ciudad de Guayaquil. La estadística del hospital incluye a 1.148 pacientes pediátricos diagnosticados con PCI de tipo espástica en el período de estudio. 65 infantes y adolescentes recibieron el tratamiento con toxina botulínica, de los cuales 30 pacientes, cumplieron con los criterios de inclusión.

7.2.1. Criterios de inclusión

- Pacientes diagnosticados con parálisis cerebral infantil de tipo espástica.
- Pacientes que recibieron el tratamiento de TBA e intervención fisioterapéutica.

- Pacientes entre los 2 a 18 años.
- Pacientes cuyos padres, representantes y/o cuidadores quisieron participar de la encuesta.

7.2.2. Criterios de exclusión

- Pacientes diagnosticados con otro tipo de PCI.
- Pacientes cuyos padres no dieron consentimiento o no quisieron participar.
- Pacientes que abandonaron el tratamiento de TBA o no lo iniciaron.

7.3. Técnicas e instrumentos de Recogida de Datos

7.3.1. Técnicas.

- Observacional: Con esta técnica se pueden observar datos relevantes sobre los pacientes pediátricos con PCI, tanto como sus valores iniciales y los resultados finales tras el protocolo de tratamiento.
- Documental: Esta información se obtendrá a través de las historias clínicas y escalas de valoración pediátrica.

7.3.2. Instrumentos.

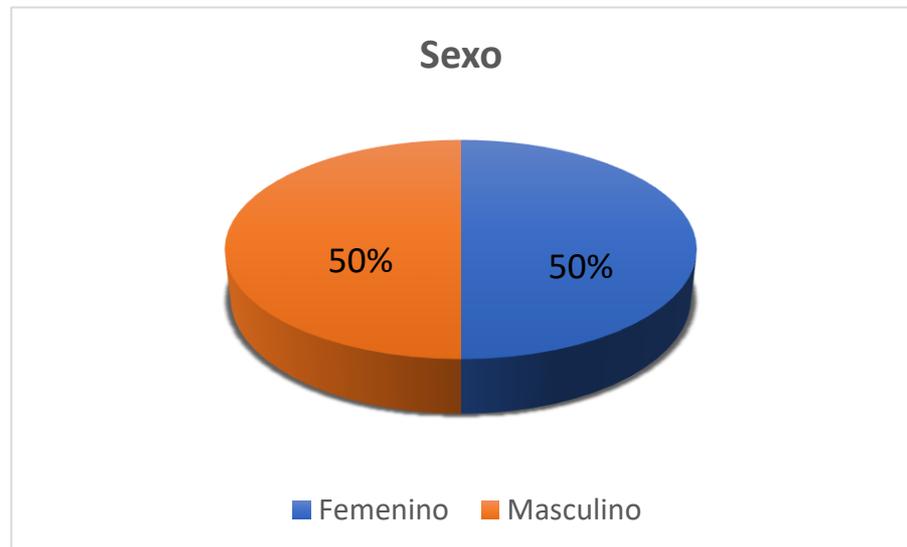
- Historia clínica: registro de información basada en la condición de salud en la cual se encuentran los pacientes diagnosticados con PCI espástica, proporcionando sus datos biopsicopatológicos y tratamientos realizados.
- Cuestionario de calidad de vida: es un conjunto de preguntas en base a un concepto multidimensional en el cual se incluye su estilo de vida, satisfacción a nivel educativo o laboral, así como los distintos factores que lo rodean diariamente.

- Microsoft Excel: programa de computadora que se utiliza para la realización de datos estadísticos y gráficos de los resultados obtenidos.

8. Presentación de resultados

8.1. Análisis e Interpretación de Resultados

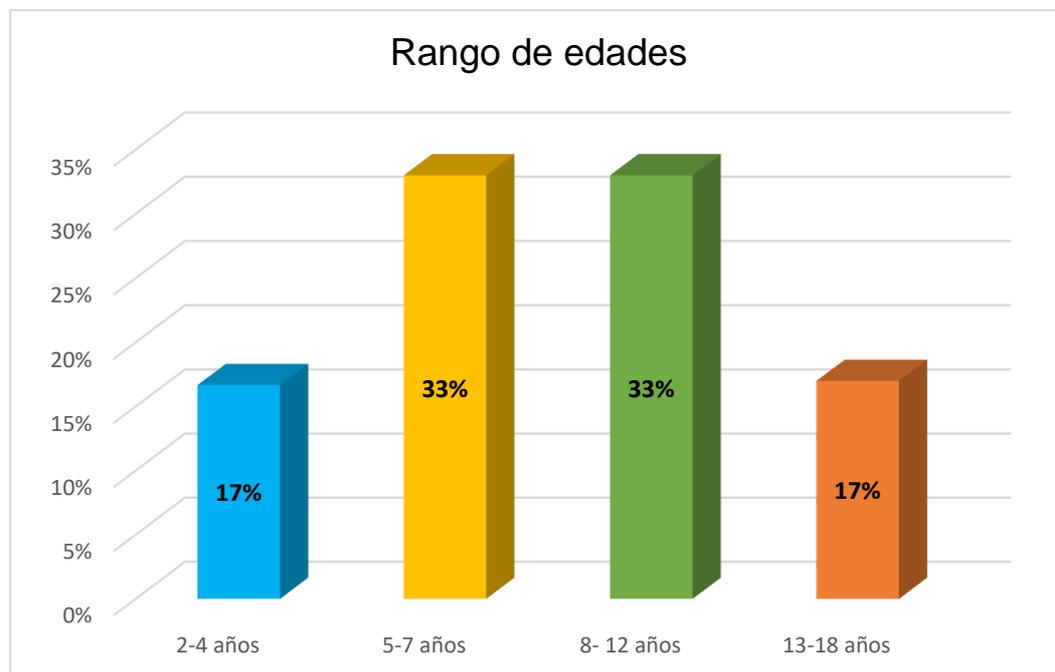
Figura 1. Porcentaje según el sexo de los pacientes seleccionados



Análisis e interpretación:

La muestra fue conformada por 30 niños y adolescentes, en la cual se observa que el 50% pertenecen al sexo femenino (15 mujeres) y el 50% restante corresponde al masculino (15 hombres).

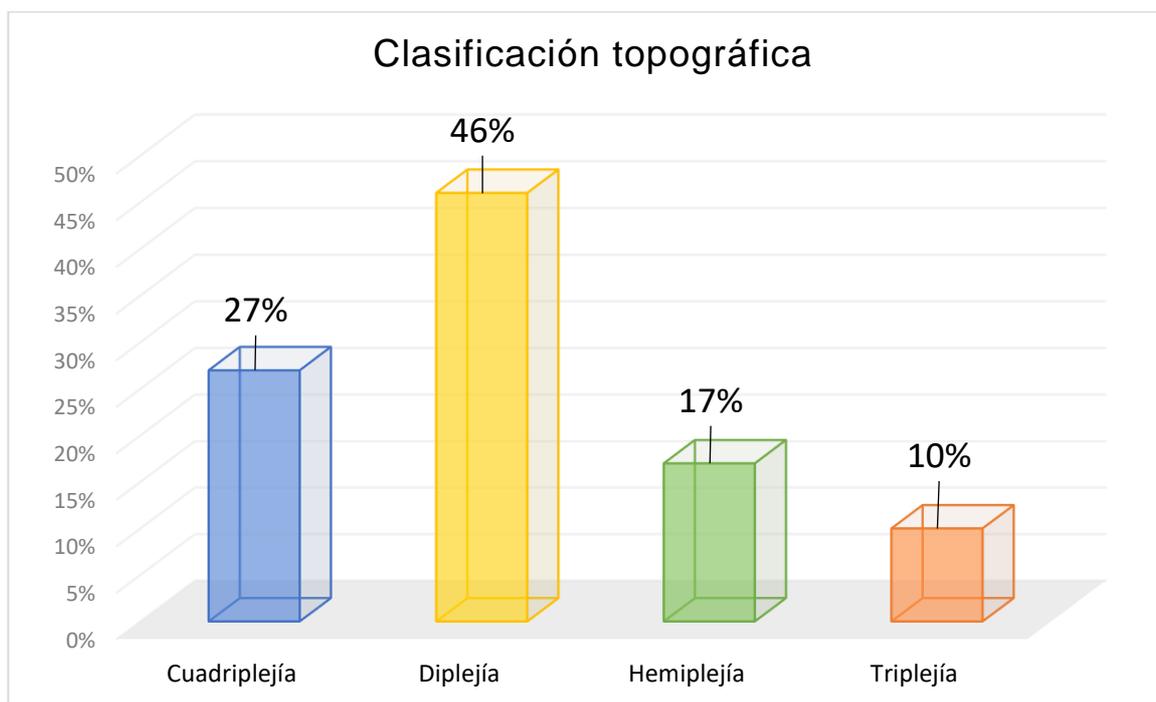
Figura 2. Distribución porcentual según rango de edades



Análisis e interpretación

El presente gráfico demuestra los grupos de edades impuestos por el cuestionario PEDS-QL. Se observa que las edades a las que mayormente se les aplicó TBA son las de 5-7 y 8-12 años con un 33% cada uno, por otro lado, los grupos de 2-4 y 13-18 años corresponden al 17%.

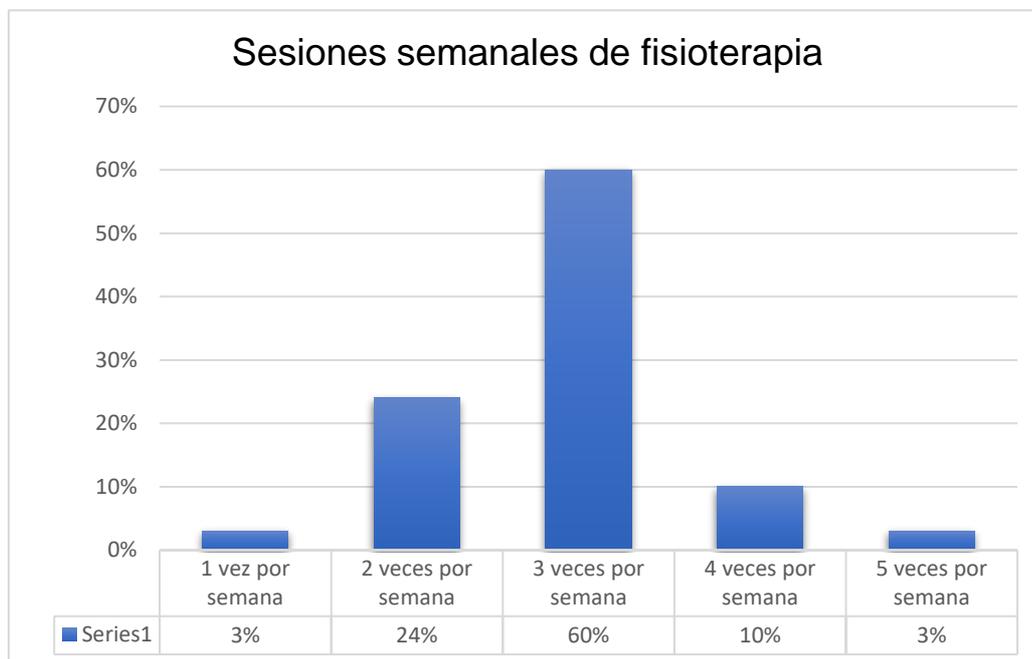
Figura 3. Distribución según la clasificación topográfica



Análisis e interpretación

Según la clasificación topográfica de la parálisis cerebral infantil la mayoría de los participantes presentan diplejía de miembros inferiores con un 46%, seguido del 27% con cuadriplejía y el 17% de los pacientes tienen hemiplejía. Un menor número de pacientes (10%) padecen de triplejía.

Figura 4. Distribución de datos según la cantidad de sesiones de fisioterapia que realizan semanalmente.



Análisis e interpretación

La mayoría de los pacientes (60%) acuden a realizar terapia física 3 veces por semana dentro o fuera de la institución. El 24% asiste 2 veces por semana y el 10% realiza rehabilitación 4 veces por semana. Una minoría conformada por dos grupos (con el 3% cada uno) acuden a realizar terapia física 1 o 5 veces a la semana.

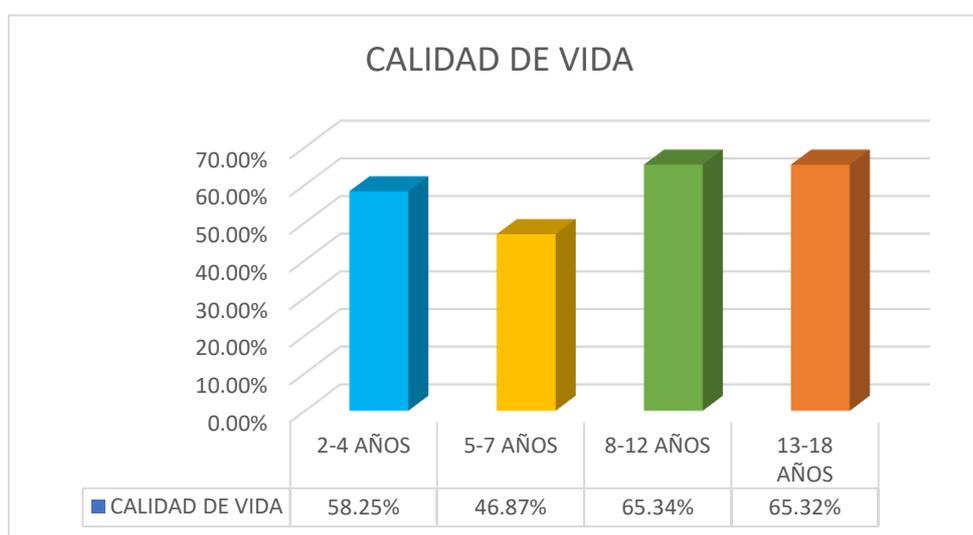
Tabla 1. Resultados con respecto a la calidad de vida

RESULTADOS				
RANGO DE EDADES	2-4 AÑOS	5-7 AÑOS	8-12 AÑOS	13-18 AÑOS
Salud psicosocial	64.62%	55.19%	71.52%	75%
Salud física	51.88%	38.54%	59.12%	55.63%
CALIDAD DE VIDA	58.25%	46.87%	65.34%	65.32%

La tabla 1 muestra los resultados obtenidos por el cuestionario PEDS-QL. En general los resultados con respecto a la salud psicosocial fueron satisfactorios, donde el grupo de 13-18 años obtuvo el mejor porcentaje (75%), seguido del rango de 8-12 con 71.52%, como se explica en la tabla.

Por otro lado, con respecto a la salud física los participantes de 8-12 años tienen 59.12% que es el porcentaje mayor, seguido del 55.63% de los adolescentes de 13-18 años. El grupo de 2-4 años tiene el 51.88%. Mientras que los niños de 5-7 años obtuvieron 38.54% que es el menor porcentaje.

Figura 5. Resultados con respecto a la calidad de vida

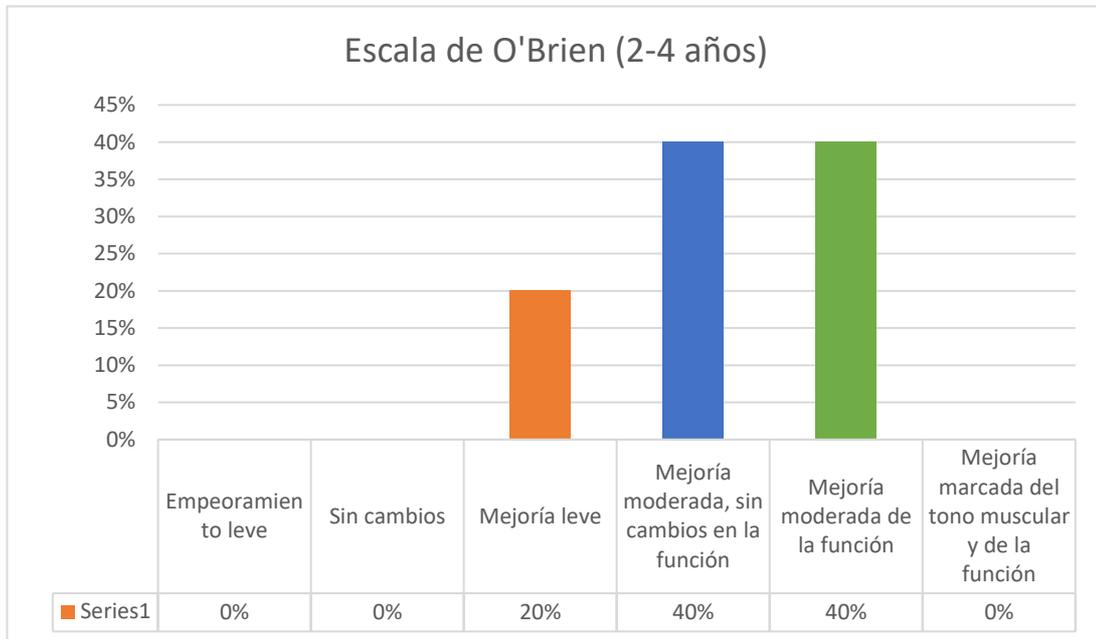


Análisis e interpretación

En la figura 5 se pueden visualizar el resultado final en porcentaje de la calidad de vida de los pacientes seleccionados, se obtiene de la suma de la salud física y salud psicosocial. Se observa que los grupos de 8-12 y los de 13-18 años tienen una mejor calidad de vida, sin evidenciar una diferencia

significativa entre ellos. Por otro lado, el grupo de 2-4 años tiene un 58.25%, pero el grupo con peor CV es el de 5-7 años con un 46.87%.

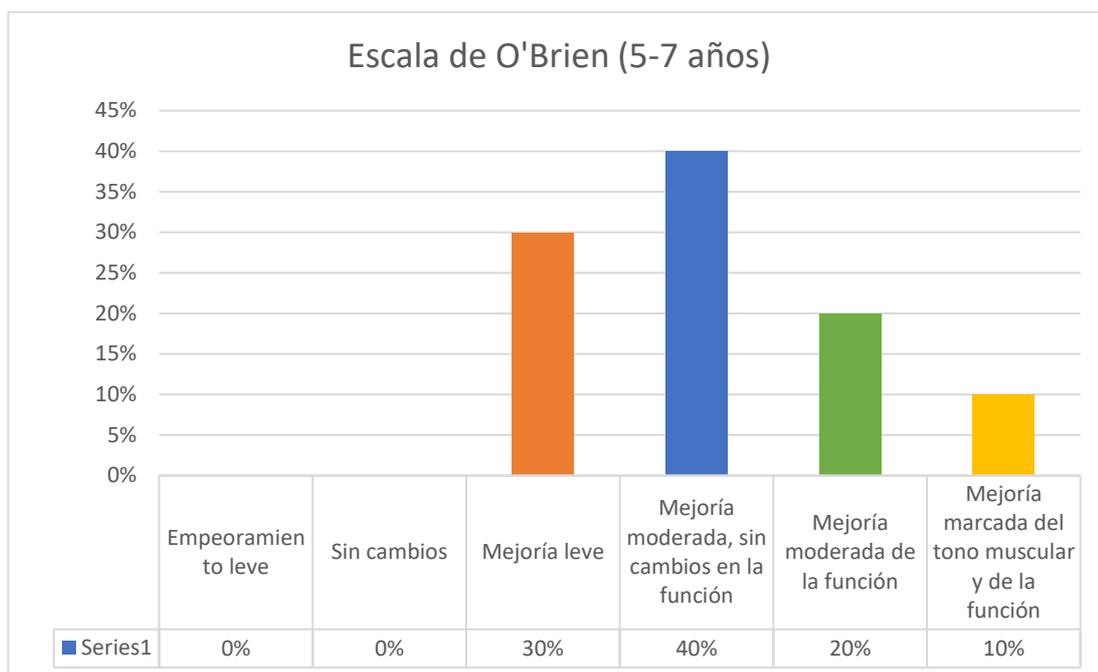
Figura 6. Resultados de la Escala de O'Brien en pacientes de 2- 4 años



Análisis e interpretación de los resultados

La figura 6 muestra los resultados de la mejoría global en los pacientes tras la aplicación de la TBA donde los ítems de mejoría moderada, sin cambios en la función y mejoría moderada de la función obtuvieron 40% cada uno, el 20% restante fue en mejoría leve.

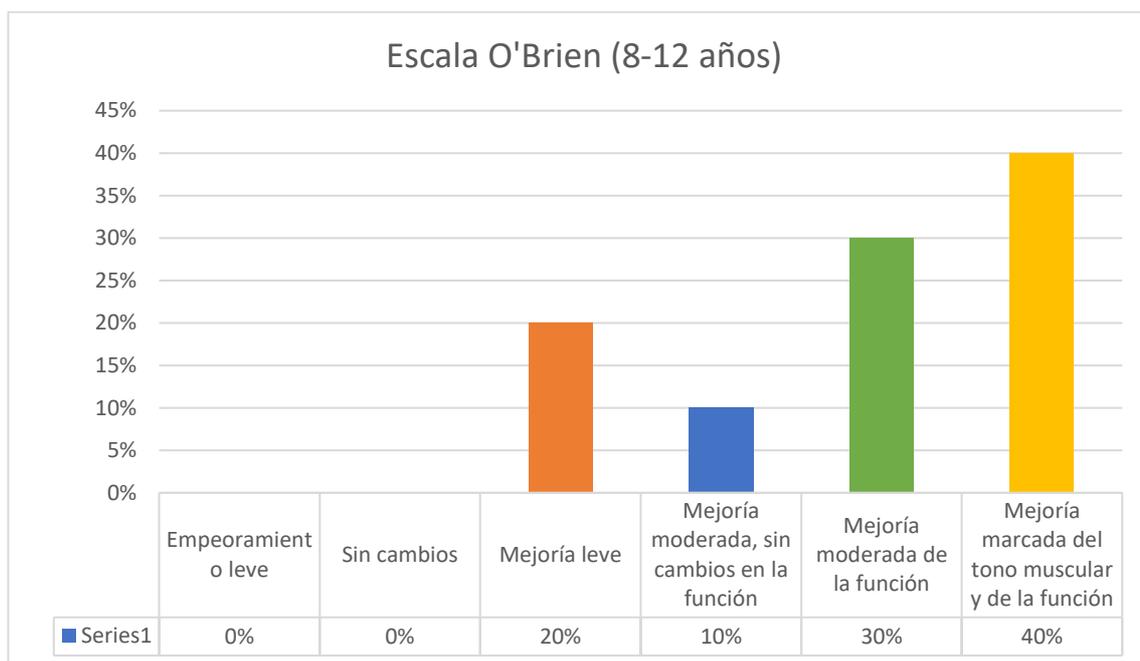
Figura 7. Resultados de la Escala de O'Brien en pacientes de 5- 7 años



Análisis e interpretación de los resultados

En la figura 7 se muestran los resultados obtenidos de las edades de 5-7 años donde el 40% de los padres identificaron una mejoría moderada, sin cambios en la función; el 30% tuvo una mejoría leve y el 20% una mejoría moderada de la función. Una minoría conformada por el 10% registro una mejoría marcada del tono muscular y de la función.

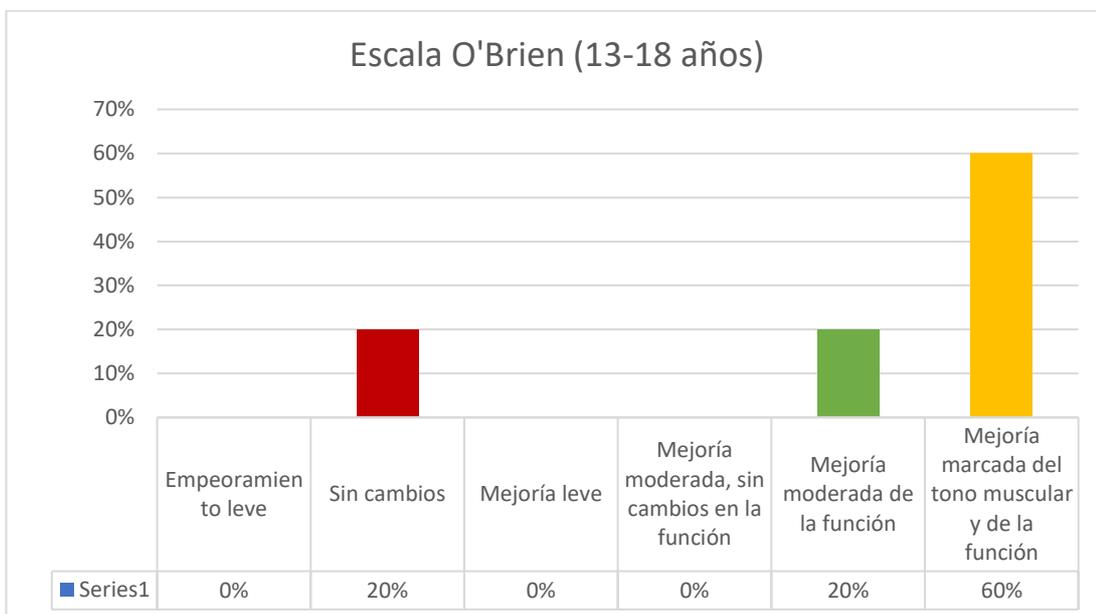
Figura 8. Resultados de la Escala de O'Brien en pacientes de 8- 12 años



Análisis e interpretación de los resultados

La mayoría de los padres (40%) registraron que hay una mejoría marcada del tono muscular y de la función, el 30% indicaron una mejoría marcada de la función y el 20% una mejoría leve. El 10% apuntaron a una mejoría moderada, sin cambios en la función.

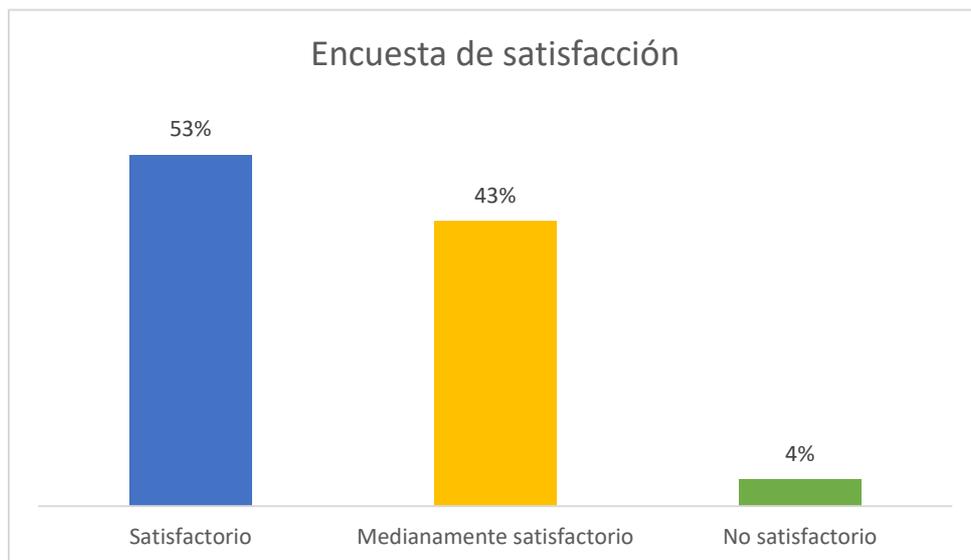
Figura 9. Resultados de la Escala de O'Brien en pacientes de 13-18 años.



Análisis e interpretación de los resultados

En el presente gráfico se puede observar que el 60% de los padres indicaron que tras el tratamiento de TBA, sus representados presentaron una mejoría marcada del tono muscular y de la función. Los ítems de mejoría moderada de la función y sin cambios obtuvieron un 20% cada uno.

Figura 10. Resultados obtenidos de la encuesta de satisfacción



Análisis e interpretación de resultados

En la figura 10 se muestran los resultados obtenidos de la encuesta de satisfacción realizada a los padres, donde el 53% manifestó que el tratamiento realizado ha sido satisfactorio, el 43% indicó que este fue medianamente satisfactorio, y una minoría conformada por el 4% señaló que no fue satisfactorio.

9. Conclusiones

De los resultados obtenidos del siguiente de trabajo de investigación, se puede concluir lo siguiente:

- A través de la recolección de datos realizada en el Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde” se dio a conocer que hay una prevalencia de diplejía según la clasificación topográfica en los pacientes pediátricos con PCI de tipo espástico. Además, que la mayor parte de los participantes que reciben el tratamiento de toxina botulínica e intervención fisioterapéutica están entre los rangos de edades de 5-7 y 8-12 años. El 60% de los pacientes acude a fisioterapia 3 veces por semana.
- Según los resultados del cuestionario Peds-QL, en cuanto a la salud emocional los rangos de edades con mayor porcentaje son los de 8-12 y 13-18 años, seguidos del grupo de 2-4 años y por último el grupo de 5-7 años. Por otro lado, la salud física va a variar en resultados, ya que hay distintos factores tales como: la clasificación topográfica y las sesiones semanales de terapia física que realizan, los cuales tendrán una gran influencia en el estado que se encuentra el paciente, así como en las capacidades que tiene y obtendrá. En todos los rangos de edades la salud emocional prevalece sobre la salud física.
- En este estudio los rangos de 8-12 y 13-18 años son quienes mayormente acuden a una escuela y tienen la posibilidad de sentirse incluidos, no solo con jóvenes de su edad sino con la sociedad, dando un mejor resultado en su salud emocional.
- Como resultados de la Escala de O’Brien tenemos que los padres manifestaron en su mayoría que el tratamiento recibido, adicionalmente a la fisioterapia, con toxina botulínica tipo A tuvo una mejoría moderada de la función y una mejoría marcada del tono muscular y de la función, esto indica que están satisfechos con el tratamiento recibido, lo cual ha sido un aporte al mejoramiento de su calidad de vida.

- La encuesta de satisfacción realizada a los padres o representantes nos muestra que entre las escalas: satisfactorio, medianamente satisfactorio y no satisfactorio, con respecto a la calidad de vida los resultados de la aplicación de la TBA en conjunto con la fisioterapia han sido altamente satisfactorio, lo cual comprueba la hipótesis planteada en esta investigación.
- Pese a los resultados obtenidos, una de las limitaciones que tuvo de este estudio fue el número de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión y se requiere de más estudios para llegar a una conclusión más evidenciada.
- Una vez obtenidos los resultados se realizó un plan de intervención fisioterapéutica como propuesta de intervención.

10. Recomendaciones

A partir de las conclusiones mencionadas, se procede a dar las siguientes recomendaciones en torno a la mejora tanto del tratamiento como de la calidad de la vida:

- Continuar con el tratamiento de TBA el tiempo que el médico traumatólogo o fisiatra lo indiquen, siempre teniendo presente que debe ir acompañado de las sesiones de terapia física para que tenga un efecto satisfactorio.
- Tanto las dosis de TBA como el tratamiento de fisioterapia deben ser individualizados, ya que cada caso es diferente y tiene distintos diagnósticos, por lo cual es necesario que un médico experto tome la decisión de la dosis y el lugar de aplicación.
- Realizar reevaluaciones periódicamente a los pacientes para verificar las mejoras producidas por la aplicación de la toxina botulínica y la intervención fisioterapéutica.
- Informar a padres, representantes y/o cuidadores sobre la importancia de que sus representados realicen terapia física lo más pronto posible y de manera consecutiva, de esta manera se puede trabajar su funcionabilidad y movilidad tempranamente con la finalidad de mejorar su calidad de vida.
- Hoy en día, estando en la era de la tecnología se le puede brindar a los padres, representante y/o cuidadores distintos videos de los ejercicios que deben realizar en el hogar para que el resultado de la intervención fisioterapéutica sea más efectivo.

11. Presentación de Propuesta de Intervención

11.1. Tema de Propuesta

Plan de intervención fisioterapéutica por medio de los métodos de Bobath y Rood en pacientes con parálisis cerebral infantil espástica entre los 2 a 18 años, que asisten al área de consulta externa del Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde”.

11.2. Objetivos

11.2.1. Objetivo General

Diseñar un plan de intervención fisioterapéutica utilizando los métodos de Bobath y Rood en pacientes desde los 2 a 18 años diagnosticados con parálisis cerebral infantil espástica que recibieron toxina botulínica tipo A en el Hospital de Niños “Dr. Roberto Gilbert Elizalde”.

11.2.2. Objetivos específicos

- Desarrollar un plan de ejercicios por medio de los métodos de Bobath y Rood para pacientes diagnosticados con PCI de tipo espástico.
- Examinar continuamente por medio de evaluaciones a los pacientes con PCI para analizar su proceso evolutivo.
- Mencionar a los padres, representantes y/o cuidadores sobre la importancia de la intervención fisioterapéutica para mejorar la funcionalidad y calidad de vida del paciente con PCI.

11.3. Justificación

En base a la problemática planteada en el presente trabajo de titulación y a los resultados obtenidos, se establece la inclusión de un programa de terapia física utilizando los métodos de Bobath y Rood, dirigido a pacientes diagnosticados con parálisis cerebral infantil espástica entre los 2 a los 18 años. De esta manera se puede trabajar su movilidad y funcionalidad, con la finalidad de mejorar su calidad de vida y que sean lo más independientes posible de sus familiares para realizar actividades de la vida diaria.

Esta propuesta está dirigida al personal de terapia física y rehabilitación que labora en el área de consulta externa del Hospital de Niños "Dr. Roberto Gilbert Elizalde", para que sea considerada parte del plan de tratamiento de los pacientes con PCI espástico que recibieron toxina botulínica tipo A y a la cual es necesario la intervención fisioterapéutica para obtener resultados satisfactorios en el paciente.

11.4. Fases de la propuesta

Fase I

- Evaluación de los pacientes con PCI espástico para saber su nivel de funcionalidad, de esta manera se realiza la individualización de cada tratamiento.
- Movilizaciones pasivas y activo-asistidas de miembro inferior y superior.
- Estiramientos musculares a nivel de miembro inferior y superior.
- Uso del método de Rood para neurofacilitación: cepillado lento en musculatura espástica para inhibición, estimulación con frío y golpeteo rápido en tendones de musculatura antagonistas.
- Técnicas de inhibición para terminar con patrón espástico por medio del método de Bobath.
- Realizar charlas educativas a los padres, representantes y/o cuidadores sobre la importancia y los beneficios de la intervención fisioterapéutica en sus representados.

Fase II

- Movilizaciones activas-asistidas de miembro superior e inferior para mejorar rangos articulares.
- Por medio del método de Bobath se trabaja el desarrollo psicomotor dependiendo de las posibilidades y edad de cada paciente: sedestación, gateo, bipedestación y/o marcha.
- Uso del método de Rood para inhibir patrón espástico: cepillado lento en musculatura espástica, mientras que en músculos antagonistas se trabaja golpeteo rápido y estiramiento muscular.
- Ejercicios de equilibrio y propiocepción.
- Adaptación al uso de órtesis y ayudas técnicas para actividades de la vida diaria.

Fase III

- Reevaluación de la función y movilidad de los pacientes con PCI espástico.
- Movilizaciones activas, activas-asistidas y activas-resistidas (dependiendo de cada paciente y sus capacidades) de ambos miembros para evitar pérdida de rangos articulares obtenidos anteriormente.
- Uso del método de Bobath para trabajar el desarrollo psicomotor de cada paciente.
- Trabajo de bipedestación y marcha, en aquellos pacientes que tienen indicadas el uso de férulas y ayudas técnicas se deben utilizar para estos ejercicios.

Bibliografía

- Alvarado, K. (2017). *Hemiplejia flácida y su incidencia en adultos mayores propuesta: Método de rood favoreciendo el área motora* (Thesis, Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Tecnología Médica). Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Tecnología Médica. Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/37094>
- Arias, A. (2020). *La parálisis cerebral infantil. Un trastorno con muchas incógnitas* (Universidad de Sevilla). Universidad de Sevilla. Recuperado de <https://idus.us.es/handle/11441/103470>
- Avilés, O. A., & Paez, A. G. (2019). *Efectividad del uso de la toxina botulínica en pacientes con cuadriplejia espástica estudio realizado en el Hospital Roberto Gilbert Elizalde de 2016 a 2018* (Thesis, Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Medicina). Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Medicina. Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/43131>
- Barrón, F., Garza, T., & Vázquez, D. (2015). Mejoría en la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral con intervención psicoeducativa. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(1), 12-16. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=61190>
- Bocca, G., Iglesias, A., & Rodríguez, M. E. (2018). Toxina botulínica tipo A en parálisis cerebral espástica. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 29(3-4), 46-50. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=81816>
- Botero de Mejía, B. E., & Pico, M. E. (2007). CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE 60 AÑOS: UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 11-24. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-75772007000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=es

- Cámara, V. (2018). *Evaluación de la calidad de vida en parálisis cerebral infantil: Herramienta necesaria en el tratamiento de fisioterapia*. Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/31980>
- Centro de Control y la Prevención de Enfermedades. (2019, mayo 7). Parálisis cerebral infantil (PCI) | CDC. Recuperado 18 de junio de 2021, de Centers for Disease Control and Prevention website: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/index.html>
- Chiu, C. (2018). *Plan de intervención fisioterápico en parálisis cerebral infantil: A propósito de un caso* (Universidad de Zaragoza). Universidad de Zaragoza, Zaragoza. Recuperado de <https://zaguan.unizar.es/record/89130/files/TAZ-TFG-2018-884.pdf>
- CONADIS. (2017). *Prevalencia de discapacidad. Resultados*. Quito. Recuperado de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp->
- Culqui, M. (2018). *“El método de Rood en el desarrollo psicomotor en niños y niñas de 2 a 3 años de edad en el centro de salud Tipo C de Quero”* (Universidad Técnica de Ambato - Facultad de Ciencias de la Salud - Carrera de Estimulación Temprana). Universidad Técnica de Ambato - Facultad de Ciencias de la Salud - Carrera de Estimulación Temprana. Recuperado de <https://repositorio.uta.edu.ec:8443/jspui/handle/123456789/28732>
- Endara, L. (2018). *Beneficios del método Bobath en preescolares con Parálisis Cerebral Infantil Espástica en la Fundación Acción Social Cáritas en Santo Domingo, periodo Enero 2017 a Marzo 2018* (Quito: UCE). Quito: UCE. Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/17163>
- Enireb, M. D., & Patiño, V. P. (2017). Parálisis cerebral infantil: Estimulación temprana del lenguaje método de Bobath. *Dominio de las Ciencias*, 4(3 Especial), 627-706. <https://doi.org/10.23857/dc.v4i3>
- Escobar, V., & Godoy, L. (2016). *Estudio retrospectivo de la aplicación de toxina botulínica en miembros inferiores como coadyuvante en el tratamiento Fisioterápico en pacientes de 2 a 10 años de edad con parálisis cerebral infantil espástica que asistieron al Hospital Roberto Gilbert Elizalde de la ciudad de Guayaquil en el periodo enero/2014 - julio/2015*. (Universidad Católica de Santiago de Guayaquil).

- Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Recuperado de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/5063>
- Espinoza, Á. (2018). *Evaluación de calidad de vida en pacientes de 2 a 18 años con epilepsia, Hospital San Francisco de Quito, periodo 2017* (Quito: UCE). Quito: UCE. Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/16715>
- Fernández, R., & Sandoya, M. (2017). *Método de Rood en niños con parálisis cerebral espástica que acuden al área de Consulta Externa del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, mayo – septiembre de 2017.* (Universidad Católica de Santiago de Guayaquil). Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Recuperado de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/9318>
- Flemban, A., & Elsayed, W. (2018). Effect of combined rehabilitation program with botulinum toxin type A injections on gross motor function scores in children with spastic cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science, 30*(7), 902-905. <https://doi.org/10.1589/jpts.30.902>
- Gallego, A., & Rodríguez, M. J. (2016). Revisión sistemática de la eficacia del tratamiento combinado de fisioterapia junto con toxina botulínica tipo A en la espasticidad de miembros inferiores en niños con parálisis cerebral. *Rehabilitación, 50*(2), 95-107. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2016.01.003>
- García, S. F., Gómez, M. T., & Guzmán, E. (2017). Toxina botulínica A y terapia física, en la marcha en parálisis cerebral. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc., 7*.
- Gómez, S., Jaimes, V. H., Palencia, C. M., Hernández, M., & Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría, 76*(1), 30-39. Recuperado de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0004-064920130001000008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Gulati, S., & Sondhi, V. (2018). Cerebral Palsy: An Overview. *The Indian Journal of Pediatrics, 85*(11), 1006-1016. <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1>
- Herrera, E. (2020). *Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral infantil en el Instituto Fiscal de Discapacidad*

- Motriz “INSFIDIM” en el período octubre 2019—Febrero 2020”* (Quito: UCE). Quito: UCE. Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/21262>
- Kavlak, E., Ünal, A., Tekin, F., & Altuğ, F. (2018). Effectiveness of Bobath therapy on balance in cerebral palsy. *Cukurova Medical Journal*, 43(4), 975-981. <https://doi.org/10.17826/cumj.375565>
- Lerma, P. R., Chanaga, M. V., & Perdomo, D. (2019). Abordaje de un caso de parálisis cerebral espástica nivel v mediante el concepto Bobath. *Fisioterapia*, 41(4), 242-246. <https://doi.org/10.1016/j.ft.2019.03.006>
- Lliguichuzhca Dumán, F. B. (2015). *Valoración de los arcos de movilidad y fuerza muscular de la mano en pacientes de 18 – 46 años con diagnóstico de pseudoartrosis de escafoides tratada quirúrgicamente con la técnica de Matti Russe en el grupo de cirugía del miembro superior y mano del Hospital de Especialidades N° 1 de las F.F.A.A. Período 2008-2014.* Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/4698>
- Martínez, J. C., Peña, J. L., Sanz, P., Alonso, X., González, J. M., Arriola, G., ... García, P. J. (2017). Mitos y evidencias en el empleo de la toxina botulínica. *Revista de neurología*, 64(10), 459-470. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5988548>
- Mayo Clinic. (2020). Parálisis cerebral infantil—Síntomas y causas—Mayo Clinic. Recuperado 18 de junio de 2021, de Mayo Clinic website: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cerebral-palsy/symptoms-causes/syc-20353999>
- Mejía, A. E., & Tenemaza, C. S. (2018). *Aplicación de la escala de wood-downes modificada por ferrés en enfermedades respiratorias asociadas a parálisis cerebral infantil, en el área de pediatría en los hospitales José Carrasco Arteaga y Vicente Corral Moscoso. Cuenca, febrero—Julio 2018* (Universidad de Cuenca). Universidad de Cuenca. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/31043>
- Mite, L. (2019). *Ejercicios terapéuticos mediante el método Kabat para personas con parálisis cerebral infantil.* Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/39581>

- Peláez, M. J., Cordon, A., Madrid, A., Núñez, E., Ramos, J. M., Gallego, S., & Moreno, E. E. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: Problemas asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), 115-124. <https://doi.org/10.46997/revecuatneurol30100115>
- Pérez, P. (2018). *Revisión bibliográfica sobre la punción seca en comparación con la infiltración de toxina botulínica como tratamiento para la espasticidad* (Info:eu-repo/semantics/bachelorThesis). Recuperado de <https://eprints.ucm.es/id/eprint/57787/>
- QuestionPro. (2019, abril 8). ¿Qué es un cuestionario de calidad de vida? Recuperado 24 de junio de 2021, de QuestionPro website: <https://www.questionpro.com/blog/es/cuestionario-de-calidad-de-vida-2/>
- Tekin, F., Kavlak, E., Cavlak, U., & Altug, F. (2018). Effectiveness of Neuro-Developmental Treatment (Bobath Concept) on postural control and balance in Cerebral Palsied children. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 31(2), 397-403. <https://doi.org/10.3233/BMR-170813>
- Vallejo, D. C., Moreno, L. S., & Rodríguez, Y. V. (2019). Comparativo entre los enfoques de intervención de fisioterapia neurológica en usuarios pediátricos con parálisis cerebral, una revisión de la literatura entre el periodo 1980 – 2019 (Thesis, Universidad Santiago de Cali). Universidad Santiago de Cali. Recuperado de <https://repository.usc.edu.co/handle/20.500.12421/2847>
- Vargas, L., Daza, Y., Arrieta, A., & Beltrán, A. (2006). Aportes de los métodos Bobath y Rood en el tratamiento fisioterapéutico del paciente con lesión de neurona motora superior. *Umbral Científico*, (8), 73-81. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30400809>

Anexos

ANEXO 1

CUESTIONARIO PEDS-QL PARA REPRESENTANTES DE PACIENTES DE 2-4 AÑOS

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS (2-4 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** en 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.

En el **ÚLTIMO MES** ¿en qué medida su hijo tuvo **problemas con...**?

ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades físicas	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a juntar sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener Dolores	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	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 desanimado	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Jugar con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen del él/ella	0	1	2	3	4
4. Que le cueste hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. Que le cueste seguir el ritmo del juego con otros Niños	0	1	2	3	4

***Por favor, complete esta sección si su hijo/a va a la guardería o al jardín de infantes**

ACTIVIDADES EN LA GUARDERÍA/JARDIN DE INFANTES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Hacer las mismas tareas de guardería o de jardín que sus compañeros	0	1	2	3	4
2. Faltar a la guardería o al jardín de infantes porque no se siente bien	0	1	2	3	4
3. Faltar a la guardería o al jardín de infantes para ir al doctor, hospital o sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Español para Uruguay
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** estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** en 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.

En el **último mes**, ¿en qué medida **su hijo/a** ha tenido **problemas** con...?

ACTIVIDADES FÍSICAS (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 deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	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 desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse 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 niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo cuando juega con otros niños	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (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	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor, hospital o	0	1	2	3	4

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Not to be reproduced without permission

Anexo 3: Escala modificada de mejoría global Escala de O'Brien

GRADO	ACTIVIDAD
-1	Empeoramiento leve
0	Sin cambios
1	Mejoría leve
2	Mejoría moderada, sin cambios en la función
3	Mejoría moderada de la función
4	Mejoría marcada del tono y de la función

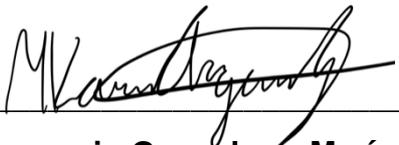
DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Argenzio Goncalvez María Karina**, con C.C: # 0923083190 autora del trabajo de titulación: **Análisis del grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral infantil espástica que reciben tratamiento fisioterapéutico y toxina botulínica tipo A**, previo a la obtención del título de **LICENCIADA EN TERAPIA FÍSICA** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **15 de septiembre** de **2021**

f. 

Nombre: **Argenzio Goncalvez, María Karina**

C.C: **0923083190**

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Análisis del grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral infantil espástica que reciben tratamiento fisioterapéutico y toxina botulínica tipo A.		
AUTOR(ES)	Argenzio Goncalvez, María Karina		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Andino Rodríguez, Francisco Xavier		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Ciencias Médicas		
CARRERA:	Terapia Física		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Terapia Física		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	15 de septiembre de 2021	No. DE PÁGINAS:	61
ÁREAS TEMÁTICAS:	Pediatría, psicología, neurología, fisiatría, traumatología		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Parálisis cerebral infantil; espasticidad; calidad de vida; toxina botulínica tipo a; intervención fisioterapéutica; cuestionario peds-ql.		
RESUMEN/ABSTRACT: La parálisis cerebral infantil (PCI) es un grupo de trastornos que afectan el movimiento y el tono muscular, ocurre por un daño en el cerebro inmaduro a medida que se va desarrollando. La intervención fisioterapéutica y el uso de la toxina botulínica tipo A ha demostrado una mejora en el tono muscular, mejorando la movilidad y funcionalidad. Objetivo: Demostrar el grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral infantil que recibieron toxina botulínica tipo A que acuden al Hospital de Niños "Dr. Roberto Gilbert Elizalde" desde el enero 2020 hasta junio 2021. Metodología: Estudio retrospectivo de enfoque cualitativo, alcance descriptivo, de corte longitudinal no experimental, en el cual se utilizó el cuestionario de calidad de vida pediátrica o Peds-QL. Muestra: La población está conformada de 65 pacientes con PCI que recibieron TBA, de los cuales 30 pacientes cumplieron con los criterios de inclusión. Resultados: El 50% de los pacientes seleccionados son de sexo masculino. El 33% de los pacientes se encuentran en los rangos de 5-7 años y 8-12 años. Se encontró un mayor grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida, en los grupos de 8-12 y 13-18 años con un porcentaje del 65%. Conclusión: El grado de satisfacción con respecto a la calidad de vida es medio-alto, en el cual prevalece la salud emocional sobre la salud física.			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593985924079	E-mail: mkarinaargenzio@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Isabela Odila Grijalva Grijalva		
	Teléfono: +593-999960544		
	E-mail: Isabel.grijalva @cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			