



UNIVERSIDAD DE BURGOS  
FACULTAD DE EDUCACIÓN  
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

TESIS DOCTORAL

**CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON LOS TICS:**

**Estudio de prevalencia de tics, comorbilidad y asociación  
con la calidad de vida, autopercebida y según los padres en la  
población infanto juvenil**

Doctoranda:  
Sara Sáez Velasco

Directores:  
M. Isabel García Alonso  
Esther Cubo Delgado

Burgos, 2019



D<sup>a</sup> MARÍA ISABEL GARCÍA ALONSO, Profesora Doctora del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos en el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad de Burgos y D<sup>a</sup> ESTHER CUBO, Profesora Doctora del Área de Anatomía, en el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad de Burgos

Hacemos constar que el presente trabajo de investigación:

**CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON LOS TICS:  
Estudio de prevalencia de tics, comorbilidad y asociación con la  
calidad de vida, autopercebida y según padres, en la población infanto-  
juvenil**

Que presenta DOÑA SARA SÁEZ VELASCO ha sido realizado bajo nuestra dirección y supervisión y reúne a nuestro juicio, los méritos suficientes de originalidad y rigor para que el autor pueda optar al título de Doctor.

Burgos, 19 de Julio de 2019



Fdo.: Dra. M<sup>a</sup> Isabel García Alonso



Fdo. Dra. Esther Cubo

**ILMO. SR. PRESIDENTE DE LA ESCUELA DE DOCTORADO DE LA  
UNIVERSIDAD DE BURGOS**



*Quien tiene un por qué para vivir,  
encontrará casi siempre un cómo*

*Friedrich Nietzsche*



# AGRADECIMIENTOS

---

No es sencillo reunir en unas pocas frases a todas aquellas personas que, de una u otra manera, han formado parte de este trabajo, y a quienes quiero expresar mi gratitud. Ahí va un intento:

En primer lugar, a los dos pilares de esta investigación: la directora de tesis, la Dra. Isabel García Alonso, por su experiencia, disponibilidad y paciencia. Disfruta en tu nueva y merecida etapa vital. A la Dra. Esther Cubo, codirectora, motor de esta aventura y fuente de inspiración. Es un honor haber caminado a vuestro lado.

Como no podía ser de otra manera, a Vanesa Delgado y Vanesa Ausín, compañeras de viaje desde los inicios, diez años atrás. Gracias por vuestro aliento en los momentos difíciles, por echarme una mano siempre que ha hecho falta y por dar sentido a la palabra “amistad”. Sin vosotras no habría llegado hasta aquí.

A los alumnos, padres, profesores y todo aquel que con su tiempo, esfuerzo y confianza han hecho posible este trabajo. Vosotros aportáis el verdadero sentido a esta investigación. Agradecer a la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León la posibilidad de “colarnos” en el día a día de todos los centros escolares participantes.

Gracias a Sara Calvo y a Xosé Ramón García, por vuestras aportaciones técnicas y humanas. A la Unidad de Investigación del Hospital Universitario de Burgos (HUBU), por dar cabida a este gran proyecto.

A mi familia, por estar ahí siempre, por no dudar en ningún momento de mí y por enseñarme el significado de la palabra amor. A mis padres; sois ejemplo de fortaleza, trabajo y humildad. Mamá; siempre fuiste la primera en acordarte de todos. Ahora no serás la última. Gracias a “mis chic@s”: Sergio, Lucía, Xabi, Marco y Alex; llenáis mi vida de ilusión. A los que se fueron, pero han dejado su huella presente.

A Cucho, por acompañarme en el día a día y hacerlo un poquito más fácil. A mis amigos, gracias por vuestro aliento y energía, y en especial a Inca (por sacarme de paseo).





## **ÍNDICE DE CONTENIDOS**

---



---

	<u>Página</u>
Índice de tablas y figuras .....	21
Índice de siglas y acrónimos .....	29
Introducción .....	35

## **PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO**

### **Capítulo I: ¿Qué son los tics? Concepto y clasificación**

1.1. Concepto de Tic .....	47
1.2. Tipos de tics .....	49
1.2.1. Tics motores simples .....	49
1.2.2. Tics vocales simples .....	50
1.2.3. Tics motores complejos .....	50
1.2.4. Tics vocales complejos .....	51
1.3. Clasificación diagnóstica .....	51
1.4. Síntesis del Capítulo I .....	54

## **Capítulo II. Tics. Historia, Prevalencia y Desarrollo a lo largo de la vida**

2.1. Historia .....	59
2.2. Prevalencia .....	60
2.3. Etiología .....	64
2.4. Desarrollo y curso .....	65
2.5. Factores de riesgo y pronóstico .....	69
2.6. Consecuencias funcionales de los tics .....	69
2.7. Síntesis del Capítulo II .....	71

## **Capítulo III: Trastornos de tics: Diagnóstico diferencias y comorbilidad de los tics**

3.1. Diagnóstico diferencial .....	77
3.2. Comorbilidades asociadas .....	81
3.3. TDAH .....	83
3.3.1. Prevalencia .....	84
3.3.2. Problemas comunes asociados al TDAH .....	85
3.3.3. Tratamiento del TDAH .....	86
3.4. Trastorno obsesivo compulsivo (TOC) .....	87
3.5. Tratamiento de los tics .....	89
3.6. Rendimiento escolar y tics .....	91
3.7. Síntesis del Capítulo III .....	94

---

**Capítulo IV: Calidad de vida: delimitación del concepto**

4.1. Evolución histórica .....	99
4.2. Conceptualización del término calidad de vida .....	100
4.3. Un concepto, múltiples dimensiones .....	105
4.3.1. Calidad de vida en la actualidad .....	109
4.4. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y diferencias con Calidad de Vida (CV) .....	110
4.5. Ámbitos de estudio .....	112
4.6. Síntesis del Capítulo IV .....	113

**Capítulo V: Calidad de vida en niños: Instrumentos de medida**

5.1. ¿Para qué medir CVRS? .....	117
5.2. Diferencias en la medición de calidad de vida en niños y adultos .....	119
5.3. Requisitos a cumplir de los instrumentos que miden calidad de vida en niños .....	120
5.3.1. Medidas apropiadas según la edad .....	121
5.3.2. Medidas informadas por el propio paciente .....	123
5.3.3. Medidas genéricas o específicas .....	124
5.3.4. Medias comparables en diferentes culturas .....	126
5.3.5. Medidas que incluyan múltiples dominios .....	127
5.4. Algunos instrumentos de Calidad de Vida en niños .....	128

5.5. Síntesis del Capítulo V .....	131
------------------------------------	-----

**Capítulo VI: Calidad de vida: Diferencias entre la percepción de los niños y jóvenes y sus padres.**

6.1. Indicadores proxys vs autoinforme .....	135
6.1.1. Diferencias entre padres e hijos según el dominio evaluado .....	140
6.1.2. Diferencias entre padres e hijos según el estado de salud del evaluado .....	141
6.1.3. Diferencias entre padres e hijos según la edad del evaluado .....	143
6.1.4. Diferencias entre padres e hijos según el instrumento de CVRS utilizado .....	144
6.2. ¿Por qué son diferentes las puntuaciones de padres e hijos? .....	145
6.3. Síntesis del capítulo VI .....	148

**Capítulo VII: Tics y Calidad de Vida (CV): Influencia de la comorbilidad y déficits asociados.**

7.1. Calidad de Vida y comorbilidad .....	153
7.2. Calidad de Vida y severidad de los tics .....	154
7.3. Calidad de vida y Déficits sociales .....	156
7.4. Tics y Calidad de Vida en la etapa adulta .....	158
7.5. Síntesis del capítulo VII .....	160

---

## SEGUNDA PARTE: PARTE EMPÍRICA

### Capítulo VIII: Diseño de la investigación

8.1. Justificación y contextualización de la investigación .....	167
8.2. Planteamiento de la investigación .....	171
8.2.1. Definición del problema .....	171
8.2.2. Objetivos .....	172
8.2.2.1. Objetivo general .....	172
8.2.2.2. Objetivos específicos .....	173
8.2.3. Hipótesis .....	173
8.3. Metodología .....	175
8.3.1. Selección y definición de variables .....	175
8.3.1.1. Presencia de tics .....	175
8.3.1.2. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) .....	176
8.3.1.3. Valoración de la comorbilidad asociada .....	177
8.3.1.4. Valoración del rendimiento académico .....	178
8.3.1.5. Características sociodemográficas de los participantes .....	178
8.3.1.6. Características del centro escolar .....	179
8.3.1.7. Características clínicas del alumnado .....	180
8.3.2. Diseño .....	180

8.3.3. Procedimiento .....	180
8.3.3.1. Procedimiento muestral .....	183
8.3.3.2. Procedimiento de administración de las escalas y recogida de datos ...	187
8.3.4. Instrumentos de medida utilizados .....	189
8.3.4.1. Pruebas psicométricas .....	189
a) Cuestionario de calidad de vida pediátrica <i>PedsQL</i> versión 4.0 para niños - adolescentes y padres .....	189
b) <i>Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)</i> .....	192
c) Entrevista de <i>screening</i> computerizada <i>DISC Predictive Scale</i> (DPS) Versión Genérica Española C-DISC 4 for Windows .....	193
8.3.4.2. Cuadernos de recogida de datos .....	195
8.3.4.3. Entrevista telefónica .....	195
8.3.5. Codificación y análisis de datos .....	196
8.3.6. Participantes .....	198

## **Capítulo IX: Resumen de los principales artículos de investigación publicados hasta el momento actual y resultados obtenidos**

9.1. Validación Española de la escala <i>Psychometric Attributes of the DISC Predictive Scales</i> .....	201
9.1.1. Método .....	201
9.1.2. Resultados .....	203
9.1.2.1. Atributos psicométricos .....	207



---

9.1.3. Conclusiones .....	207
9.2. Validación de instrumentos de cribado para estudios neuroepidemiológicos de trastornos de tic .....	207
9.2.1. Método .....	208
9.2.2. Resultados .....	209
9.2.2.1. Validez Diagnóstica .....	210
9.2.3. Conclusiones .....	212
9.3. Prevalencia de tics en escolares de España central: un estudio poblacional .....	212
9.3.1. Resultados .....	213
9.3.1.1. Prevalencia de tics .....	213
9.3.2. Conclusiones .....	216
9.4. Rendimiento escolar en los trastornos de tic. Un estudio transversal de rendimiento escolar en 1.867 niños en el centro de España .....	217
9.4.1. Resultados .....	217
9.4.1.1. Rendimiento académico .....	218
9.4.1.2. Comorbilidad .....	218
9.4.1.3. Características clínicas, demográficas y del ambiente. ....	220
9.4.2. Conclusiones .....	220

## Capítulo X: Demostración de hipótesis, análisis e interpretación de datos

10.1. Resultados descriptivos generales sobre el estudio de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) .....	225
10.1.1. Edad, sexo, nivel educativo de los alumnos, características del centro escolar y del informador .....	225
10.1.2. Análisis descriptivos sobre trastornos de tics .....	227
10.1.3. Características clínicas de la muestra .....	228
10.2. Hipótesis 1. La autopercepción de la CVRS que tienen los alumnos es similar y concuerda con la manifestada por sus padres .....	229
10.3. Relación entre la CVRS y la presencia de tics .....	237
10.3.1. Hipótesis 2. Existen diferencias entre la percepción que tienen los padres sobre la CVRS de sus hijos en función de si estos tienen o no tics .....	237
10.3.2. Hipótesis 3. Existen diferencias entre la percepción que tienen los estudiantes sobre su CVRS y la presencia de tics .....	243
10.4. Relación entre CVRS y existencia de comorbilidad psiquiátrica.....	245
10.4.1. Hipótesis 4. Los niños y adolescentes que presentan tics, tienen más comorbilidad asociada .....	247
10.4.2. Hipótesis 5. Los alumnos con trastornos psiquiátricos comórbidos perciben una CVRS inferior a aquellos que no los presentan .....	249
10.5. Hipótesis 6. Los niños y adolescentes con peor rendimiento académico perciben una más baja CVRS .....	253
10.6. Relación entre CVRS y variables sociodemográficas .....	256

---

10.6.1. Hipótesis 7. Los padres con mayor nivel educativo perciben una CVRS más alta en sus hijos .....	256
10.6.2. Hipótesis 8. Realizar deporte se asocia con una mejor CVRS en los niños ...	261
10.6.3. Hipótesis 9. A mayor tiempo invertido viendo la TV, peor CVRS perciben los propios alumnos y sus padres .....	263
10.6.4. Hipótesis 10. A mayor tiempo invertido en jugar a juegos electrónicos, peor CVRS perciben los propios alumnos y sus padres .....	266
10.7. Asociación multivariante de variables sociodemográficas, clínicas y ambientales con CVRS: Modelo de regresión logística .....	268
10.7.1. Modelo de regresión para la CVRS según los alumnos .....	269
10.7.2. Modelo de regresión para la CVRS según las puntuaciones aportadas por los padres .....	270
 <b>Capítulo XI: Discusión general, conclusiones y perspectivas de futuro</b>	
11.1. Discusión general .....	275
11.2. Conclusiones del estudio .....	285
11.3. Limitaciones al abordaje propuesto .....	288
11.4. Utilidad práctica de los resultados en relación a la salud y al ámbito educacional ...	290
 <b>Referencias bibliográficas .....</b>	 293

**Relación de Anexos** ..... 309

Anexo I	<i>PedsQL4-Core-A-Cuestionario para adolescentes (13-18 años)</i>
Anexo II	<i>PedsQL4-Core-A-Cuestionario para padres de adolescentes de 13 a 18 años</i>
Anexo III	Carta de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León
Anexo IV	Cuestionarios de sospecha de TICS para padres
Anexo V	Cuestionario de perfil curricular-sospecha de Tics para profesores/tutores
Anexo VI	Cuaderno de recogida de datos para el Neurólogo – Escala <i>Yale Global Tic Rating Scale</i>
Anexo VII	Prevalencia específica por edad y sexo (por cada 100 habitantes) de diagnósticos de tic con criterio de repercusión funcional en las escuelas ordinarias
Anexo VIII	Prevalencia específica por edad y sexo (por cada 100 habitantes) de diagnósticos de tic con criterio de repercusión funcional en las escuelas ordinarias
Anexo IX	Descripción de los niños sin tics y adecuado rendimiento académico
Anexo X	Regresión logística del modelo de bajo rendimiento frente al rendimiento adecuado de la escuela (variable dependiente)

## **ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS**

---



---

**TABLAS**

	<u>Página</u>
Tabla 1.1. Tipos de trastornos de tics de acuerdo con el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V .....	53
Tabla 3.1. Diagnósticos diferenciales más comunes de tics .....	78
Tabla 5.1. Etapas del desarrollo evolutivo según Piaget y correspondencia con los rangos de la escala <i>PedsQL</i> .....	123
Tabla 5.2. Principales Instrumentos de medida de CVRS para niños y adolescentes internacionales disponibles .....	130
Tabla 8.1. Centros escolares participantes en el estudio .....	185
Tabla 8.2. Versiones de la <i>PedsQL</i> para distintos rangos de edad y persona que la cumplimenta .....	190
Tabla 8.3. Categorías diagnósticas según DPS y correspondencias con categorías DISC-IV .....	194
Tabla 9.1. Descripción de las puntuaciones DPS .....	202
Tabla 9.2. Características clínicas y demográficas de la muestra .....	204
Tabla 9.3. Valor predictivo del DPS vs diagnóstico correspondiente DISC-IV .....	206
Tabla 9.4. Características clínicas .....	209

Tabla 9.5. Instrumentos de <i>screening vs gold standard</i> en CEPS .....	210
Tabla 9.6. Instrumentos de <i>screening vs gold standar</i> en CEE .....	211
Tabla 9.7. Prevalencia específica por edad y sexo (por 100 habitantes) de trastornos de tics con/sin criterio de repercusión funcional en las escuelas ordinarias .....	214
Tabla 9.8. Comorbilidades de la cohorte estratificadas por tic y estado del rendimiento académico .....	219
Tabla 10.1. Principales descriptivos de las puntuaciones proporcionadas por niños y adolescentes por rangos de edad .....	225
Tabla 10.2. Principales descriptivos de las puntuaciones proporcionadas por los padres por rangos de edad y total .....	226
Tabla 10.3. Prevalencia de trastornos de tics con y sin repercusión funcional .....	228
Tabla 10.4. Principales descriptivos de las puntuaciones en CVRS del conjunto de la muestra por dimensiones y totales en alumnos y padres .....	230
Tabla 10.5. Coeficientes de Correlación Intraclase (puntuaciones totales y por rangos de edad) para el total de las puntuaciones y dimensiones de CVRS de padres e hijos .....	236
Tabla 10. 6. Medias, desviaciones típicas y valores p de las puntuaciones de CVRS según los padres en función de si tienen o no tics los alumnos .....	239
Tabla 10.7. Comparación de medias de CVRS según los padres entre alumnos con y sin tics por grupos de edad .....	240



---

Tabla 10.8. ICC comparando dimensiones y total de CVRS, grupos de tic/no tic y edades .....	242
Tabla 10.9. Medias, desviaciones típicas y valores p de las puntuaciones de CVRS según los propios alumnos en el total de la muestra .....	243
Tabla 10. 10. Comparación de medias de CVRS autopercibida entre alumnos con y sin tics por grupos de edad .....	244
Tabla 10.11. Prevalencia de trastornos psiquiátricos según DPS .....	246
Tabla 10.12. Puntuaciones DPS y valores p en función de si existen o no tics .....	248
Tabla 10.13. Medias y DT en CVRS autopercibida según presente o no trastornos psicopatológicos .....	250
Tabla 10.14. Media y DT de CVRS según los padres en función de si el alumno presenta o no psicopatología .....	252
Tabla 10.15. Medias y DT de las dimensiones y total de CVRS según padres e hijos en funcion de si han repetido y valores p .....	255
Tabla 10.16. Medias y DT de CVRS percibida por los padres según nivel educativo de la madre valores p .....	259
Tabla 10.17. Medias y DT de CVRS percibida por los padres según nivel educativo del padre valores p .....	260
Tabla 10.18. Medias y DT de CVRS según alumnos y padres en función de si los escolares practican o no deporte y valores p .....	261

Tabla 10.19. Medias, DT en CVRS de padres e hijos y distribución de la muestra según el número de horas al día dedicadas a ver TV por los alumnos .....	265
Tabla 10.20. Medias, DT en CVRS de padres e hijos y distribución de la muestra según el número de horas al día dedicadas a ver TV por los alumnos .....	267
Tabla 10.21. Variables incluidas en el modelo de regresión de CVRS autopercebida .....	270
Tabla 10.22. Variables incluidas en el modelo de Regresión de CVRS según la percepción de los padres .....	272

---

## FIGURAS

	<u>Página</u>
Figura 2.1. Características principales de los tics .....	68
Figura 4.1. Calidad de vida definida en términos de condiciones de vida .....	101
Figura 4.2. Calidad de vida definida en términos de satisfacción con la vida .....	102
Figura 4.3. Calidad de vida definida como la combinación de condiciones de vida y satisfacción personal .....	103
Figura 4.4. Calidad de vida definida como la combinación de condiciones de vida y satisfacción personal, mediada por una escala de importancia.....	104
Figura 4.5. Modelo de Calidad de Vida .....	107
Figura 5.1. Requisitos específicos para medir CVRS en niños .....	121
Figura 8.1. Diagrama de flujo del estudio .....	186
Figura 8.2. Sumatorios de puntuaciones y su correspondencia con dimensiones de salud en la <i>PedsQL</i> .....	191
Figura 10.1. Tipos de terapia no farmacológicas .....	229
Figura 10.2. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones totales de CVRS de alumnos y padres .....	231
Figura 10.3. Gráfico de Bland y Altman con las puntuaciones totales de CVRS de alumnos y padres .....	231

Figura 10.4. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones en la dimensión física de CVRS de alumnos y padres .....	232
Figura 10.5. Gráfico de Bland y Altman con las puntuaciones en la dimensión física de CVRS de alumnos y padres .....	233
Figura 10.6. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones en la dimensión psicosocial de CVRS de alumnos y padres .....	235
Figura 10.7. Gráfico de Bland y Altman con las puntuaciones en la dimensión psicosocial de CVRS de alumnos y padres .....	235
Figura 10.8. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones totales de CVRS de alumnos y padres en función de si los primeros tienen o no tics .....	238
Figura 10.9. Distribución de los estudiantes en función de si presentan tics y si han repetido curso .....	254
Figura 10.10. Distribución de la muestra según nivel educativo de padre y madres de los alumnos .....	257
Figura 10.11. Porcentaje de la muestra según número de horas al día empleadas en ver TV .....	263
Figura 10.12. Porcentaje de la muestra según número de horas al día empleadas en jugar a juegos electrónicos .....	266

## **ÍNDICE DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS**

---



<b>CEE</b>	Centros de Educación Especial
<b>CEPS</b>	Centros Educativos de Primaria y Secundaria
<b>CHQ</b>	<i>Child Health Questionnaire</i>
<b>CI</b>	Coficiente Intelectual
<b>CVRS</b>	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
<b>DPS</b>	<i>DISC Predictive Scales</i>
<b>ICC</b>	Coficiente de Correlación Intraclase
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PANDAS</b>	<i>Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections</i>
<b><i>PedsQL</i></b>	<i>Pediatrics Quality of Life Inventory</i>
<b>ST</b>	Síndrome de Tourette
<b>TAG</b>	Trastorno Ansiedad Generalizada
<b>TEA</b>	Trastorno del Espectro del Autismo
<b>TEP</b>	Trastorno de Estrés Post-traumático
<b>TDAH</b>	Trastorno Déficit de Atención e Hiperactividad
<b>TOC</b>	Trastorno Obsesivo Compulsivo
<b>TV</b>	Televisión
<b>WHOQOL-100</b>	<i>World Health Organization Quality Of Life assessment instrument</i>





**PRIMERA PARTE:**  
**MARCO TEÓRICO**

---



## **INTRODUCCIÓN**

---



La Calidad de Vida (en adelante CV) es un concepto que va adquiriendo cada vez más impacto en la evaluación y planificación de servicios de salud (Gómez-Vela & Sabeth, 2002). Contar con la percepción personal y subjetiva de los propios sujetos supone un modelo de atención centrada en el paciente en que los proveedores de salud tratan a los pacientes no solo desde una perspectiva clínica, sino también desde una perspectiva emocional, mental, espiritual, social y financiera (Maizes, Rakel & Niemic, 2009).

La investigación sobre CV (también llamada indistintamente Calidad de Vida Relacionada con la Salud, en adelante CVRS) de niños<sup>1</sup> y adolescentes es particularmente importante debido a que el número de niños y adolescentes con trastornos crónicos ha aumentado considerablemente a pesar de los grandes progresos en medicina (Matza et al., 2004; Ravens-Sieber et al., 2014). En niños con este tipo de trastornos, es difícil distinguir qué cambios son debidos a la edad y cuales están provocados por la enfermedad, por lo que se requieren instrumentos específicos para medir CV en esta población. Dentro de las escalas que miden CV en niños, algunas de ellas cuentan con dos fuentes de información en la misma (autoinforme y proxy), lo cual enriquece los datos. Sin embargo, según han observado varios autores (Davis et al., 2007; Upton et al., 2008; Ravens-Sieber et al. 2014), no siempre existe una concordancia entre las calificaciones autoinformadas y las calificaciones de los padres en cuanto a CV de sus hijos.

---

<sup>1</sup> Siguiendo las recomendaciones de la “Guías para el uso inclusivo del lenguaje de la Universidad de Burgos”, en este documento se han empleado, en la medida de lo posible, sustantivos genéricos. Sin embargo, en otras ocasiones se ha optado por el uso del masculino genérico en lugar de las formas dobles para evitar sobrecargar la lectura.

Entre los trastornos del neurodesarrollo más comunes en la infancia y adolescencia, y que pueden afectar a la CV, están los trastornos de tics (*American Psychiatric Association*, 2014), con una prevalencia que oscila entre el 4 y el 20% de los niños en edad escolar (Robertson, 2005).

Los pacientes con Síndrome de Tourette o Síndrome de Gilles de la Tourette (en adelante ST) y otros trastornos de tic crónicos perciben su CV peor que la de los individuos sanos (Evans, Seri & Cavanna, 2016). Según estos autores, la investigación llevada a cabo durante los últimos 15 años ha puesto en evidencia que la presencia de problemas comórbidos asociados a los tics también puede relacionarse con una menor CV, especialmente en niños. Según Cavvana et al (2013), las principales dificultades asociadas a los trastornos de tics parten de la comorbilidad asociada, sobre todo el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, (en adelante TDAH) o el Trastorno Obsesivo Compulsivo (en adelante TOC). La investigación acerca de la severidad del tic o los distintos dominios de la CV específicos que están más afectados es inconsistente.

Partiendo del “Estudio epidemiológico de prevalencia de los tics en la población infanto-juvenil”, llevado a cabo entre marzo de 2007 y diciembre de 2009 en el Departamento de Neurología del Complejo Hospitalario de Burgos (España) cuyo objetivo fue analizar la asociación entre trastornos de tics, rendimiento académico y comorbilidad asociada (Cubo et al., 2011a), se ha seleccionado una muestra y se ha recogido la siguiente información: datos sobre CVRS, tics, rendimiento académico y otras variables sociodemográficas, a partir de la cual completamos el estudio y probamos nuestras hipótesis de trabajo.

El presente estudio tiene por objetivo el análisis de la CVRS de los niños y jóvenes escolarizados en Burgos y provincia, la concordancia de esta percepción con la que tienen los padres y la influencia de los tics, la comorbilidad psiquiátrica y otras variables sociodemográficas en esta CVRS.

Este trabajo se estructura en dos partes claramente diferenciadas. En la primera de ellas se recoge la revisión teórica del objeto de investigación y, la segunda, dedicada al estudio empírico, expone el diseño de la investigación, el resumen de los principales resultados obtenidos y publicados por el equipo de trabajo de Cubo et al (2011), el análisis de los datos y un capítulo final con la discusión general, conclusiones y perspectivas de futuro.

En la construcción del marco teórico se ha realizado una exhaustiva revisión bibliográfica. Esta primera parte, constituida por los siete primeros capítulos, contribuye a guiar la investigación y permite establecer el escenario para la interpretación posterior de los resultados obtenidos.

El capítulo I versa sobre el concepto de tic y su clasificación. Tras delimitar que se consideran tics (contracciones musculares o sonidos repentinos, repetitivos y estereotipados), se señalan algunas características distintivas de los mismos: sus síntomas fluctúan en frecuencia e intensidad a lo largo del ciclo vital, existe una mejora gradual en la mayoría de los casos (Abell & Ey, 2009) etc. Este trastorno del movimiento supone una condición común en la infancia, con tasas de prevalencia muy amplias según se tenga en cuenta como signo clínico (secundario a algunas condiciones neuropsiquiátricas) o como

categoría diagnóstica propia (tics primarios), que es lo más común. Tras señalar las condiciones que permiten diferenciar los tics de otros trastornos del movimiento y subrayar cuales son los principales trastornos comórbidos asociados (TDAH y TOC), el capítulo resume la clasificación básica de los trastornos de tics según los principales sistemas de clasificación diagnóstica (DSM-V y CIE-10).

Tras revisar el concepto de tics, el capítulo II se centra en la historia, prevalencia y desarrollo de los tics a lo largo de la vida. Se señalan las diferentes tasas de prevalencia según los métodos de investigación empleados (tipos de muestras o el concepto de tic utilizado) y posteriormente se establecen los diagnósticos de tics más habituales (trastorno de tics motor crónico y ST). A lo largo del capítulo seguimos abordando la etiología de los tics (de causa genética aunque su mecanismo es por el momento desconocido) y el desarrollo de esta condición a través de la edad, (se asume que con un inicio en la infancia, la mayoría suelen remitir desde el principio de la adolescencia, tanto en frecuencia como en severidad). La gravedad de los tics y su manifestación suele cambiar con el paso del tiempo. Finalmente, se abordan las consecuencias de los tics, que en la mayor parte de los casos no tienen por qué causar un deterioro funcional en la persona que los sufre. En casos menos frecuentes, los tics pueden suponer una alteración de la vida cotidiana.

El capítulo III, está dedicado a describir los principales diagnósticos diferenciales comunes que pueden confundirse con los tics (estereotipias motoras, corea, PANDAS, distonía o comportamientos compulsivos), y a detallar cuales son las principales condiciones médicas y psicológicas asociadas (TDAH, TOC, fobias, TEA, trastornos del estado de ánimo, trastornos de conducta, problemas académicos etc.). Posteriormente, se



delimitan los rasgos característicos de las categorías comórbidas más comunes con los trastornos de tics (TDAH y TOC) y el abordaje a nivel de tratamiento más adecuado para cada uno. Siguiendo este capítulo, se realiza una descripción de los tratamientos indicados para los trastornos de tics, tanto conductuales como farmacológicos. Al final del capítulo, se hace una mención especial al rendimiento escolar en los niños y jóvenes con tics.

A lo largo del capítulo IV se contextualiza y delimita el concepto de CV. Partiendo del modelo propuesto por Felcey & Perry (1995), se señala la falta de acuerdo general en la definición del concepto (ya que depende en gran medida de cada cultura). A pesar de la ambigüedad, seguimos en este capítulo subrayando aquellas partes en las que si hay acuerdo sobre lo que supone CVRS: es un concepto multidimensional, abarca varias dimensiones (física, material, social, ocupacional y emocional) y es eminentemente subjetivo. Siguiendo a la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS, 2018); se establecen los criterios que deben respetar aquellos instrumentos que tratan de medir la CVRS. Para terminar, se describen algunos campos en los que la investigación en CVRS puede tener más importancia.

Siguiendo con el concepto de CVRS, el capítulo V comienza contextualizando en qué campos es de utilidad la medición de la CV en niños, para posteriormente argumentar la necesidad de contar con instrumentos de medida específicos para niños, dada la especificidad del constructo en este colectivo. Se enumeran los criterios que deben cumplir los instrumentos que miden CVRS en población infanto-juvenil: preferiblemente de autoinforme [autores como Davis et al., (2007) o Upton et al., (2008) muestran que en ocasiones la percepción de los padres no coincide con la de sus hijos]; adaptados lo más

posible a la edad del niño; aplicables en varias culturas; genéricas (es decir, aplicables a problemas de salud concretos y también a sujetos sanos), y multidimensionales. Al final de este capítulo se lleva a cabo una revisión de los principales instrumentos de medida de CVRS para niños que han mostrado ser eficaces y cumplen los criterios anteriormente descritos.

El capítulo VI describe las diferencias entre la percepción que tienen los niños y jóvenes acerca de su CV y la que tienen sus padres. Se analizan estas diferencias en base a varios parámetros: la dimensión de la CV evaluada, el estado de la salud de la persona evaluada, la edad o el tipo de instrumento utilizado. Se continúan abordando las variables que contribuyen a los niveles de acuerdo entre padres e hijos, aunque la investigación sigue siendo limitada y los datos poco concluyentes.

En el capítulo VII se analiza la relación entre tics y CV, señalando los factores que más mediatizan la influencia entre ambos, especialmente cuando los tics son crónicos y tienen cierta severidad. Se hace alusión a la comorbilidad psiquiátrica como el elemento con más repercusión en la CV de los niños (más allá de los propios síntomas inherentes a los tics), destacando principalmente el TDAH o el TOC. A lo largo del capítulo, se señalan otros factores que determinan la CVRS, como es la comunicación del diagnóstico de ST por parte del profesional médico al niño y a su familia, o los déficits sociales asociados a los trastornos de tics. Para finalizar el capítulo, se plantea cómo afectan los tics en la CVRS del adulto.

Una vez concluida la fundamentación teórica, la segunda parte la conforman los capítulos VIII, IX, X y XI que desarrollan el estudio empírico de esta tesis doctoral.

El capítulo VIII detalla el diseño metodológico seguido en la realización de la investigación. Para ello, en primer lugar, se plantea el problema, se describen los objetivos así como las preguntas de investigación que han guiado todas las acciones posteriores. A continuación se desarrolla la opción metodológica empleada: la investigación evaluativa, mediante la cual primero se plantea la situación problemática (revisión teórica del problema objeto de estudio), después se definen las variables que deben estudiarse y, finalmente, se trata de encontrar una explicación al contexto. En cuanto a su diseño, se ha realizado un estudio aleatorio, transversal, multicéntrico, observacional, de casos-contróles para responder a las distintas preguntas de investigación planteadas. Tras definir las variables implicadas, se detalla el procedimiento de investigación llevado a cabo en cada una de sus fases, la población y muestra, las técnicas e instrumentos de recogida de información así como el proceso de codificación y análisis de los datos.

El capítulo IX aporta un resumen de los principales artículos de investigación publicados hasta el momento actual a partir del “Estudio epidemiológico de prevalencia de los tics en la población infanto-juvenil”, llevado a cabo entre marzo de 2007 y diciembre de 2009 en el Departamento de Neurología del Complejo Hospitalario de Burgos (España) cuyo objetivo fue analizar la asociación entre trastornos de tics, rendimiento académico y comorbilidad asociada (Cubo et al., 2011a).

El análisis estadístico de los datos queda recogido en el capítulo X. Para poder describir e interpretar la CVRS objeto de estudio y dar respuestas al problema planteado, ha sido necesario llevar a cabo una serie de actuaciones para procesar los datos obtenidos. Una vez recogidos, se han analizado y resumido mediante el método descriptivo, incluyendo frecuencias y porcentajes de respuesta. Más adelante, se ha llevado a cabo un análisis inferencial y finalmente se realizaron análisis de regresión logística bivariada para comprobar cómo influyen en una mejor CVRS algunas variables.

El capítulo XI establece el cierre de la investigación ya que expresa las conclusiones y propuestas extraídas tras la realización de la misma así como las futuras líneas de investigación planteadas. En general, podemos decir que mientras que la percepción de CVRS del propio menor, cuando este es de corta edad, es similar a la de sus padres, al llegar a la adolescencia los padres supervaloran la CVRS de sus hijos. Cuando existe cualquier tipo de comorbilidad (tics, psiquiátrica) o dificultades académicas, los padres infravaloran la CVRS de sus hijos. Los datos sugieren que no es la presencia de tics en sí, sino la severidad de los trastornos de tics lo que está asociado con altas tasas de alteraciones emocionales y conductuales. La presencia de síntomas de tic en los pacientes infantiles y adultos señala la necesidad de una evaluación de síntomas comórbidos.

En la última parte del estudio se recogen las referencias bibliográficas revisadas en la elaboración del mismo y los anexos que complementan toda la investigación.

# **CAPÍTULO I**

**¿Qué son los tics? Concepto y clasificación**

---



## 1.1. Concepto de Tic

La palabra tic se utiliza tanto para designar un signo clínico (presente en algunas condiciones neuropsiquiátricas) como para un trastorno del movimiento (Fernández-Álvarez, 2007; Tijero-Merino, Gómez-Esteban & Zarranz, 2009).

Según García-Alix y Quero (2012) los trastornos del movimiento suponen una disfunción a la hora de ejecutar un movimiento, en la velocidad apropiada del mismo, fallo en la postura o la aparición de movimientos involuntarios extraños, así como en la implementación de movimientos aparentemente normales en momentos inadecuados o sin la intención de llevarlos a cabo.

Los trastornos del movimiento, como la enfermedad de Parkinson, temblor, tics y distonía, son frecuentes en la población general. En la infancia, los tics suponen el 38% de los trastornos de movimiento (Díez, 2012), siendo el diagnóstico más común dentro de los trastornos del movimiento en población infantil, con síntomas que fluctúan en frecuencia e intensidad a lo largo del tiempo (Snider et al., 2002). Su prevalencia se encuentra entre el 26 a 115 por cada 100.000 escolares (Peterson, Pine, Cohen & Cook, 2001; Scahill, Tanner, & Dure, 2001; Kurlan et al., 2002). Siguiendo a Cubo et al. (2011a), este trastorno del neurodesarrollo, de carácter hereditario, suele mejorar gradualmente a lo largo de los años en la mayoría de personas.

Según Ganos, Martino y Pringsheim (2016), los tics pueden estar presentes en un amplio rango de condiciones neuropsiquiátricas diferentes a lo largo de la vida (tic como

signo), pero se encuentran más a menudo en niños y adolescentes como trastornos de tics primarios y, particularmente, ST.

Los tics como signo suponen movimientos repentinos, breves e intermitentes (tics motores) o emisiones (tics vocales o fónicos), con carácter recurrente y no rítmico (*American Psychiatric Association*, 2014). En los trastornos de tics primarios, en la mayoría de los casos hay una mejora gradual de los mismos con el tiempo (Abell & Ey, 2009).

Han sido considerados involuntarios, pero los tics pueden ser reprimidos voluntariamente durante diferentes períodos de tiempo (Kurlan, 2010). Esta capacidad de supresión facilita el diagnóstico diferencial respecto a otros trastornos del movimiento y es utilizada frecuentemente por los sujetos afectados para evitar situaciones sociales donde los tics pueden ser embarazosos. Sin embargo, siguiendo a Saunder-Pullman, Braun y Bressman (1999), la supresión voluntaria de un tic puede asociarse con una acumulación de tensión interna.

Autores como Tijero-Merino et al. (2009) sostienen que los tics vienen precedidos de una sensación premonitoria que impulsa a realizar el movimiento, y por lo general se asocian con una sensación de alivio una vez realizado. Esta urgencia premonitoria, sería también un factor que diferencia a los tics de otros trastornos del movimiento (Ganos et al., 2016). En esta misma línea, Leckman, Bloch, King y Scahill (2006) afirman que, en múltiples ocasiones, los tics se acompañan de sensaciones en diferentes partes del cuerpo, las cuales se inician justo antes de que el tic sobrevenga, como una especie de aviso. Este alivio es semejante al que se produce en los comportamientos compulsivos, por lo que se ha



sugerido que los movimientos involuntarios así producidos pueden considerarse como tics compulsivos.

En ocasiones, querer evitar los tics en ciertas circunstancias puede producir el efecto contrario. Los tics disminuyen en tareas que exigen al sujeto una gran concentración, siempre que estas sean placenteras. Sin embargo, el esfuerzo en concentrarse en actividades que no son agradables los aumenta (Rodríguez & Utrilla, 2005). Los tics pueden persistir durante todas las fases del sueño (Tijero-Merino et al. 2009).

La literatura sugiere que los tics constituyen marcadores persistentes bien conocidos de la presencia de ciertos trastornos del desarrollo neurológico de reconocido impacto (Díez, 2012). Entre ellos, los más frecuentes serían los trastornos por déficit de atención/hiperactividad y los trastornos obsesivo-compulsivos (Scahill et al, 2001; Gadow, Nolan & Sprafkin, 2002; Cubo, 2012). Las principales dificultades terapéuticas en los niños y niñas con tics derivan de estos dos trastornos asociados, más que de los tics en sí mismos (Fernández & Campos-Castello, 2000; Luquin et al. 2007).

## **1.2 Tipos de tics**

Los tics, como síntoma, pueden clasificarse en función de su sintomatología como motores (implican movimientos), vocales (sonidos), simples y complejos y la combinación de estos (Jankovic & Kurlan, 2011):

### 1.2.1 Tics motores simples

Los tics motores simples son llamados así debido a que implican un solo músculo o grupo muscular. Son de duración corta, es decir, unos milisegundos. Siguiendo a Díez

(2012), los más frecuentes son los que implican movimientos oculares: guiños, parpadeo, abrir los ojos con desmesura, desviarlos, etc. (70%). Los segundos en frecuencia (26%) afectan al cuello, cabeza y nariz: morderse la lengua, arrugar la nariz, morderse los labios, sacar la lengua, lamerse los labios. En general, los tics motores simples se dan en la cabeza y parte superior del cuerpo.

### 1.2.2 Tics vocales simples

Los tics vocales simples suponen la emisión de sonidos sin un significado lingüístico y consisten en carraspear, olfatear y gruñir. A veces es difícil diferenciar un tic vocal simple de un tic motor que al manifestarse produce algún tipo de ruido.

### 1.2.3 Tics motores complejos

Los tics motores complejos tienen una duración más larga (es decir, segundos) e implican varios grupos musculares. Muchas veces consisten en combinaciones de tics simples, como girar la cabeza y encoger los hombros simultáneamente. Algunos tics complejos parecen conllevar un comportamiento autodestructivo, como es morderse, golpearse la cabeza contra la pared o la mesa y también hurgarse en las heridas, por citar algunos (González-Deza, 2017). Los tics complejos pueden llegar a parecer intencionados, como los gestos sexuales u obscenos (copropraxia), o las imitaciones de los movimientos de otro (ecopropraxia).

#### 1.2.4 Tics vocales complejos

Se consideran tics vocales complejos cuando estos toman forma de sonidos con significado lingüístico. Consisten en repetir los sonidos o palabras de uno mismo (palilalia), repetir la última palabra o frase que se haya escuchado (ecolalia) o decir palabras socialmente inaceptables, como obscenidades o insultos étnicos, raciales o religiosos (coprolalia).

Los tics, como trastorno, pueden clasificarse además según su duración: transitorios, entre un mes y un año, y crónicos (más de un año sin períodos libres superiores a tres meses); y su naturaleza: primarios (esporádicos y hereditarios) y secundarios (provocados por diversas enfermedades, fármacos, monóxido de carbono, accidente cerebrovascular, traumatismo etc). En función de estos factores, se efectúa el diagnóstico clínico.

### **1.3 Clasificación diagnóstica**

Varios sistemas diagnósticos ampliamente utilizados contemplan clasificaciones para los trastornos de tics, como la CIE-10 (OMS, 1992), el DSM-IV TR (*American Psychiatric Association, 2002*) y el actualizado DSM-V (*American Psychiatric Association, 2014*). Los tics aparecen denominados como Trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia en la CIE-10, Trastornos de inicio en la infancia, niñez o adolescencia en DSM-IV TR, o Trastornos del neurodesarrollo en el DSM-V. Aunque existen diferencias entre estos esquemas de clasificación, son ampliamente congruentes en lo que a los trastornos de tics se refieren y todos ellos contienen categorías bien especificadas.

En la última actualización del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V), publicado por la *American Psychiatric Association* (2014), se ha pretendido simplificar y clarificar los criterios diagnósticos. Esto ha supuesto, respecto al DSM-IV TR (*American Psychiatric Association*, 2002) reducir la categoría residual de trastorno de tics no especificado, sin variar sustancialmente la práctica clínica ni el pasado o futuro de la investigación al respecto.

El diagnóstico de cualquier trastorno de tics se basa en la presencia de tics motores o vocales, en la duración de los síntomas de los tics, en la edad de comienzo y en la ausencia de cualquier causa conocida, como otra afección médica o el uso de sustancias (Cubo et al. 2011).

A la hora de establecer el criterio de trastorno de tics, en cualquiera de los casos es necesario que el/los tics provoque/n un notable malestar o deterioro significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad de la persona.

La presencia de tics motores y/o vocales varía entre los cuatro grupos de trastornos de tics. En el ST deben estar presentes tanto tics motores como tics vocales, mientras que en el trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico) se van a presentar sólo de un tipo, o tics motores o tics vocales. En el trastorno de tics transitorio se pueden presentar tics motores y/o vocales. En los otros trastornos de tics especificados o no especificados, el tic es la mejor forma de caracterizar el trastorno del movimiento, pero se trata de tics atípicos en su presentación o edad del comienzo, o que tienen una etiología conocida.

Tabla 1.1

*Tipos de trastornos de tics de acuerdo con el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V*

### **Síndrome de Tourette**

- A. Múltiples tics motores y uno o más tics fónicos presentes en algún momento a lo largo de la enfermedad, aunque no necesariamente de modo simultáneo.
- B. Los tics ocurren varias veces al día, casi todos los días o intermitentemente a lo largo de un período de más de un año, y durante este tiempo nunca hay un período libre de tics mayor a tres meses consecutivos.
- C. El inicio es anterior a los 18 años de edad.
- D. Los síntomas no se deben al efecto directo de ninguna sustancia (p. ej., estimulantes) o condición médica (p. ej., enfermedad de Huntington o encefalitis postviral).

### **Trastorno de tics motor o vocal persistente (crónico)**

- A. Presencia de tics motores aislados o múltiples o tics vocales, pero no ambos tipos, deben estar presentes durante la enfermedad.
- B. Los tics pueden aumentar y disminuir en frecuencia, pero han persistido durante más de un año desde la aparición del primer tic.
- C. El inicio de la enfermedad es antes de los 18 años de edad
- D. Los síntomas no se deben al efecto directo de una sustancia (p. ej., estimulantes) o condición médica (p. ej., enfermedad de Huntington o encefalitis postviral).
- E. No debe cumplirse los criterios de trastorno de Tourette.

Especificar si: Sólo con tics motores

Sólo con tics vocales

### **Trastorno de tics provisional**

- A. Presencia de tics motores aislados o múltiples o tics vocales, pero no ambos tipos, deben estar presentes durante la enfermedad.
- B. Los tics han estado presentes por un tiempo inferior a un año desde su comienzo.
- C. El inicio es anterior a los 18 años
- D. El problema no es atribuible a los efectos fisiológicos de una sustancia o una enfermedad
- E. No debe cumplirse los criterios de trastorno de Gilles de la Tourette o para el trastorno de tics motor o vocal persistente (crónico).

### **Otros trastornos de tics**

Otros trastornos de tics especificados

Se aplica a las formas de presentación de tics en las que predominan las características de un trastorno de tics causante de una afectación significativa a nivel social, ocupacional o en otras áreas de adaptación, pero no cumplen los criterios completos de las categorías diagnósticas aceptadas dentro de los trastornos de tics o de otros trastornos del desarrollo.

Trastornos de tics no especificados

Mismas consideraciones que en el apartado anterior, pero el clínico no especifica la razón concreta del incumplimiento de los criterios e incluye aquellos casos en los que no existe una información suficiente para realizar un diagnóstico más específico

Fuente: adaptado de *American Psychiatric Association (2014)*.

El criterio de duración mínima de un año garantiza que los individuos diagnosticados de ST o trastorno de tics motores o vocales crónicos, han tenido síntomas persistentes en el tiempo. Para un individuo con tics motores y/o vocales de menos de 1 año desde el comienzo del primer tic, se puede considerar el diagnóstico de trastorno de tics transitorio. El comienzo de los tics debe producirse antes de los 18 años de edad (*American Psychiatric Association*, 2014) en todos los casos.

#### **1.4 Síntesis del Capítulo I**

Dentro de los trastornos del movimiento, los tics suponen una condición común en la infancia, con tasas de prevalencia muy amplias según se tenga en cuenta como signo clínico (presente en algunas condiciones neuropsiquiátricas) o como entidad nosológica propia. Este último caso es lo más frecuente de encontrar en niños y adolescentes y dentro de los trastornos de tics primarios, el más común es el ST. Sus síntomas fluctúan en frecuencia e intensidad a lo largo del ciclo vital, siendo un trastorno que suele mejorar con el tiempo en la mayoría de personas.

En este capítulo se señalan algunas condiciones que permiten diferenciar a los tics de otros trastornos del movimiento, como por ejemplo su carácter involuntario (aunque se puedan reprimir durante breves períodos de tiempo), la sensación premonitoria que suele preceder al tic, el alivio experimentado por la persona tras producirse o su persistencia durante todas las fases del sueño.

Cabe destacar que el tic viene en muchos casos asociado a ciertos trastornos neurológicos, principalmente TDAH y TOC, siendo estas condiciones las que provocan las dificultades en los niños más que los tics en sí mismos.

Una vez delimitado el concepto de tic, el capítulo sigue con la clasificación básica de los trastornos de tics en base a si estos son motores o vocales, simples o complejos, según su duración (transitorios o crónicos) y su naturaleza primaria o secundaria.

Finalmente, según lo establecido por los principales sistemas de clasificación diagnóstica (DSM-V y CIE-10), se enumeran los criterios necesarios para determinar un tipo de trastorno de tic u otro.





## **CAPÍTULO II**

**TICS. Historia, Prevalencia y Desarrollo a lo largo de la vida**

---



## 2.1 Historia

Arateus de Capadocia describió por primera vez los tics (movimientos rápidos y estereotipados, precedidos de una sensación mental o corporal que impulsa al paciente a realizar el movimiento) en el año 200 d. C. (Tijero-Merino et al, 2009). La tradición del ST se remonta al año 1885, cuando Gilles de la Tourette publica los nueve primeros casos de esta enfermedad (Díez, 2012). La descripción del cuadro clínico (que posteriormente llevaría su nombre), debido a su carácter peculiar, las repercusiones en la vida social del sujeto y la relativa rareza del trastorno en su forma más grave, ha suscitado una gran investigación sobre el tema. Este autor francés describió además los síntomas más característicos del trastorno: la ecolalia, la ecopraxia, la palilalia y los síntomas obsesivo-compulsivos (Tijero-Merino et al, 2009).

Gilles de la Tourette señaló la naturaleza hereditaria del ST, sin embargo, no fue hasta finales de los años setenta del siglo XX cuando se demostró de forma convincente una agrupación en miembros de la misma familia en el ST (González-Deza 2017).

Tanto Gilles de la Tourette como el destacado neurólogo coetáneo, Jean-Martin Charcot, consideraron los tics y el ST como una enfermedad degenerativa progresiva y diferenciada de la histeria. Sin embargo, la gran influencia del psicoanálisis durante el siglo XX contribuyó a la creencia de numerosos psiquiatras, como por ejemplo Freud, quienes consideraban los tics y el ST como una enfermedad de la voluntad.

Siguiendo a Tijero-Merino et al. (2009): “a partir de los años sesenta, con la introducción del haloperidol y la respuesta de los tics a este fármaco, la descripción de formas secundarias a encefalitis y traumatismos, y la de formas hereditarias, llevó a afirmar su base orgánica” (p.18).

En la actualidad, los tics poseen una entidad nosológica diferenciada y se incluyen en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales quinta edición (DSM-V), dentro de los trastornos del desarrollo (*American Psychiatric Association*, 2014).

## **2.2 Prevalencia**

Siendo el trastorno del movimiento más común en niños, la prevalencia de tics fluctúa entre el 4 y el 20% en los niños en edad escolar que han experimentado un tic motor o vocal, simple o complejo a lo largo de su vida (Snider et al., 2002; Cubo et. al, 2011). Según autores como Snider et al., (2002); o Linazasoro, Van Blercom y Ortiz de Zárate (2006), esta gran variación en la prevalencia puede ser explicada por los métodos utilizados en la investigación (observación frente a informe) y las diferentes muestras estudiadas (clínicas frente a comunitarias), así como por la naturaleza multidimensional de los tics y su presentación variada y heterogénea (Cubo, 2012). Por ejemplo, los estudios de prevalencia obtenidos a través de población escolar, implican múltiples fuentes de información (padres, profesores, observación directa...), por lo que suelen aportar tasas de prevalencia más altas, de entre el 4% y 50% (Linazasoro et al, 2006).

Los tics son frecuentes en la infancia, aunque transitorios en la mayoría de los casos. A pesar de que pueden involucrar casi cualquier grupo de músculos, ciertos tics, como parpadear los ojos o carraspear, son los más frecuentes en todas las poblaciones de pacientes (*American Psychiatric Association*, 2014). Aunque hasta hace no mucho tiempo, los trastornos de tics eran considerados raros, hoy se sabe que es el trastorno del movimiento más común en niños.

En general, se observa una importante variabilidad entre los distintos estudios en cuanto a los tics transitorios. Snider et al. (2002) en su estudio con niños de entre 1 y 5 años, encuentran que el 18% de estos presenta un único tic (transitorio). Otros estudios, como el de Khalifa y Knorring (2003) hablan de tasas más bajas, como un 4,8%. Sin embargo, en lo que concierne a los tics múltiples, los resultados son mucho más estables (González- Deza, 2017). En el estudio de Snider et al. (2002) se encuentran en un 6% de los niños estudiados.

La investigación desarrollada por Gadow et al., (2002) en la cual se examinaron los síntomas psiquiátricos comórbidos en una muestra comunitaria de 3006 niños y adolescentes (desde 3 hasta 18 años) escolarizados en centros ordinarios de varias ciudades estadounidenses, se encuentra que los tics son relativamente frecuentes. El porcentaje de niños con tics varía según la edad, siendo mayor en niños de preescolar (22,3%) respecto a niños escolarizados en Primaria (7,8%) o adolescentes (3,4%).

En España, el estudio realizado por Cubo et al. (2011a), sobre una muestra comunitaria de alumnos en edad de escolarización obligatoria, encuentra una prevalencia de

16,86% de tics certificados por un neurólogo. Según este estudio, la ratio de varones respecto a mujeres es de 2,28:1, siendo la prevalencia similar en todos los grupos de edad analizados (6 a 18 años), con un ligero descenso en el grupo de menor edad. En este estudio, la mayor parte de los tics no tienen repercusión funcional. Dentro de los diagnósticos más frecuentes de trastornos de tics certificados por el neurólogo está el Trastorno de tics motores crónicos y el ST, dato que coincide con otros estudios epidemiológicos (Hornsey, Banerjee, Zeitlin & Robertson, 2001; Robertson, 2003; Jin et al, 2005). En el estudio llevado a cabo por Linazasoro et al. (2006) en España, encuentran que un 6,5% de los niños observados en una clase normalizada presentan algún tic.

El ST es el trastorno de tics más estudiado y ha sido encontrado en todo el mundo y en todos los grupos socioculturales, económicos, religiosos, lingüísticos y étnicos (Cubo et al. 2012). La prevalencia estimada del ST varía entre el 3 y el 8 por 1000 en los niños de edad escolar (*American Psychiatric Association*, 2014). Siguiendo a Linazasoro et al. (2006), este trastorno ha sido considerado raro durante mucho tiempo, aunque actualmente, la evidencia sugiere que es mucho más común de lo que se aprecia. Estudios recientes indican que los trastornos de tics crónicos, entre ellos el ST, ocurren del 1 al 3% de los niños de edad escolar (Robertson, 2005; Linazasoro et al., 2006; Tijero-Merino et al., 2009; Cubo et al., 2013). Si bien es cierto, que esta prevalencia disminuye drásticamente durante la adolescencia.

A pesar de ser signos característicos del ST, la coprolalia y la copropraxia son relativamente raras y ocurren sólo en una minoría de los sujetos afectados (González-Deza, 2017).

Existe acuerdo en que hay una mayor prevalencia para el sexo masculino, desde 2:1 hasta 6:1 dependiendo de la edad (Gadow et al., 2002). Esto se observa especialmente, en los trastornos de tics crónicos, que parecen ser más frecuentes en niños (Cubo et al., 2011).

Los trastornos de tics no parecen variar en sus características clínicas, curso o etiología dependiendo de la raza, la etnia y la cultura (*American Psychiatric Association*, 2014). La prevalencia de distintos trastornos de tics aumenta entre niños más jóvenes y está fuertemente asociada con un funcionamiento escolar deficiente (Linazasoro et al., 2006). Se han encontrado estudios previos que refieren que entre el 16%-68% de los escolares con tics tienen dificultades académicas (Kurlan et al., 2001; Kepley & Conners, 2007; Cubo et al., 2013).

La prevalencia estimada de trastornos de tics en poblaciones con discapacidad intelectual se ha mostrado mayor, especialmente en niños con trastornos del espectro autista, dificultades de aprendizaje y problemas de conducta, para todos los trastornos de tics (Gadow et al., 2002; Cubo, 2012). Para el ST, la prevalencia estimada de 1% en población general puede incrementarse hasta en un 25% para aquellos niños escolarizados en centros de educación especial [Linazasoro et al., (2006)]. Kurlan et al. (2001) encontraron que el ST era más frecuente en los niños que acudían a las clases de educación especial (7%) que en los que acudían a clases regulares (4%).

### **2.3 Etiología**

Siguiendo a Tijero-Merino et al. (2009), por el momento se desconoce el mecanismo por el cual se producen los tics. Se cree que el ST es el resultado de una interacción compleja entre factores sociales, ambientales y anomalías genéticas múltiples. En la mayoría de los casos, una transmisión bilineal (herencia de ambos padres) es claramente evidente (Cuker et al., 2004).

A pesar de una gran cantidad de estudios genéticos, ningún causante único o incluso múltiple genes para el ST han sido identificados (Pauls et al., 2014). Los exámenes neuropatológicos no han detectado anomalías cerebrales consistentes en pacientes con ST, pero un número de estudios de neuroimagen han encontrado evidencia de cambios estructurales o metabólicos en el cerebro (Robertson, 2012). Siguiendo a Leckman et al., (2001), el trastorno probablemente sea el resultado de una alteración en el cuerpo estriado talámico (meso límbico) que conduce a la desinhibición del motor y el sistema límbico.

La concurrencia de tics con el trastorno obsesivo compulsivo (en adelante, TOC) puede indicar que existen mecanismos fisiopatológicos compartidos de base. El estudio de las familias afectadas sugiere que ambos trastornos representan una expresión variable de la misma base genética (Kurlan et al, 2002).



## 2.4 Desarrollo y curso

El comienzo de los tics se produce típicamente entre los 4 y 6 años de edad, aunque la edad de inicio puede oscilar entre los 2 y los 15 años (Calderón-González & Calderón-Sepúlveda, 2003) con una incidencia de nuevos trastornos de tics que es más baja en la adolescencia. La mayor gravedad se encuentra en la horquilla de los 10 a 12 años, con una disminución de la misma a medida que avanza la adolescencia (*American Psychiatric Association*, 2014). Es la adolescencia la época de mayor severidad sintomática, cuando los tics se vuelven más impredecibles y cambiantes. Siguiendo a González-Deza (2017), “se considera que entre un 30% y un 40% de casos, los tics remiten completamente en los últimos años de la adolescencia” (p.61).

En el estudio comunitario realizado en España por Cubo et al. (2011 a), los padres de los menores analizados informan de una edad media de aparición de los trastornos de tics de 6,38 años. Los tics del ST siguen un patrón de alzas y bajas, de manera que hay períodos de días o semanas durante los cuales los tics empeoran (Calderón-González & Calderón-Sepúlveda, 2003), seguidos por otro período en el que los tics son menos intensos o prácticamente desaparecen.

Poh, Payne, Gulenc y Efron (2018) en su estudio longitudinal sobre la presencia de trastornos de tics crónicos en el contexto de menores con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (en adelante, TDAH) no observan síntomas de tics crónicos en los dos cohortes medidos (7 y 10 años). Este dato parece sugerir que los síntomas de tics son

temporales, además de una tendencia de los tics a emerger en los años de la escuela primaria. La tasa de remisión de síntomas de tics crónicos en este estudio fue del 80%.

La mayoría de individuos con ST o trastornos de tics crónicos informan de un declive gradual de la severidad de los tics según van avanzando en la edad adulta (Pérez-Vigil et al., 2018). Siguiendo a Pérez- Vigil et al. (2018) estos autores señalan que, sin embargo, y a pesar de la disminución de los síntomas de tics, “aproximadamente el 20% de los casos diagnosticados en este estudio con ST o Trastornos de Tics Crónicos, siguen experimentando tics clínicamente incapacitantes en la edad adulta” (p. 1103).

De manera habitual, los tics se observan en los grupos musculares faciales y en la parte superior del torso (Cohen et al., 1992), aunque prácticamente cualquier músculo puede estar involucrado. Característicamente la aparición de nuevos tics se acompaña con la desaparición de los más antiguos.

Muchos adultos con trastornos de tics presentan síntomas disminuidos. Algunos estudios en la comunidad informan que el 73% de los adultos con ST, muestran menos tics o estos prácticamente han desaparecido con el paso de los años (Erenberg, Cruse & Rothner, 1987). Un pequeño porcentaje de individuos tendrán síntomas persistentemente graves o empeorarán durante la vida adulta (*American Psychiatric Association*, 2014). La gravedad de los tics fluctúa y los grupos musculares afectados y las vocalizaciones cambian con el tiempo.

Siguiendo el estudio descrito por Tijero-Merino et al. (2009) la remisión del cuadro clínico de los tics estaba claramente relacionada con la edad de inicio y la duración de los

síntomas, siendo más refractarios los de inicio más joven y de mayor duración. Cabe señalar que el tratamiento recibido por los pacientes no determinaba la desaparición del cuadro.

La aparición de tics *de novo*<sup>2</sup> en la edad adulta es infrecuente y la mayoría son persistencias de tics infantiles. Probablemente, aquéllos que los presentan *de novo* hayan olvidado haberlos presentado durante su infancia (Tijero-Merino et al., 2009). Es muy raro que aparezcan los síntomas de tics en la edad adulta y frecuentemente se asocian a la exposición a drogas (p. ej., el uso excesivo de cocaína) o son el resultado de daños en el sistema nervioso central (p. ej., una encefalitis post-vírica), o sintomáticos o secundarios, como en la enfermedad de *Huntington* (Barrera, 2009).

---

<sup>2</sup> *De novo* se refiere a que aparecen por primera vez.

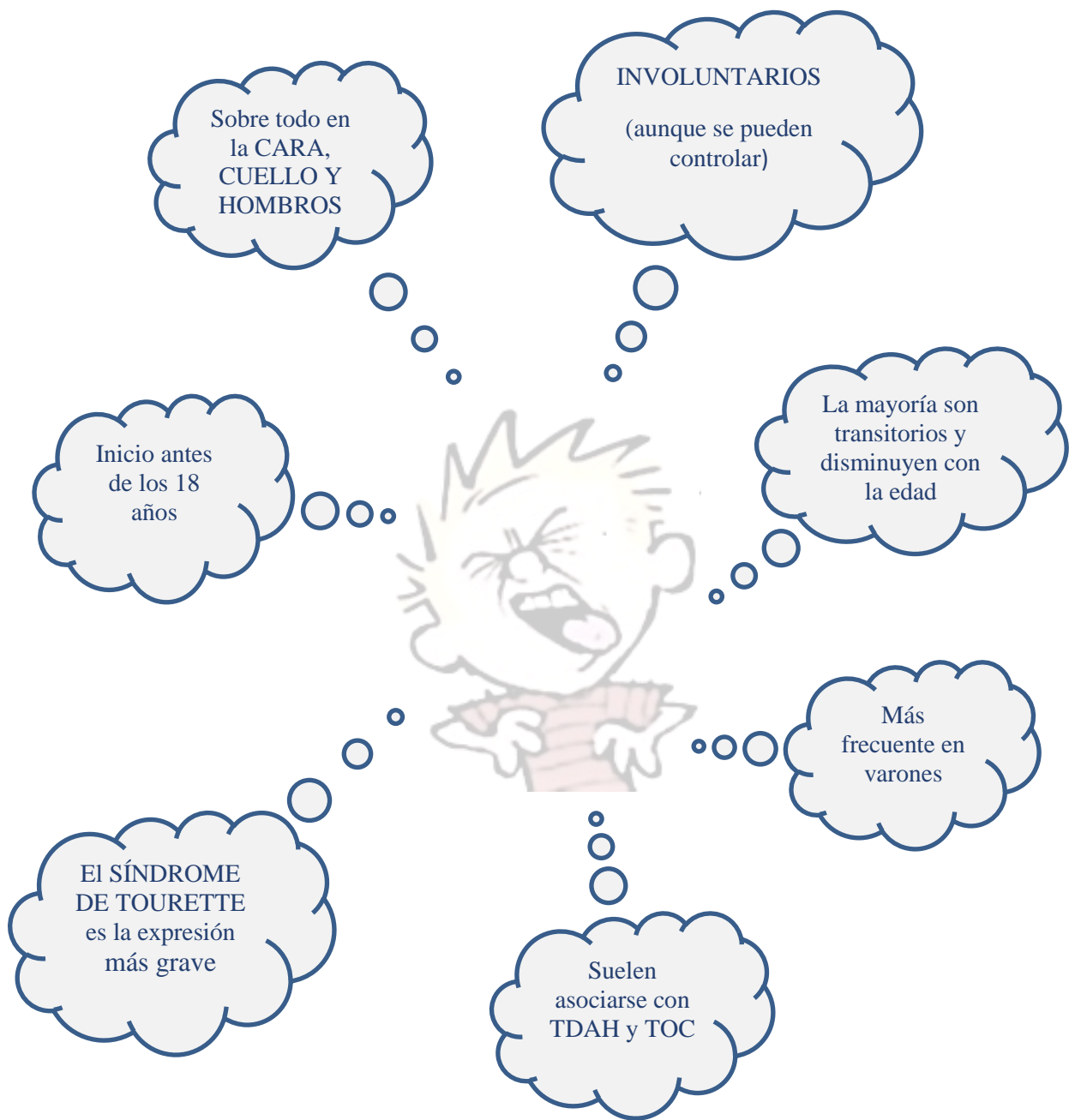


Figura 2.1 Características principales de los tics. Fuente: elaboración propia

## **2.5 Factores de riesgo y pronóstico**

Los tics empeoran con la ansiedad, la emoción y el cansancio, y mejoran durante las actividades tranquilas o aquellas que persiguen un objetivo. Los individuos pueden tener menos tics cuando están ocupados o concentrados (por ejemplo con deberes escolares o en tareas laborales), que cuando se relajan en casa después del colegio o por la tarde. Sin embargo, los acontecimientos estresantes y/o con cierta carga emocional (p. ej., hacer un examen, participar en actividades emocionantes) a menudo empeoran los tics. Cuando un individuo con trastorno de tics percibe un gesto o un sonido de otra persona, puede hacer un gesto o sonido similar que los demás pueden creer incorrectamente que es a propósito.

Los factores genéticos y ambientales influyen en la expresión y la gravedad de los síntomas de tics. Se han identificado importantes alelos de riesgo para ST y variantes genéticas raras en las familias con trastornos de tics. Las complicaciones obstétricas, la mayor edad paternal, el bajo peso al nacer y una madre fumadora durante el embarazo se asocian a una mayor gravedad de los tics (*American Psychiatric Association*, 2014).

## **2.6 Consecuencias funcionales de los tics**

Muchas personas con tics de una gravedad leve a moderada no presentan malestar ni deterioro en el funcionamiento e incluso pueden no darse cuenta de sus tics. Los individuos con síntomas más graves generalmente tienen mayor deterioro en la vida cotidiana, pero aun los individuos con trastornos de tics moderados o graves pueden funcionar bien. Cuanto más aceptado socialmente es el tic, más alta es la posibilidad de una buena calidad de vida (Elstner et al., 2001).

Con menos frecuencia, los tics pueden alterar el funcionamiento en las actividades de la vida cotidiana y llevar al aislamiento social, un conflicto interpersonal, la victimización por los compañeros, una incapacidad para trabajar o ir a la escuela y, por ende, una peor calidad de vida. El individuo también puede presentar un malestar psicológico considerable. En general, los tics en sí pueden ser bastante difíciles de sobrellevar y la situación se dificulta si no hay una buena comprensión del entorno. Sin embargo, suele ser la presencia de una afección concurrente, como el TDAH o el TOC, lo que afecte más al funcionamiento (Cavvana et al. 2013).

Estudios recientes como el de Poh et al., (2018) subrayan que más allá de la comorbilidad (se analizan variables para el grupo TDAH y tics vs TDAH aislado), los chicos con trastornos crónicos de tics a menudo tienen más dificultades para las relaciones íntimas, lo cual obviamente afecta a la calidad de las mismas. Además, los chicos con tics crónicos, parecen experimentar tasas más altas de *bullying*. Según estos autores, estas dificultades aparecen independientemente de la contribución de los síntomas del TDAH, más relacionados con conductas disruptivas y agresión. Otros autores como Mcguire, Hanks, Lewin, Storch, y Murphy (2013) señalan que la magnitud de los déficits sociales está más fuertemente asociada con la inatención, hiperactividad y oposicionismo que con la severidad del tic.

A pesar de que por el momento no se tiene mucha información, sujetos adultos afectados por el ST, refieren tener una CVRS bastante inferior a los sujetos sin tics, siendo los principales determinantes la presencia de trastornos asociados, síntomas externalizados

e internalizados y la gravedad de los tics (Elstner et al., 2001; Poh et al., 2018). Aunque algunos autores observan en su investigación una relación directa entre severidad del tic y dificultades sociales, otros no (McGuire et al. 2013).

Siguiendo a Poh et al. (2018), gran parte de la literatura sobre tics en niños, sugiere que éstos no son un predictor significativo de rendimiento académico. De hecho, algunos autores afirman que en pacientes con tics, la presencia y severidad del TDAH son el principal predictor de problemas sociales y conductuales (Cavvana et al., 2013).

Algunos estudios que analizan el ST en adultos, encuentran que más de la mitad de los participantes habían buscado psicoterapia para enfrentar el impacto de los tics en el día a día, así como una serie de problemas relacionados como estigmatización, ansiedad o depresión (Cavanna et al., 2013).

Entre las complicaciones raras del ST se incluyen las lesiones físicas, como lesiones oculares (de darse golpes en la cara) y lesiones ortopédicas y neurológicas (p. ej., enfermedad del disco relacionada con movimientos fuertes de cabeza y cuello).

## **2.7 Síntesis del capítulo II.**

Este capítulo comienza contextualizando históricamente los tics hasta la actualidad. Posteriormente, se delimita la prevalencia de los trastornos de tics en niños y adolescentes, siendo esta muy variable (con tasas que van desde el 4% hasta el 20%) debido a los distintos métodos de investigación utilizados, las muestras estudiadas o la consideración más o menos rígida de trastorno de tics. Lo que se sabe con certeza es que en la infancia,

los tics son transitorios en la mayoría de casos, siendo los más frecuentes el parpadeo de ojos o el carraspeo. Además, los padecen una proporción mayor de varones frente a mujeres.

Dependiendo del grupo de edad estudiado, la prevalencia de tics varía. En España, estudios recientes con muestras de escolares señalan una prevalencia de 16,86%, (englobando a los ítems que no tienen una repercusión funcional). Cuando hablamos de poblaciones con discapacidad, las tasas de prevalencia aumentan.

Entre los diagnósticos de tics, los más habituales son el trastorno de tics motor crónico y el ST. Este último, ha mostrado ser más común de lo que se pensaba en la infancia, aunque su prevalencia disminuye durante la adolescencia.

A lo largo del capítulo seguimos con la etiología de los tics, subrayando que a pesar de que se asume una causa genética, el mecanismo por el cual se producen los tics es aún desconocido.

Sobre el desarrollo de los tics a través de la edad, se conoce que el inicio suele ser entre los 4 y 6 años, aunque también aquí existe gran variabilidad. Varios datos parecen señalar que en la etapa de escolarización primaria es donde más y más graves se producen los tics y que estos suelen remitir desde el inicio de la adolescencia, tanto en frecuencia como en severidad. El ST es el caso de tics que más incapacidad produce en la vida adulta. La gravedad de los tics y su manifestación suele cambiar con el paso del tiempo.



Este capítulo sigue ahondando en aquellos factores que parecen influir en la expresión del tic (ansiedad, cansancio, acontecimientos con carga emocional...). Finalmente, se abordan las consecuencias de los tics, destacando que en el caso mayoritario de los tics con gravedad leve o moderada, no tiene por qué existir un deterioro funcional en la persona que los sufre. En casos menos frecuentes, los tics pueden suponer una alteración de la vida cotidiana o un malestar psicológico, afectando a las relaciones sociales, desempeño escolar o conductas disruptivas. Sin embargo, esto suele venir determinado por una condición comórbida asociada más que por el tic en sí. Existe poca información de cómo afectan los tics en la vida adulta, aunque sí que parece tener un impacto en la CVRS.



## **CAPÍTULO III**

**Trastornos de tics: Diagnóstico diferencias y comorbilidad de los tics**

---



### 3.1 Diagnóstico diferencial.

El diagnóstico de trastorno de tic se basa en la historia y el examen clínico, complementado por varias herramientas de evaluación de diagnóstico y detección. Los principales sistemas de clasificación de los trastornos mentales, es decir, DSM-V (*American Psychiatric Association*, 2014) y CIE-10 (OMS, 1992) hacen necesario descartar la presencia de cualquier causa fisiológica directa, tal como una sustancia (por ejemplo, estimulantes) o una afección médica general (por ejemplo, enfermedad de *Huntington* o encefalitis postviral) para hacer un diagnóstico firme de trastorno de tics o ST.

Los trastornos del movimiento probablemente se encuentren entre las manifestaciones neurológicas más difíciles de diagnosticar y de tratar. En la práctica clínica, el diagnóstico de un trastorno del movimiento requiere una apreciación cualitativa del tipo de movimiento y el contexto en que se produce y debe diferenciarse de cualquier movimiento voluntario estereotipado coordinado o vocalizaciones, lo cual no siempre es fácil de lograr clínicamente, sobre todo en niños más pequeños (Ogundele & Ayyash, 2018).

Existe acuerdo entre psiquiatras y neurólogos acerca del proceso difícil del diagnóstico de ST (Rivera-Navarro, Cubo & Almazán, 2009) ya que muchos síntomas se pueden confundir con otros propios de trastornos psiquiátricos como hiperactividad, depresión, ansiedad, trastornos de conducta etc.

En su reciente revisión de bibliografía sobre el manejo del TDAH y trastornos de tics, Ogundele & Ayyash (2018), proponen algunos diagnósticos diferenciales de tics comunes (Tabla 3.1).

Tabla 3.1

*Diagnósticos diferenciales más comunes de tics*

Estereotipias: en trastornos tales como Trastornos del Espectro del Autismo, (en adelante TEA) y trastorno del movimiento estereotípico.
Trastornos del movimiento funcional en niños
Neurológico: accidente cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico
Trastornos del movimiento primario: distonía
Post-infecciosa: PANDAS <sup>3</sup> , Corea de Sydenham
Infecciosa: encefalitis
Tóxico: envenenamiento por monóxido de carbono
Trastornos cromosómicos: síndrome de Down y síndrome de X frágil
Condiciones genéticas: enfermedad de Huntington, enfermedad de Wilson y esclerosis tuberosa
Tics inducidos por medicamentos: neurolépticos, estimulantes, antiepilépticos, litio.

Fuente: adaptado de Ogundele & Ayyash (2018)

Según el DSM-V (*American Psychiatric Association*, 2014), algunas de las categorías diagnósticas que más fácilmente se pueden confundir los trastornos de tics son las estereotipias motoras, que se definen como movimientos involuntarios rítmicos,

---

<sup>3</sup> En inglés, acrónimo de trastornos neuropsiquiátricos autoinmunes pediátricos asociados con infecciones por estreptococos.

repetitivos y predecibles que parecen ser a propósito pero que no tienen ninguna función adaptativa obvia ni finalidad, y que se detienen con la distracción. Entre los ejemplos cabe citar los movimientos repetitivos, como agitar/rotar la mano, aletear los brazos y mover los dedos.

Las estereotipias motoras pueden diferenciarse de los tics por la edad de comienzo más temprana de las primeras (antes de los 3 años), por su duración prolongada (de segundos a minutos), por su forma y localización fija, repetitiva y constante, por su exacerbación cuando la persona está absorta en actividades, por la falta de impulso premonitorio y por su cese con la distracción (p. ej., al llamar por su nombre o tocar a la persona afectada). Siguiendo a Muñoz-Yunta et al. (2005), las estereotipias son uno de los rasgos conductuales definitorios de los trastornos generalizados del desarrollo y, por tanto, de los TEA.

Otra entidad nosológica que puede confundirse con los tics sería la corea (American Psychiatric Association, 2014), que implica acciones rápidas, aleatorias, continuas, abruptas, irregulares, impredecibles y no estereotipadas que, normalmente, son bilaterales y afectan a todas las partes del cuerpo (es decir, la cara, el torso, las extremidades). El ritmo, la dirección y la distribución de los movimientos varían de un momento a otro y los movimientos normalmente empeoran durante los intentos de acción voluntaria.

Recientemente ha sido descrito el síndrome de trastornos neuropsiquiátricos autoinmunes pediátricos asociados con infecciones por estreptococos (en adelante PANDAS), de etiología incierta, pero asociado a infección reciente por estreptococo del

grupo A (Fernández et al., 2005). El síndrome PANDAS fue descrito en 1998 en niños que presentaban un inicio agudo (dos o tres días) de síntomas obsesivo-compulsivos y/o tics, puede estar acompañado de emociones incontrolables, irritabilidad, ansiedad etc. PANDAS ha sido clasificado como un subconjunto de PANS (síndrome neuropsiquiátrico de inicio agudo pediátrico), un diagnóstico clínico que se le da a los niños que tienen un desarrollo dramático, algunas veces de la noche a la mañana, de síntomas neuropsiquiátricos que incluyen obsesiones/compulsiones o restricción alimentaria (*Standfords Children's Health*, 2018).

Cabe distinguir los tics de distonía, una contractura sostenida y simultánea de músculos agonistas y antagonistas que da lugar a una postura distorsionada o a movimientos distorsionados de partes del cuerpo; las discinesias paroxísticas inducidas por sustancias; mioclonías (se caracterizan por un movimiento unidireccional súbito que muchas veces no es rítmico). Así mismo, los tics se pueden diferenciar de otros trastornos del movimiento comunes por su tendencia a ocurrir en una forma más leve durante el sueño (Ogundele & Ayyash, 2018).

Pueden ser difícil diferenciar los comportamientos obsesivo-compulsivos de los tics (*American Psychiatric Association*, 2014). Entre los rasgos que pueden ayudar a diferenciar las compulsiones de los tics (sobre todo de los tics complejos) son la naturaleza estereotipada de estos, la sensación premonitoria del tic y la ausencia de pensamientos obsesivos, característicos en el TOC (Tijero-Merino et al., 2009).



Entre los problemas de control de los impulsos y otros comportamientos repetitivos que pueden confundirse con tics, están arrancarse el pelo de forma persistente, dañarse la piel y comerse las uñas, actos que parecen más intencionados y más complejos que los tics.

### **3.2 Comorbilidades asociadas**

Los trastornos de tics se han asociado con comorbilidades psiquiátricas y problemas académicos (Cubo, 2012). Según Pérez-Vigil et al. (2018), habitualmente la alteración debida a los tics es superada por las manifestaciones asociadas, incluso su inicio puede preceder a los tics.

Se han descrito muchas afecciones médicas y psiquiátricas que serían concurrentes con los trastornos de tics, siendo el TDAH y el Trastorno Obsesivo-Compulsivo (en adelante TOC) particularmente frecuentes (Scahill et al., 2001; Gadow et al., 2002; Cubo et al., 2012; McGuire et al. (2013); Ferreira, Pio-Abreu, Januário, 2014; Poh, Payne, Gulenc & Efron , 2018). TDAH y TOC afectan hasta a dos tercios de pacientes con ST (Ganos et al., 2016).

Existe cierta cantidad de estudios que indican que los tics y el ST sobrevienen en personas que además tienen TEAs, por ejemplo, Síndrome de Asperger (Cohen, Leckman, & Riddle, 1992). En el reciente estudio realizado por Pérez-Vigil et al. (2018) se observa que las comorbilidades más frecuentes en aquellos sujetos diagnosticados con ST o trastorno de tics crónicos fueron el TDAH (más de la mitad) y el trastorno generalizado del desarrollo (casi una tercera parte). En el estudio de McGuire et al. (2013), entre la muestra

de niños y jóvenes diagnosticados de trastornos de tics crónicos, encuentran, basándose en entrevistas clínicas, que el 11% de la misma cumple criterios para un TEA.

También se asocian tics con fobia simple y fobia social (Gadow et al., 2002). Otras condiciones comunes incluyen trastornos de ansiedad, depresión y otros trastornos del estado de ánimo, trastorno de conducta, trastorno negativista desafiante, trastorno del sueño y trastorno de personalidad (Tijero- Merino et al., (2009); Ganos et al., (2016). Siguiendo a Snider et al. (2002), los niños diagnosticados de tics a menudo presentan dificultades de comportamiento, incluyendo discurso o conducta desinhibida, impulsividad, distracción, hiperactividad motriz y síntomas obsesivo compulsivos. Sin embargo, en el estudio longitudinal que llevan a cabo estos autores, no se pudo concluir que los tics vayan acompañados de problemas de conducta.

Siguiendo a Tijero-Merino et al. (2009) se observa que familiares de personas con ST tienen más posibilidad de sufrir depresión, trastorno bipolar, TDAH, trastorno del aprendizaje y alteraciones conductuales; por lo tanto, se hipotetiza que existe un mismo gen con diferente expresión que causar los tics y los trastornos asociados

La causa orgánica compartida entre tics y otras comorbilidades parece clara, aunque es difícil determinar con exactitud de qué forma. “El ST y sus trastornos asociados son más comunes en chicos y además, se ha observado que las hormonas, particularmente andrógenos, podría jugar un papel importante en ST y su comorbilidad” (Ferreira et al. 2014, p. 131).

De hecho, según señalan Ganos et al (2016) en su estudio, solo alrededor del 15% de los pacientes con ST tienen un tic motor aislado y tics fónicos, es decir, un denominado ST puro o no complicado. El resto presentan alguna otra psicopatología. Cavvana et al. (2013) afirman, tras analizar estudios relevantes llevados a cabo tanto en poblaciones clínicas como comunitarias, que hay evidencias consistentes que afirman que sólo un 10% de los individuos diagnosticados de ST no presentan otras comorbilidades comportamentales.

Algunos autores, como Calderón-González y Calderón-Sepúlveda (2003), señalan también trastornos del aprendizaje y de las funciones ejecutivas. En esta línea, se ha asociado ST y trastornos de tics motores crónicos con déficits neuropsicológicos, por ejemplo en memoria ejecutiva o psicomotricidad fina, lo cual podría tener un resultado directo en el aprendizaje y rendimiento escolar (Pérez-vigil et al., 2018).

### **3.3. TDAH**

El TDAH es un trastorno del desarrollo que puede perjudicar gravemente el rendimiento cognitivo, emocional, social y académico, así como la vida familiar y múltiples contextos, como la escuela y el entorno del hogar (*American Psychiatric Association, 2014*). El TDAH se caracteriza por niveles elevados de falta de atención, hiperactividad e impulsividad y siguiendo a Lee et al. (2016), este suele diagnosticarse en la infancia y puede persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. Según la última clasificación diagnóstica establecida en el DSM-V, los síntomas de TDAH pueden dar lugar a tres tipos de presentaciones (*American Psychiatric Association, 2014*): Presentación predominante

con falta de atención, presentación predominante hiperactiva/impulsiva y presentación combinada.

### 3.3.1. Prevalencia

El TDAH es la alteración neuroconductual más frecuente entre los escolares (Debes, Hjalgrim & Skov, 2010). Un estudio comunitario realizado en Castilla y León con niños y niñas en edad escolar, indican una tasa global de prevalencia de TDAH del 6,6%, similar a la media mundial (Rodríguez et al, 2009). El TDAH constituye la enfermedad crónica más frecuente del período escolar, representando un problema complejo debido a su aparición en edades tempranas, su repercusión en la vida del niño y de la familia y por la probabilidad de que persista a lo largo de la vida (González-Deza, 2017). Estudios recientes, como el de Ogundele y Ayyash, (2018) hablan de unas tasas de prevalencia en países desarrollados de entre un 5 y un 12%.

En el estudio de Poh et al. (2018), que examina la prevalencia de trastornos de tics crónicos en niños con y sin TDAH, se encuentra que con 7 años de edad, los niños diagnosticados de TDAH tienen 4,1 veces más probabilidad de presentar tics crónicos (motores, vocales o ambos) que los niños sin TDAH. Con 10 años, esta probabilidad aumenta hasta llegar a 5,9. Presentan TDAH el 40-50% de los pacientes con ST frente al 5-10% de la población general (Debes et al., 2010). Como indican Poh et al. (2018) en su revisión de la literatura al respecto, la prevalencia de trastornos de tics crónicos en niños diagnosticados de TDAH está entre un 12% y un 33%, lo cual supone una tasa tres veces mayor que para la población normal (sin TDAH). Dada la alta probabilidad de un

diagnóstico de TDAH en niños que buscan atención médica para los tics, todos los niños con esta condición deberían ser evaluados acerca de tics.

La asociación entre trastornos de tics y TDAH es compleja y algunos investigadores han propuesto una base fisiológica común (Ganos et al., 2016). Estudios genéticos familiares indican un fuerte componente genético para los trastornos de tic, con influencias genéticas compartidas entre tics y TOC, pero un conjunto menos claro de relaciones con TDAH (Cubo, 2012).

### 3.3.2. Problemas comunes asociados al TDAH

Se ha observado que los niños diagnosticados de TDAH junto con trastorno de tics, experimentan tasas más altas de trastornos internalizantes (especialmente Trastorno de Ansiedad Generalizada, en adelante TAG) que aquellos niños que presentan TDAH aisladamente (Poh et al., 2018). Estos autores señalan sin embargo que entre estos dos grupos no existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a conductas disruptivas, problemas emocionales o ajuste social. Los tics asociados a TDAH aumentan la probabilidad del paciente pediátrico de experimentar problemas con iguales y una peor calidad de vida (especialmente en su dimensión emocional) que aquellos pacientes que presentan TDAH aisladamente (Poh et al., 2018).

Los problemas de impulsividad, inatención e hiperactividad suelen asociarse a trastornos de aprendizaje que, lógicamente pueden interferir en el progreso académico y en las relaciones interpersonales. Estos problemas típicamente se presentan antes de la

aparición de los tics (aproximadamente alrededor de los 7 años), tienden a la cronicidad (Singer, Schuerholz & Denckla, 1995) y en no pocas ocasiones generan mayor incapacidad que los tics en sí mismos. Autores como Ferreira et al. (2014), señalan las alteraciones del sueño como una de las más comunes en el TDAH, dada la alta prevalencia de TDAH en pacientes con ST, los trastornos del sueño también son prevalentes en sujetos diagnosticados con ST.

Además de un importante impacto clínico en la calidad de vida relacionada con la salud en niños, el TDAH tiene un impacto significativo en la salud emocional de los padres, interfiriendo con la cohesión y actividades familiares (Gadow et al., 2002).

### 3.3.3. Tratamiento del TDAH

El tratamiento más efectivo para el TDAH y sus conductas oposicionistas y agresivas son los psicoestimulantes, los cuales deberían ser la primera línea de tratamiento para los síntomas de TDAH en niños con tics, porque las consecuencias de no tratar el TDAH son mayores que el posible efecto sobre los tics (Ganos et al., 2016). Sin embargo, ha existido cierta controversia acerca del papel de los psicoestimulantes y su exacerbación de los tics en pacientes con TDAH. A este respecto, el metanálisis de ensayos controlados no respalda una asociación entre la aparición o el empeoramiento de los tics y las dosis normales de uso de psicoestimulantes (Ogundele & Ayyash, 2018).

Dentro de los psicoestimulantes, el metilfenidato es eficaz en el tratamiento del TDAH, pero puede empeorar los tics en más del 25-30% de los niños. En líneas generales puede decirse que el metilfenidato mejora los síntomas del TDAH hasta un punto que

compensa los posibles efectos negativos sobre los tics, y puede considerarse un fármaco seguro en este tipo de síndromes (Rapport, Denney, & DuPaul, 1994). La intervención psicosocial (incluido el entrenamiento a padres), la terapia familiar y la terapia cognitivo conductual, son tratamientos seguros y efectivos para el TDAH y son preferibles sobre la medicación antipsicótica o los estabilizadores del ánimo (Ganos et al., 2016).

### **3.4 Trastorno obsesivo compulsivo (TOC)**

Las conductas obsesivo-compulsivas son comunes en individuos con tics. Dependiendo de la población estudiada, se ha establecido una diagnóstico comórbido de TOC de entre un 11 y un 66% (Ganos et al., 2016).

Siguiendo a Ganos et al. (2016), este trastorno típicamente se manifiesta como un conjunto de imágenes o pensamientos temáticamente elaborados, irracionales e intrusivos (obsesiones) que se acompañan de comportamientos ritualizados, manifiestos o encubiertos (compulsiones) y que se sienten de obligado cumplimiento.

En países como Estados Unidos, la prevalencia anual estimada del TOC es de 1,2 % y la observada a nivel internacional es similar, entre 1,1 y 1,8 %. Aunque en la infancia la prevalencia es mayor para los varones, las mujeres se ven afectadas con una tasa ligeramente más alta en la edad adulta (*American Psychiatric Association*, 2014).

A nivel clínico no es sencillo distinguir compulsiones de tics complejos, porque pueden parecer similares y ciertos comportamientos pueden tener aspectos de ambos. Según Ganos et al. (2016), “las compulsiones son más elaboradas y con frecuencia sirven

para aliviar la ansiedad asociada a una obsesión, mientras que la mayoría de los tics, tienden a realizarse en respuesta a una sensación de tensión física o urgencia premonitoria” (p.168).

Los criterios del DSM-V para el TOC especifican la presencia de obsesiones, compulsiones o ambos, y que estos consuman más de una hora por día o causen una angustia clínicamente significativa o deterioro en el funcionamiento.

El DSM-V (*American Psychiatric Association*, 2014) incluye un nuevo subtipo de diagnóstico para TOC relacionado con los tics, en función de si el individuo tiene un historial actual o pasado de tic nerviosos. Los pacientes con tics asociados a TOC, presentan mayores tasas de TDAH, otros comportamientos perturbadores, tricotilomanía y trastorno dismórfico corporal (Ganos et al., 2016). En la revisión de literatura sobre ST y comorbilidad asociada llevada a cabo por Ferreira et al. (2014), estos autores señalan que “el análisis de los síntomas obsesivo-compulsivos o la edad en la que debuta este trastorno se asocia con características clínicas y comorbilidades diferentes “(p.131). De hecho, el TOC de inicio temprano fue diferente y se asoció con ST.

Los síntomas obsesivo-compulsivos observados en un trastorno de tics tienden a caracterizarse por un orden y una simetría más agresivos y por una peor respuesta a la farmacoterapia con inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (*American Psychiatric Association*, 2014). La evidencia actual sugiere que la primera línea de tratamiento para el TOC en individuos con tics debe ser el tratamiento cognitivo



conductual, recomendación similar para aquellos niños que presentan TOC sin tics (Ganos et al., 2016).

En relación al TOC, han demostrado su eficacia terapéutica los inhibidores de la recaptación de serotonina (fluoxetina, fluvoxamina, paroxetina o citalopram), pero su eficacia parece ser menor en cuanto al tratamiento aislado de los tics (González- Deza, 2017).

En el caso del Síndrome PANDAS (síntomas obsesivo compulsivos y tics), el tratamiento con penicilina en cada exacerbación de los síntomas se ha mostrado útil, e incluso puede ser necesario utilizar tratamientos más agresivos (inmunoglobulina intravenosa o plasmaféresis) en caso de tics graves y discapacitantes (Fernández et al., 2005).

De acuerdo con Cavvana et al. (2013), “la aceptación y capacidad para adaptarse a los síntomas evidentes de los tics es más difícil para adultos con síntomas comórbidos de TOC, que tienden a ser perfeccionistas y más preocupados por sus propios defectos” (p.84).

### **3.5 Tratamiento de los tics**

En la mayoría de los casos, los pacientes no necesitan tratamiento específico de los tics, basta con una adecuada información al paciente y sus familiares y descartar trastornos secundarios (Tijero-Merino et al. 2009).

En pacientes con trastornos de tics primarios, la piedra angular del tratamiento es la psicoeducación, fundamental para facilitar el entendimiento de la naturaleza del trastorno de tics, desenredar las dinámicas familiares e incrementar la conciencia de los síntomas y su aceptación tanto por parte del paciente como por su familia. Según Ogundele y Ayyash, (2018), la mayoría de los tics tienen una gravedad de media a moderada y responden a la psicoeducación y el manejo conductual.

Los estudios sugieren que en los casos en que el ST está acompañado de otro trastorno, el tratamiento de TDAH y TOC debe ser prioritario, ya que en estos niños, son los síntomas provenientes de ese trastorno los que mayor discapacidad psicosocial y de salud provocan (Ganos et al., 2016). Sin embargo, estudios recientes como el de Ogundele y Ayyash, (2018) señalan que se debe dar prioridad al manejo del ST comórbido frente al TDAH cuando los tics son severamente discapacitantes en niños y adolescentes.

Cuando los tics interfieren con la CV de los pacientes y las terapias educativas no han sido efectivas, puede ser necesario el tratamiento farmacológico (Tijero Merino et al. 2009). Los tics de gravedad severa pueden requerir tratamiento con antipsicóticos, los cuales, han sido sistemáticamente estudiados en el tratamiento para los tics en los últimos 40 años y han mostrado ser el medicamento más eficaz para reducir la severidad y frecuencia de los tics (Ogundele & Ayyash, 2018).

Dentro de los tratamientos no farmacológicos de los trastornos de tics, están las terapias de conducta, entre las cuales, el Entrenamiento de Inversión del Hábito (*Habit Reversal Training*, HRT), y *Terapia de Exposición y Prevención de Respuesta* (ERP) son

las más fuertemente recomendadas para el tratamiento de tics por los profesionales médicos en Europa y Canadá. Ambos enfoques cuentan con limitaciones significativas en la edad de los pacientes, los tics más severos y el perfil de comorbilidad (especialmente con TDAH), la disponibilidad del tratamiento y la cobertura de su coste (Ganos et al. 2016).

Es importante conocer que el objetivo del tratamiento no es eliminar los tics, ya que ninguno es totalmente efectivo, en la fase aguda, sino mejorar la vida social, familiar y emocional de los pacientes (Tijero-Merino et al. 2009).

Pérez-Vigil et al. (2018) señalan experiencias a nivel escolar que ayudan a reducir el bajo rendimiento escolar asociado a los tics complejos, como planes educativos centrados en la persona que garanticen el establecimiento de espacios privados donde los niños puedan manifestar sus tics, proporcionen tiempos adicionales para completar tareas escolares o ubicaciones separadas para realizar exámenes.

### **3.6 Rendimiento escolar y tics**

Según Abwender et al. (1996), en la literatura existen importantes evidencias que sugieren que los tics no son predictores estadísticamente significativos de problemas académicos. En el estudio llevado a cabo por Cubo et al. (2013), se concluye que la presencia de trastornos de tics no está asociada con un bajo rendimiento académico en la cohorte poblacional estudiado.

Sin embargo, estudios recientes como el de Pérez-Vigil et al. (2018), parecen indicar que niños con trastornos de tics experimentan dificultades escolares, algunas de las

cuales están directamente asociadas con los propios síntomas (por ejemplo, la energía gastada en tratar de suprimir los tics puede interferir en el proceso de aprendizaje). Además, los individuos con ST o trastorno de tics crónicos también experimentan estrés psicosocial (burlas o *bullying* en la escuela).

Siguiendo a González- Deza (2017), algunos autores han estimado que “aproximadamente el 36% de los escolares con tics refieren problemas académicos secundarios a trastornos del aprendizaje, aproximadamente el 12% repiten curso escolar y los afectados tienen hasta 5 veces más probabilidades de requerir un sistema educativo especial” (p.64).

Según Cavanna et al. (2013), una alta proporción de pacientes con ST informan de problemas en su funcionamiento cognitivo (memoria y concentración). En los casos de tics más graves (como en el ST), la incidencia global de los trastornos del aprendizaje se ha descrito hasta en un 51%, con áreas de dificultad en lectura, deletreo y, muy especialmente, en matemáticas (Cubo et al., 2013). Cavanna et al. (2013) señalan un estudio llevado a cabo con 138 sujetos de entre 5 y 18 años, en el cual se observa que de aquellos diagnosticados de ST, un 46% presentan problemas escolares.

Según Pérez- Vigil et al. (2018), “Algunos estudios transversales evidencian que existe un mayor riesgo de experimentar dificultades académicas y abandono escolar prematuro en aquellos niños y adolescentes diagnosticados con ST o Trastornos motores crónicos, en comparación con la población general” ( p. 1099).

Pérez-Vigil et al. (2018) en su estudio longitudinal que examina la influencia del ST/trastorno de tics crónicos (con síntomas severos) en distintas medidas de desempeño educativo, los pacientes diagnosticados tenían más probabilidades de suspender en todas las asignaturas de la educación obligatoria, así como menos probabilidades de completar sus estudios posteriores a la secundaria.

Estos resultados se mantienen incluso si se aísla de la muestra a los sujetos que tienen comorbilidades asociadas y ocurre en todos los niveles más allá de la educación primaria.

Siguiendo las aportaciones de González- Deza (2017), con las ayudas y adaptaciones adecuadas, los problemas suelen disminuir a partir de la adolescencia (momento en que alcanzan los niveles más críticos). Jankovic y Kurlan (2011) establecen tres tipos de dificultades diferenciadas y formas de abordar cada una en niños con tics:

- a) Dificultades académicas: en la medida que el contexto espacio-temporal sea más estructurado, ordenado y previsible, y el alumno conozca qué es lo que se espera de él gracias una rutina escolar, se generará un clima de seguridad que mejorará el desempeño del alumno con tics.
- b) Dificultades atencionales: la actividad motora (borrar la pizarra, levantarse a repartir material etc...) supone una oportunidad del alumno para “liberar” sus tics y satisfacer su necesidad de movimiento.

- c) Dificultades emocionales y de integración: dado que muchas situaciones pueden resultar frustrantes para los niños con tics, favorecer su autoestima puede ayudar a mejora sus habilidades de afrontamiento.

### **3.7. Síntesis del capítulo III.**

El diagnóstico de los trastornos del movimiento, especialmente los trastornos de tics, es difícil de llevar a cabo, debido en gran medida a que muchos síntomas se pueden confundir con otros propios de trastornos comórbidos comunes como hiperactividad, TEA, ansiedad. En este capítulo, se señalan algunos diagnósticos diferenciales comunes y se describen las principales categorías diagnósticas que más fácilmente pueden confundirse con los tics, como estereotipias motoras, corea, PANDAS, distonía o comportamientos compulsivos.

Existe acuerdo en cuanto a la aparición más frecuente de ciertas afecciones médicas y psiquiátricas con los trastornos de tics, siendo las principales el TDAH y TOC, aunque cabe señalar otras comorbilidades comunes como los TEA, fobias, trastornos del estado de ánimo, trastornos de conducta etc. Los problemas académicos también aparecen de manera asociada en muchos casos. Parece existir una causa orgánica compartida entre tics y otras comorbilidades, aunque por el momento esta no es clara. Sin embargo, existen evidencias en la literatura que estiman que el ST puro es complicado y casi el 90% de quienes lo padecen, sufren además otras comorbilidades.

Tras delimitar los rasgos característicos de las categorías comórbidas más comunes con los trastornos de tics, TDAH y TOC, se detallan los principales problemas asociados a ambos y el abordaje a nivel de tratamiento más adecuado para cada uno.

A continuación, se realiza una descripción de los tratamientos indicados para los trastornos de tics. En primer lugar, para aquellas personas con tics primarios, el tratamiento inicial se basa en la psicoeducación y el manejo conductual. Dado que la gravedad media de los tics es la más frecuente, la mayoría de los tics responden a este tipo de tratamiento. Para los casos más graves, los antipsicóticos han resultado ser eficaces para reducir la severidad y frecuencia de los tics. Se enumeran otros tratamientos no farmacológicos que han sido recomendados por profesionales médicos.

Finalmente, se hace una mención especial al rendimiento escolar en los niños y jóvenes con tics. Aunque no existe una asociación clara, para haber evidencias que sugieren más dificultades académicas para aquellas personas que sufren de tics, bien por factores propios de los tics, por el estrés psicosocial provocado en los casos más graves de tics (como el ST) o por las condiciones comórbidas frecuentemente asociadas. Para terminar, se describen abordajes específicos para dificultades específicas: puramente académicas, atencionales o emocionales y de integración.





## **CAPÍTULO IV**

**Calidad de vida: delimitación del concepto**

---



#### 4.1 Evolución histórica

En un primer momento, el concepto “Calidad de Vida”, aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana, durante la década de los 50 y a comienzos de los 60 (Gómez-Vela. & Sabeth, 2002). Debido a la preocupación por las consecuencias de la industrialización, surge un creciente interés por medir el bienestar humano a través de datos objetivos. Desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Como señalan Gómez-Vela y Sabeth, (2002), estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones económicas y sociales objetivas para, posteriormente, contemplar elementos subjetivos.

A finales de la década de los 70 y comienzos de los 80, el desarrollo de los indicadores sociales provocará la diferenciación entre estos y la calidad de vida, concepto que comienza a definirse como un constructo integrador (múltiples dimensiones de la vida) que hace referencia a condiciones tanto objetivas como subjetivas.

Siguiendo a Gómez-Vela y Sabeth, (2002):

La inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, *Social Indicators Research*, en 1974 y en *Sociological Abstracts* en 1979, contribuirá a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término (p.1).

A pesar de emerger como un principio organizador para la mejora de una sociedad sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una *Quality revolution* que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad (Gómez-Vela & Sabeth, 2002).

Transcurridos más de 30 años, aún existe una falta de consenso en la definición del constructo y su evaluación.

#### **4.2 Conceptualización del término calidad de vida**

Las definiciones operacionales de calidad de vida son diversas, con una variabilidad alimentada no sólo por el uso de la sociedad o de perspectivas individualistas, sino también por la gama de modelos teóricos u orientaciones académicas aplicables (Felce & Perry, 1995)

Baker e Intagliata (1982) señalan que hay tantas definiciones de CV como personas que estudian el fenómeno, un comentario que pone de relieve la falta de acuerdo entre quienes intentan operacionalizar el concepto. Parecen existir tantas definiciones de calidad de vida como personas, ya que las personas difieren en lo que encuentran importante.

Felce y Perry (1995) en su análisis de los instrumentos para medir CV señalan que en la investigación llevada a cabo por Cummins, et al. (1994), sólo una de entre 80 escalas de calidad de vida identificadas en su investigación, había logrado un nivel de aceptación con el que poder validar otras escalas.

Muchas de las escalas analizadas, suponen más bien medidas de proceso o resultado desarrolladas para evaluar cambios en los servicios que reciben a diario personas con necesidades de apoyo: discapacidad intelectual, morbilidad psiquiátrica crónica, discapacidad física o enfermedad debida a la edad.

Dado este panorama, Landesman (1986), decide explorar el significado de dos conceptos: CV y satisfacción con la vida y trata de determinar los criterios para definir cada uno de ellos. Esto provoca el surgimiento de cantidad de publicaciones, entre ellas, un monográfico sobre el tema (Schalock, 1990), así como un considerable número de artículos, libros y capítulos (Felce & Perry, 1995)

Siguiendo los modelos propuestos por Borthwick-Duffy (1992), Felce y Perry (1995) proponen un paradigma que engloba tres formas de entender y conceptualizar la calidad de vida, añadiendo estos autores un cuarto modelo más evolucionado (Figura 2).

Un modelo posible (Figura 4.1) es el que afirma que la CV es la suma de un rango de condiciones de vida objetivamente medibles que experimenta un individuo. Es decir, la CV se definiría en términos de Condiciones de Vida.

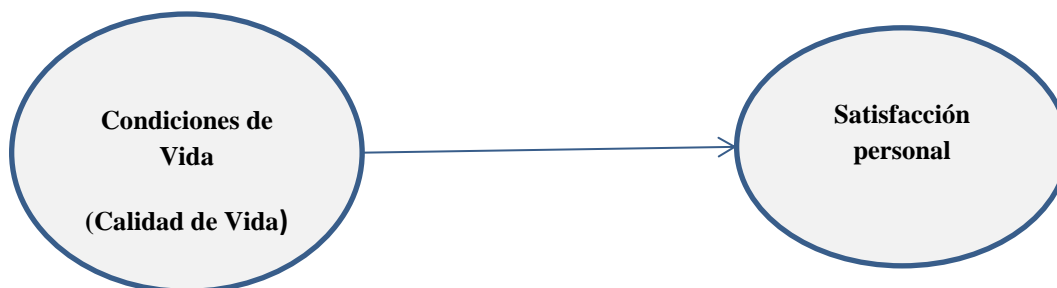
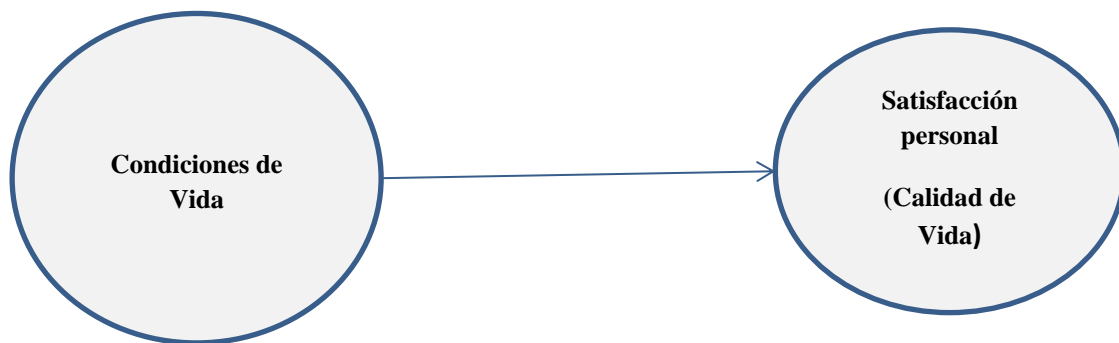


Figura 4.1. Calidad de vida definida en términos de condiciones de vida. Recuperado de Felce & Perry (1995)

Seguindo a Felce y Perry (1995), “esta definición no tiene en cuenta la subjetividad del individuo. Además, conlleva al argumento de que ningún ciudadano tiene el derecho a la satisfacción con la vida, sino solo el derecho a la igualdad de oportunidades” (p.54). En este caso, conviene tener presente el siguiente interrogante: ¿Quién decide los estándares de qué condiciones de vidas pueden ser definidas como razonables?

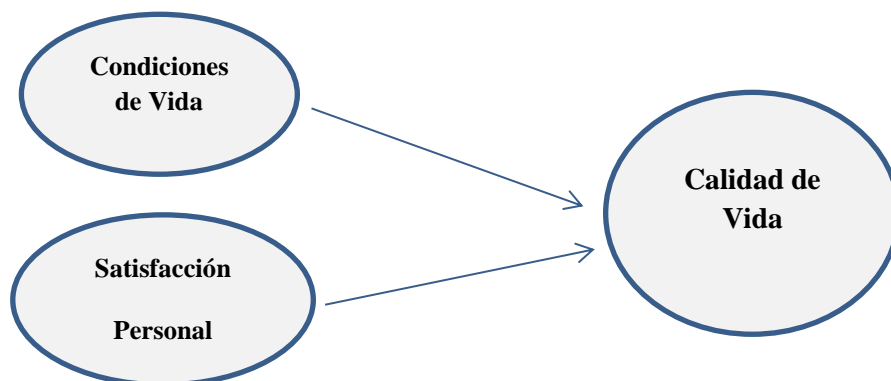
El modelo representado en la Figura 4.2 tiene en cuenta las limitaciones anteriormente señaladas y define CV como sinónimo de Satisfacción Personal. Esta, supone un conjunto de valoraciones, a partir de unas condiciones de vida, que abarcan varios dominios. Este concepto señala la independencia entre condiciones de vida y percepción subjetiva de bienestar y cómo esta última parece responder más a disposiciones internas que a condiciones externas (Felce & Perry, 1995 ).



*Figura 4.2.* Calidad de vida definida en términos de satisfacción con la vida. Recuperado de Felce & Perry (1995)

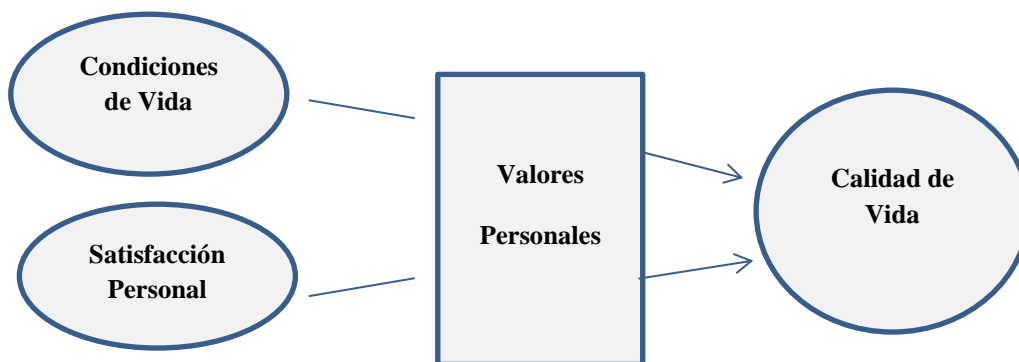
La hipótesis de que la satisfacción personal está influenciada por las condiciones de vida objetivas y cuantificables, no tiene tanto en cuenta que la satisfacción es una valoración personal. Dicha valoración, en el marco de referencia de cada persona, es influida por su experiencia personal y el juicio de si es posible o no para una persona en una situación dada.

La investigación encontró que las expresiones de satisfacción no lograron diferenciar entre una variedad de contextos que difieren enormemente en muchas características objetivas, desde los más empobrecidos a los más normalizados. Se observa que la disposición general de cada persona tiene mucho más peso que las condiciones concretas en cuanto a la CV (estudios demuestran que existe un patrón longitudinal), por lo que las características individuales son un buen predictor de satisfacción con la vida (Felce & Perry, 1995). Como el concepto de que CV debe combinar componentes objetivos tanto como subjetivos, se da lugar a una tercera formulación; Figura 4.3.



*Figura 4.3.* Calidad de vida definida como la combinación de condiciones de vida y satisfacción personal.  
Recuperado de Felce & Perry (1995)

Siguiendo a Felce y Perry (1995) “la CV puede ser definida como la satisfacción de los valores, metas y necesidades de un individuo a través de la realización de sus habilidades o estilo de vida” (p. 58). La CV se define aquí como la combinación de componentes objetivos y subjetivos (necesidades o aspiraciones). En este punto, algunos autores señalan que la evaluación de este constructo debe tener en cuenta la importancia que cada individuo asigna a un aspecto particular, es decir, sus valores personales (Figura 4.4).



*Figura 4.4.* Calidad de vida definida como la combinación de condiciones de vida y satisfacción personal, mediada por una escala de importancia. Recuperado de Felce & Perry (1995)

Por ejemplo, los ingresos económicos (medida objetiva) pueden contribuir muy poco a la CV de una persona cuyos valores no son materialistas, aunque la satisfacción con los ingresos (si son o no suficientes para cubrir las necesidades personales), debería aún tener cierto peso. Esto supone que generar una ponderación de la importancia de cada preocupación, es algo muy relativo y puede ser criticado como arbitrario.



Un ejemplo, siguiendo a Schwartzmann (2003), que se pudo observar durante el estudio transcultural llevado a cabo en el grupo de trabajo de la OMS, es:

El distinto valor cultural atribuido a mantener un nivel de independencia física entre personas de EE.UU. donde la importancia de la autonomía personal, de valerse por sí mismo y no depender de nadie, es un valor en sí mismo, en relación a países orientales donde tal concepción sería considerada “egoísta”, pero donde el auto-validismo asegura el no ser una carga para los demás (p. 16).

De hecho, “juzgar si existe un nivel razonable de CV es una cuestión separada a su medida” (Felce & Perry, 1995, p. 58). En otras palabras, las normas y valores culturales pueden proporcionar un estándar de referencia. La concepción de una aceptable calidad de vida requiere una combinación de la satisfacción con varios aspectos de la vida, y descriptores objetivos de aquellos aspectos que se consideran acordes o, al menos, no inferiores, con lo considerado normal para la sociedad.

#### **4.3. Un concepto, múltiples dimensiones.**

Siguiendo con Felce y Perry (1995), “a pesar del desacuerdo en la definición de CV, hay un acuerdo considerable entre los investigadores en determinar aquellos dominios relevantes para su evaluación” (p.60). Estos autores han revisado quince modelos conceptuales sobre la CV y la mayoría de ellos pueden ser agrupados en cinco dominios principales:

- 1) Bienestar físico
- 2) Bienestar material: incluye varios factores como ingresos económicos, entorno, posesiones, alimentación, transporte, seguridad, vecindario...
- 3) Bienestar social: incluye dos grandes dimensiones: relaciones personales (familia, parientes cercanos y amigos) e implicación en la comunidad (nivel de actividad o apoyo comunitario)
- 4) Desarrollo y actividades: independencia/competencia, trabajo, vida doméstica, ocio, educación... agrupado en aquello que permite desarrollar una autodeterminación y proporciona una capacidad de elección y control
- 5) Bienestar emocional; definido por humor, afectos positivos, realización personal, autoestima...

Siguiendo el modelo propuesto por Felce & Perry (1995), la conceptualización de calidad de vida subdivida en diferentes dominios o áreas, debe contar con tres elementos, según se expone en la Figura 4.5.

Estos tres elementos están en interacción unos con otros y el conocimiento de un conjunto no puede predecir otro porque las relaciones entre ellos pueden no permanecer constantes.

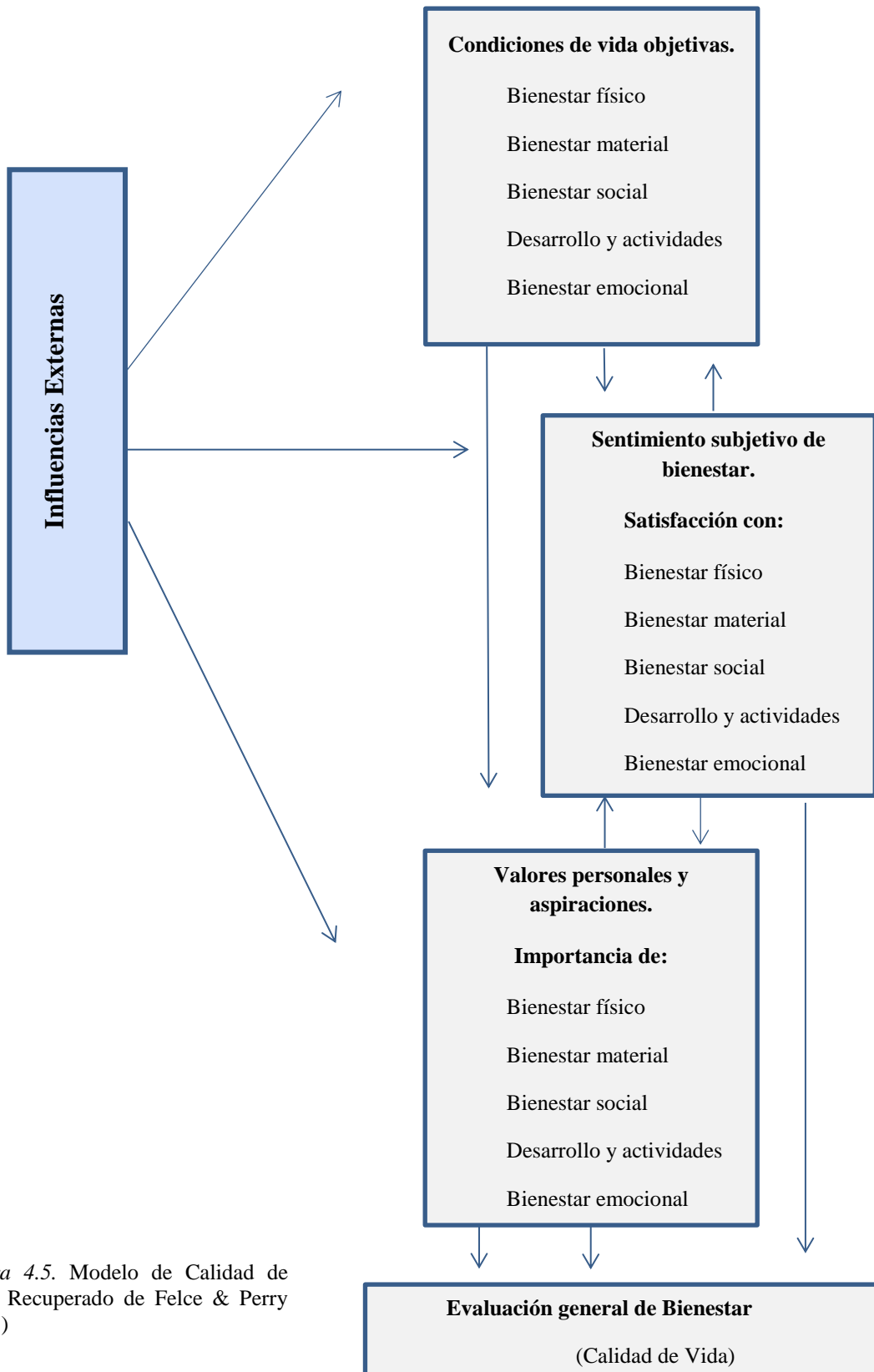


Figura 4.5. Modelo de Calidad de Vida. Recuperado de Felce & Perry (1995)

Desde la OMS, se creó un grupo de trabajo cuyo fin era elaborar una escala sobre de CV que se pudiera aplicar de forma intercultural, la *World Health Organization quality of life assessment instrument* (en adelante, WHOQOL-100). En este proyecto participan más de 4500 personas en 15 países distintos (*The Whoqol Group, 1995*).

Del citado estudio, se desprenden diferentes puntos de consenso en cuanto a que las medidas de CV deben ser:

1. Subjetivas: recoger la percepción de la persona involucrada.
2. Multidimensionales: Revelan diversos aspectos de la vida del individuo en los niveles físico, emocional, social, interpersonal etc.
3. Incluir sentimientos positivos y negativos.
4. Registrar la variabilidad en el tiempo: la edad, la etapa vital que se atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, adulto mayor), el momento de la enfermedad que se cursa, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

Así mismo, la CV se inserta en un marco cultural, social y un contexto ambiental (*The Whoqol Group, 1998*).

Esta perspectiva incluye los elementos anteriormente citados por Felce y Perry (1995), añadiendo la variable tiempo como mediador de las metas y expectativas. La gran ventaja del WHOQOL-100, a diferencia de otros instrumentos, es que parte de un marco teórico para su construcción (Schwartzmann, 2003).

Por tanto, las líneas de investigación futuras han de ir en la línea de simplificar los instrumentos de evaluación para hacerlos lo más sencillos posibles y de esta forma poder aplicarlos a la mayoría de grupos sociales (incluidas las personas con discapacidad intelectual) para permitir su comparación.

#### 4.3.1. Calidad de vida en la actualidad

A pesar de esta aparente falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de CV y la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años (Gómez-Vela & Sabeth, 2002).

Siguiendo a Schwartzmann (2003), a pesar de que la incorporación de medidas de CVRS representa un gran avance en materia de evaluaciones en salud, sigue sin existir la claridad suficiente respecto a una base conceptual compartida. El concepto de CV se ha banalizado, en especial en los campos de la comunicación y del consumo.

A pesar de esta falta de acuerdo, conviene aclarar, según las definiciones más respaldadas por la literatura, qué se considera calidad de vida en los últimos años.

De acuerdo con Upton (2008): “la CV se refiere a la satisfacción de un individuo con todas las facetas de la vida, incluyendo el bienestar físico, social, económico y psicológico” (p. 895).

Siguiendo con el modelo teórico desarrollado por la OMS, Bauer et. al (2014) definen la CV como “la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven” (p.572).

#### **4.4 Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y diferencias con Calidad de Vida (CV)**

Dado que la salud se entiende de un modo global, los conceptos de “CVRS” y “CV” se han utilizado de manera indistinta en muchas ocasiones para referirse al mismo concepto (Ravens-Sieber, Karow, Barthel & Klasen, 2014), aunque tradicionalmente la primera se haya centrado en medidas de tratamiento<sup>4</sup>.

Siguiendo a Upton (2008), “la CV se refiere a la satisfacción de un individuo con todas las facetas de la vida, incluyendo el bienestar físico, social, económico y psicológico” (p. 895). La CVRS supone un componente distinto de este constructo, el cual, se centra de manera específica en el impacto de la salud en el bienestar del individuo y preferiblemente evaluado por auto-reporte.

Así, el concepto de CVRS se entiende como un “constructo”, es decir, un objeto ideal, multidimensional, dentro de un concepto más amplio, como es el de CV (Bauer et al. 2014).

---

<sup>4</sup> En este estudio, utilizaremos ambos términos de manera indistinta.

Estudios como el de Bauer et al. (2014) emplean hoy el concepto CVRS como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada, o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Según Bauer et al. (2014), “El indicador CVRS es, entonces, una medida de cómo impacta en la calidad de vida de un sujeto su estado de salud y/o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla” (p.572).

Otra definición de CVRS es la de Revicki, Kleinman y Cella (2014), quienes consideran esta como “un concepto multidimensional definido por la valoración subjetiva del impacto de la enfermedad y sus tratamientos en los diferentes dominios físico, psicológico y de funcionamiento social.”(p. 128). Estos autores también entienden la salud de manera holística, la cual no daría lugar a una diferenciación a nivel práctico de ambos conceptos (CV y CVRS).

Según la OMS (2018), la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente hace referencia a la ausencia de afecciones o enfermedades. Hasta la fecha, sin embargo, la investigación en CVRS pediátrica se ha centrado casi exclusivamente en enfermedades físicas, proporcionando escasa atención a trastornos psiquiátricos (Matza et al., 2004). Al igual que ocurre con los enfoques utilizados en la evaluación de la CV en enfermedad física, los modelos de CV en psiquiatría pueden incluir el funcionamiento físico, psicológico y social. Sin embargo, también a menudo agregan la

función ocupacional, el grado de independencia, la satisfacción con la vida, y la adherencia y tolerancia al tratamiento. (Revicki, Kleinman & Cella, 2014).

#### **4.5 Ámbitos de estudio**

Desde la psiquiatría y la psicología, la CV ha tenido una importante atención en cuanto a los efectos de la desinstitucionalización sobre los sujetos a partir de la conocida reforma psiquiátrica, estudiándose las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la CV. Actualmente, en psicología y psiquiatría, se realizan evaluaciones de CV con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor.(Gómez-Vela. & Sabeth, 2002).

En las Ciencias de la Salud, se ha concretado el término CVRS para referirse a la percepción que los pacientes tienen de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de tratamientos. Siguiendo el modelo de salud integrador actual de Atención - Centrada en el Paciente, que se orienta a la curación enfatizando la relación terapéutica mucho más que la medicina convencional y empoderando al paciente (Maizes, Rakel & Niemiec, 2009), conocer la percepción del propio paciente y de su CVRS en cualquier condición médica, contribuye a un acercamiento integral y por tanto más enriquecedor del proceso de salud-enfermedad.



En el terreno de la educación, la investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su CV.

A partir de la década de los 80 se adoptó también el concepto en el mundo del retraso mental y otras deficiencias relacionadas, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad.

Las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una vida de Calidad varían en función de la etapa evolutiva, es decir que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor edad. Ello ha dado lugar al análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo: la infancia, la adolescencia y la vejez. En la infancia y la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales (la enfermedad crónica particularmente: asma y diabetes, por ejemplo) en la satisfacción percibida con la vida (Gómez-Vela & Sabeth, 2002).

#### **4.6 Síntesis del capítulo IV.**

Al inicio de este capítulo, se revisa el concepto de CV desde una perspectiva histórica, comenzando con su aparición en los años 50 del pasado siglo asociado a las consecuencias de la industrialización en el hombre, como eje desde el cual organizar las mejoras de una sociedad centrada en la persona, hasta la actualidad, momento en que sigue sin existir un consenso a la hora de definir este constructo. Incluso analizando las escalas de

CV empleando a lo largo de varios años, se observa que no todas miden el mismo constructo.

Diversos autores han tratado de delimitar el concepto de CV frente al de satisfacción con la vida. A partir de entonces, se ha expuesto un modelo que intenta conceptualizar la CV y que finalmente asume que esta está formada por aspectos objetivos y subjetivos, incluyendo entre estos últimos los valores personales. Por tanto, cada cultura va a conferir un significado diferente a la “Calidad de Vida”.

A pesar de la ambigüedad del concepto, seguimos en este capítulo señalando aquellas partes en las que si hay acuerdo sobre lo que supone CV: es un concepto multidimensional que abarca un bienestar físico, material, social, ocupacional y emocional. Siguiendo a la OMS; se establecen unos criterios que si han de respetar aquellos instrumentos que traten de medir la CV.

Posteriormente, el capítulo ofrece una diferenciación entre CV y CVRS, términos que se suelen emplear indistintamente. La CVRS se refiere sobre todo a medidas de salud y/o impacto de enfermedad, entendiéndose esta a nivel físico y psíquico.

Para terminar, se describen algunos campos en los que la investigación en CVRS puede tener más peso, como en el campo de la salud mental, en el modelo de Atención Centrada en el Paciente (que otorga mayor importancia a la subjetividad de la persona), en los ámbitos de la educación, discapacidad o a lo largo de las diferentes fases del ciclo vital.

## **CAPÍTULO V**

**Calidad de vida en niños: Instrumentos de medida**

---



### **5.1. ¿Para qué medir CVRS?**

El concepto CVRS puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad (Higuita-Gutiérrez y Cardona-Arias, 2015). Las necesidades de salud específicas de una persona y los resultados de salud deseados son la fuerza impulsora detrás de todas las decisiones de atención de salud y las mediciones de calidad.

Siguiendo a Higuita-Gutiérrez y Cardona-Arias, (2015), la amplia gama de instrumentos disponibles y la heterogeneidad en el número y el contenido de las dimensiones que cada uno de ellos asumen, son evidencia de la falta de consenso entre los investigadores sobre el modelo teórico de calidad de vida que desean operacionalizar, de la diversidad de procedimientos para la validación de las escalas, de la multiplicidad de poblaciones que son objeto de su medición y de la variedad de usos previstos para los instrumentos de CVRS (en la medida en que estos han sido empleados en estudios multicéntricos, investigaciones locales, ensayos clínicos, estudios observacionales, investigación clínica...).

El indicador CVRS ha sido usado con fines de investigación, tanto epidemiológica como en ensayos clínicos o evaluando los resultados de programas de atención asistencial. Según Upton, Lawford, y Eiser (2008), la CVRS cobra cada vez mayor importancia en los

tratamientos médicos y su evaluación se está incluyendo en numerosos estudios clínicos. En este campo de la medicina, los hallazgos empíricos sugieren que las medidas de CVRS brindan información única más allá de los síntomas clínicos. Por lo tanto, los instrumentos que miden CVRS pueden ser incluidos en ensayos clínicos como complemento de las medidas tradicionales de eficacia y seguridad (Matza et al. 2004).

Una clasificación básica de los instrumentos que miden CVRS consiste en dividirlos en genéricos y específicos. La ventaja de los primeros, es que miden este constructo tanto en población sana como en pacientes con diferentes patologías (Bauer et al., 2014). Los segundos, permiten conocer información más precisa de situaciones concretas de salud (Varni, Limbers & Newman, 2009).

Los estudios epidemiológicos han permitido conocer, por ejemplo, cuáles son las dimensiones de la calidad de vida más afectadas por distintas enfermedades crónicas (Varni, Limbers & Burwinkle, 2007) o también evaluar el impacto de condiciones socioeconómicas u otro tipo de circunstancias en la población, como en el estudio de Eymann, Busaniche, Llera, De Cunto y Wahren (2009), donde utilizaron el *Child Health Questionnaire* (en adelante CHQ) para medir el impacto del divorcio de sus padres en niños. Aunque menos usado que en investigación, existe evidencia sobre la utilidad del uso del indicador en la práctica asistencial (Bauer et al., 2014).

## 5.2. Diferencias en la medición de calidad de vida en niños y adultos

La investigación sobre CV de niños y adolescentes es particularmente importante debido a que el número de niños y adolescentes con trastornos crónicos (incluidos trastornos psiquiátricos) ha aumentado considerablemente a pesar de los grandes progresos en medicina ( Matza et al., 2004; Ravens-Sieber et al., 2014). Además, en comparación con los adultos, la investigación en evaluación de CV en niños y adolescentes es un campo relativamente nuevo.

Siguiendo a Ravens-Sieber (2014), es muy importante poner el foco en evaluar cómo es la CVRS en personas con aquellos trastornos crónicos que no reducen la esperanza de vida, sino que van a acompañar a la persona a lo largo de la misma, como por ejemplo los trastornos psiquiátricos. Cuando se trata de niños con este tipo de trastornos, sin embargo, es difícil distinguir qué cambios son propios de su desarrollo y cuales están afectados por la enfermedad.

Es muy importante que un instrumento que mide CVRS en niños tenga muy en cuenta el contexto, ya que la investigación ha demostrado que este es cualitativamente diferente en adultos que en niños, principalmente por dos razones: La primera es que algunos factores del contexto han demostrado tener una influencia en el desarrollo social y psicológico de los niños a largo plazo. Por ejemplo, el rechazo de los iguales en la infancia está asociado con numerosas consecuencias negativas en el futuro, incluyendo delincuencia y bajos resultados académicos. La segunda razón es que los niños tienen menos capacidad

que los adultos para hacer cambios significativos en el contexto que los rodea (Matza et al., 2004).

A la hora de evaluar el funcionamiento social y psicológico de niños, es importante tener en cuenta cómo estos contextos son influenciados por el impacto de la enfermedad y sus tratamientos (Matza et al., 2004). Por ejemplo, el asma es una enfermedad que ha mostrado alterar la CVRS en adultos y niños, sin embargo, los efectos específicos del asma son diferentes en niños debido al contexto. El asma puede limitar la participación en juegos y actividades deportivas con iguales, provocando consecuencias a nivel social y emocional diferentes a las que pueden experimentar adultos con la misma enfermedad.

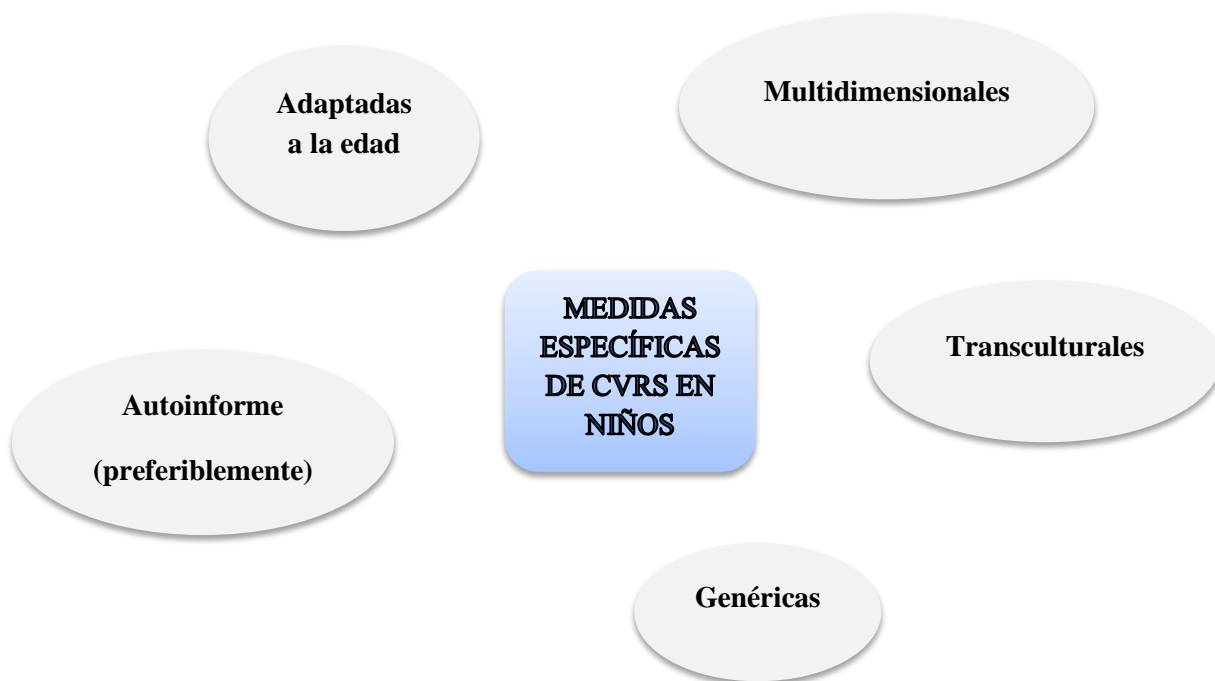
### **5.3 Requisitos a cumplir de los instrumentos que miden calidad de vida en niños**

Siguiendo a Ravens- Sieber et al. (2014), según la división de salud mental de la OMS y las directrices publicadas para el desarrollo de instrumentos que miden CVRS en niños,

Tales medidas deberían ser apropiadas para la edad y centradas en los niños, preferiblemente tomando en cuenta el auto-informe, siendo utilizables independientemente del estado de salud y transculturalmente, e incluyendo aspectos positivos y negativos de los dominios relevantes, por ejemplo, relaciones familiares /sociales, función física, entorno social y material (p. 148).



En la figura 5.1 se exponen de manera esquemáticas los puntos que vamos a analizar con detenimiento a continuación.



*Figura 5.1.* Requisitos específicos para medir CVRS en niños. *Fuente:* elaboración propia.

### 5.3.1. Medidas apropiadas según la edad

Siguiendo a Matza et al (2004), el grado de comprensión de la enfermedad por parte de los niños se corresponde con etapas que coinciden con la teoría del desarrollo cognitivo de Piaget.

Este conocimiento sobre la concepción de enfermedad por parte de los niños puede ser aplicado al desarrollo de medidas de evaluación cuando los menores son preguntados por su salud.

En esta línea, uno de los instrumentos más ampliamente utilizados para medir CVRS, el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (en adelante, *PedsQL*), desarrollado por Varni, Limbers y Newman (2009). Este instrumento tiene diferentes formatos para rangos de edad que coinciden prácticamente con las etapas de desarrollo propuestas por Piaget, tal como se describe en la Tabla 5.1. El hecho de desarrollar instrumentos con formatos diferentes según la edad, tiene la ventaja de que tiene en cuenta las diferencias en el nivel de desarrollo del niño, incluyendo su concepto de enfermedad, su causa y el impacto de la misma.

Otra diferencia respecto a los adultos, a la hora de responder a cuestionarios o entrevistas, es que los niños pueden mostrar una tendencia a manifestar un cierto tipo de respuesta independientemente de la pregunta (Matza et al., 2004). Esta tendencia de respuesta puede introducir errores sistemáticos en los datos. Un ejemplo de este fenómeno es que se cree que es más común entre los niños que respondan con la intención de complacer al entrevistador o hacerlo automáticamente a preguntas que no entienden en un intento de parecer competentes.

Tabla 5.1.

*Etapas del desarrollo evolutivo según Piaget y correspondencia con los rangos de la escala PedsQL*

<b>ETAPAS DESARROLLO COGNITIVO SEGÚN PIAGET</b>	<b>EDADES</b>	<b>RANGOS DE EDAD SEGÚN LA ESCALA PedsQL.</b>
Sensoriomotora	0-2	Versión padres (1-24 meses)
Preoperacional	2-7	Versión padres (2-4) Autoinforme (5 a 7)
Operaciones Concretas	8-12	Autoinforme (8-12)
Operaciones Formales	>13	Autoinforme (13- 18 )

Fuente: elaboración propia.

Los niños más pequeños, en particular, pueden incurrir en tendencias de respuestas y proporcionar datos inexactos si la duración de la evaluación excede su capacidad de atención o paciencia. (Matza et al., 2004)

### 5.3.2. Medidas informadas por el propio paciente

Tal como se detalla en un capítulo específico a continuación, es ampliamente aceptado que son preferibles las medidas de autoinforme debido al carácter eminentemente subjetivo del concepto CVRS (Felce & Perry, 1995).

Además, algunos estudios empíricos sólo han revelado una correlación de baja a moderada entre las calificaciones de los padres y las calificaciones autoinformadas (Davis et al., 2007; Upton et al., 2008), por tanto, es necesario prestar especial atención a este tipo de medidas y analizarlas con cautela.

Según Upton et al. (2008), también aporta ciertas ventajas el que los padres puedan evaluar algunos aspectos acerca de la calidad de vida de sus hijos. En la literatura específica sobre el tema se propone que la información aportada por los padres es especialmente valiosa cuando existe cierta inmadurez cognitiva en los niños. Esto se hace patente además por la experiencia social limitada de los niños y la dependencia continua del adulto (este le acompaña en la mayoría de sus interacciones con el exterior).

### 5.3.3. Medidas genéricas o específicas

En contraste con el perfil adulto, el colectivo de infancia está afectado por un gran número de trastornos pero con muy baja prevalencia de los mismos. Además, la mayoría de niños están libres de enfermedad (Seid, Varni, & Kurtin, 2000).

A diferencia de los adultos, los niños requieren de sistemas de evaluación no categóricos, es decir, la medida ha de ser genérica “por la baja prevalencia de los trastornos pediátricos, el uso de medidas genéricas a lo largo de varias categorías de trastornos es necesario para lograr medidas adecuadas para análisis comparativos” (Seid et al., 2000, p.184).

Esto implica medidas de CV para cualquier condición (sanos y enfermos). Lo que interesa medir, es la carga que supone la condición, más allá de la condición en sí.

Siguiendo a Ravens-Sieber et al. (2014) las medidas específicas de enfermedad son generalmente apropiadas para la evaluación de intervenciones de tratamiento específicas. Comparadas con las medidas genéricas, las medidas específicas tienden a ser más sensibles a los cambios, y parecen ser más efectivas para detectar los efectos de tratamientos (Matza et al., 2004). Sin embargo, hacen más difícil comparar las mediciones de la CV a través de diferentes trastornos físicos y psicológicos. Al estudiar la salud general y comparar los efectos de los diferentes trastornos, las medidas genéricas son más relevantes.

Existen varias pruebas para medir CVRS en población pediátrica con enfermedades específicas, por ejemplo asma, artritis, cáncer, enfermedades cardíacas, diabetes etc. (Varni., n.d.). Existe una escala específica para medir CVRS en pacientes con ST (Cavanna et al., 2008) compuesta por 27 ítems y que comprende 4 dominios: psicológico, físico, síntomas obsesivo compulsivos y cognitivos. La *Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale* (GTS-QOL), fue desarrollada en principio para adultos, aunque ha sido validada para población infantil y juvenil.

#### 5.3.4. Medias comparables en diferentes culturas

De cara a realizar comparaciones transculturales, sería deseable contar con instrumentos que abarquen de una manera estadísticamente adecuada varias culturas. Los resultados demuestran que es realmente posible medir la CVRS en diferentes dimensiones de una manera comparable a través de las diferentes culturas (Ravens-Sieber et al. 2014).

En este sentido, se han desarrollado medidas de CVRS adaptadas psicométricamente a diferentes idiomas, como el *Kidscreen* (Ravens- Sieberer, 2011) y el *Disabkids* (Ravens-Sieber et al., 2014), o como la llevada a cabo por el grupo WHOQOL (The Whoqol Group, 1998).

Una vez construido y validado un instrumento, su incorporación en un contexto diferente al de su origen, requiere ciertas condiciones para las que se necesita atravesar la etapa de adaptación transcultural, es decir, llevar a cabo una valoración local. A pesar de estas dificultades, se prefiere, si es posible, adaptar un instrumento ya existente antes que construir uno nuevo, tanto para aprovechar los esfuerzos ya realizados como para poder realizar comparaciones entre poblaciones (Ravens-Sieber et al., 2014).

En el esfuerzo más destacado por consensuar una medida de CV replicable en diversas culturas, el grupo WHOQOL (The Whoqol Group, 1998) realiza el pilotaje de una escala de calidad de vida inicial en 15 países, la WHOQOL-100. La escala inicial contaba con 236 ítems y tras varios análisis estadísticos, se concreta en una versión más breve de la prueba, que finalmente está compuesta por 100 ítems. Una posterior versión, ya de 26 ítems, la WHOQOL-BREF, surge más adelante. Los datos de la misma finalmente se

pueden agrupar en 4 dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y ambiente, resultando en un instrumento de evaluación disponible en varios idiomas que aporta resultados directamente comparables.

#### 5.3.5. Medidas que incluyan múltiples dominios

Siguiendo a Bauer et al. (2014), un instrumento que mida CVRS debe ser multidimensional, aunque el número de dominios o dimensiones puede ser muy variable. En el ámbito de la pediatría, las más exploradas son la física, la psicológica o emocional y la social.

Esta idea de la CV como aspecto multidimensional, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal, entre otros, es apoyada por múltiples autores (Felce & Perry, 1995; THE WHOQOL GROUP, 1998; Seid et al., 2000). Siguiendo a Ravens- Sieber (2014), la multidimensionalidad está más justificada, si cabe, en el ámbito infantil, ya que “las diferentes dimensiones de la calidad de vida están más estrechamente vinculadas en los niños que en los adultos” (p. 149):

Seid et al. (2000), sostienen que la medida de la calidad de los cuidados de salud en pediatría es diferente a esta tarea en el mundo adulto, debido a factores como la mayor dependencia del contexto que tienen los niños, la epidemiología diferencial, la dependencia de los adultos y la capacidad de acceso a los cuidados. Es decir, los niños son dependientes de los adultos y de un sistema (escolar, de salud...) para acceder y recibir cuidados.

Esto implica la necesidad, en la evaluación de CVRS, de ampliar el foco de evaluación, teniendo en cuenta la interacción entre los sistemas (familia y servicios de salud...).

La relación entre los niños y su contexto social es compleja. Mientras los niños son agentes activos que ejercen una influencia en el contexto y le dan forma, la investigación empírica de la interacción padres-hijos, ha demostrado una influencia mutua y bidireccional en la conducta entre unos y otros (Matza et al. 2004). La infancia es un colectivo de especial vulnerabilidad, en el sentido de que los niños están más afectados por la pobreza, falta de coberturas médicas etc. Esto implica que se debería tener en cuenta, para la medición de CV, el acceso a los cuidados de los más pequeños (Seid et al., 2000).

#### **5.4. Algunos instrumentos de Calidad de Vida en niños**

Según Bauer et al. (2014), medir CVRS es “recabar información subjetiva confiable, estable en el corto plazo y factible de comparación con la de otros sujetos. Esto exige construir instrumentos validados, con determinadas propiedades psicométricas” (p.571).

Aunque al leerlos, los instrumentos para medir la CVRS pueden parecer simples, su construcción requiere un proceso complejo, que demanda, en primer término, una validación. Por tanto, a pesar de existir múltiples escalas de medida de este constructo, debemos ser cuidadosos a la hora de aproximarnos a uno u otro.



En los últimos años, se ha incrementado notablemente el número de medidas de CVRS. Un ejemplo de ello es la creación de una base de datos sobre resultados informados por el paciente e instrumentos de calidad de vida (PROQOLID) para facilitar el proceso de selección de este tipo de medidas en la investigación clínica (Emery, Perrier & Acquadro, 2005). En esta base de datos, con una parte de acceso gratuito, podemos encontrar varias escalas de medida de CVRS en niños disponibles.

La Tabla 5.2 que se presenta a continuación, adaptada de Ravens-Sieber et al, (2014), resume los instrumentos de medida de CVRS para niños y adolescentes que son, a día de hoy, más comúnmente utilizados (a nivel internacional) y que satisfacen los siguientes criterios:

- Pueden ser usados en diferentes enfermedades.
- Están internacionalmente disponibles en varios idiomas.
- Sus cualidades psicométricas han sido probadas y se han considerado estadísticamente adecuadas.
- Están disponibles en formato autoinforme.
- Cuentan con publicaciones científicas que las avalan.
- Han sido diseñadas originariamente para niños y adolescentes.
- Miden los tres componentes principales de la CVRS según la OMS (física, emocional y social).

Tabla 5.2.

*Principales Instrumentos de medida de CVRS para niños y adolescentes internacionalmente disponibles*

INSTRUMENTO	PAIS	TIPO	PERSPECTIVA	RANGO DE EDAD	DISPONIBLE CASTELLANO
<b>CHIP: Child Health and Illnes profile</b>	USA	Genérica	Autoinforme Padres	6-11 12-17	SI
<b>CHQ: Child Health Questionnaire</b>	USA	Genérica	Autoinforme Padres	5-18	NO
<b>KINDL-R: Revised Children´s Quality of life Questionnaire</b>	Alemania	Genérica + Medidas Específicas	Autoinforme Padres	4-16	SI
<b>PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory</b>	USA	Genérica+ Medidas Específicas	Autoinforme Padres	0-18	SI
<b>DISABKIDS Quality of life Inventory</b>	Multina.	Genérica+ Medidas Específicas	Autoinforme Padres	4-16	NO
<b>KIDSCREEN Quality of life Questionnaire</b>	Multina.	Genérica+ Medidas Específicas	Autoinforme Padres	8-18	SI
<b>ILK: Inventory for Measuring Quality of Life in Children</b>	Alemania	Genérica	Autoinforme Padres	6-18	NO
PROCEDIMIENTOS DE UTILIDAD					
<b>HUI 2:Utiliy Index Mark 2</b>	Canadá	Genérica	Autoinforme	4-18	NO
<b>EQ-5D-Y</b>	Multinacional	Genérica	Autoinforme	8-18	SI

*Fuente: Adaptado de Ravens-Sieber et. al. (2014).*

Los siete instrumentos descritos cumplen con los criterios anteriormente descritos en diversos grados. Ellos se están empleando cada vez más en investigación de servicios de salud, estudios terapéuticos e investigación epidemiológica; sin embargo, todavía no son muy usados como parte de la rutina clínica en psiquiatría de niños y adolescentes

Según Matza et al. (2004), a este listado podríamos añadir también otros instrumentos genéricos de CVRS, como el *Child Quality of Life Questionnaire* (CQOL), propuesto por Graham, Stevenson y Flynn, (1997), el *TNO-AZL Child Quality of Life Questionnaire* (TACQOL) de Verrips et al., (1999). Cabe mencionar, por no estar en la tabla anterior, a los ya citados *Kidscreen* (Ravens- Sieberer, 2011) y el *Disabkids* (Ravens- Sieber et al., 2014).

### **5.5. Síntesis del capítulo 5**

En este capítulo hemos comenzado contextualizando para qué es de utilidad medir CVRS. La satisfacción de las personas con los programas de salud y servicios humanos, es una medida crucial que se debe tener en cuenta para dirigir las políticas, tanto en población general como en grupos específicos (discapacidad). La investigación, los ensayos clínicos y la evaluación de tratamientos médicos más allá de los síntomas clínicos han empleado algunas de las distintas escalas que miden este constructo.

Siguiendo el capítulo, se argumenta cómo la CVRS es un concepto diferente en adultos y niños, por lo que se requieren instrumentos de medida específicos para unos y otros.

En el caso de los niños y adolescentes, las medidas de CVRS deben cumplir una serie de criterios: que sean preferiblemente de autoinforme (la literatura muestra que en ocasiones la información de los padres no coincide con la de sus hijos); que estén adaptados lo más posible a la edad del niño (cada etapa evolutiva dentro de la infancia tiene implicaciones muy diversas); que se puedan aplicar en varias culturas; que sean genéricas (es decir, aplicables a problemas de salud concretos y también a sujetos sanos), y que atiendan a múltiples dimensiones (al igual que ocurre con los adultos).

Más adelante, se lleva a cabo una revisión de los instrumentos de medida de CVRS para niños que han mostrado ser eficaces y cumplen los criterios anteriormente descritos.

## **CAPÍTULO VI**

**Calidad de vida: Diferencias entre la percepción de los niños y jóvenes y sus padres**

---



Es un hecho ampliamente aceptado que las medidas de autoinforme son más adecuadas para medir CVRS, debido al carácter eminentemente subjetivo del concepto (Felce & Perry, 1995; *The Whoqol Group*, 1995). Además, la percepción del niño incluye contextos que pueden ser menos conocidos por parte de los padres, tales como el escolar (Matza et al., 2004). Sin embargo, no son pocos los casos en los cuales los niños, bien sea por inmadurez cognitiva, o por otros factores como discapacidad intelectual, falta de concentración y autocontrol en niños con TDAH (Lee et al., 2016)., el juicio de personas cercanas (normalmente padres) es de gran utilidad para una aproximación a este constructo.

De cara a una evaluación completa de los síntomas relacionados con el ST, dadas las dificultades para medir CV en los pacientes más jóvenes, es aconsejable contar tanto con autoinformes como con informes *proxys*, teniendo en cuenta que las puntuaciones aportadas por unos y otros pueden diferir sustancialmente (Cavvana et al., 2013).

### **6.1. Indicadores proxys vs autoinforme**

Un organismo de salud de EE.UU., el *Maternal and Child Bureau's Division of Services for Children with Special Health Care Need*, propuso, en 1995 el concepto de niños con necesidades especiales de atención de salud y definió como tales a:

Aquellos niños que tienen, o se hallan en riesgo elevado de tener, una afección crónica física, emocional, del desarrollo y/o de comportamiento, y que requieren, en consecuencia, servicios de salud y afines, en calidad y cantidad diversa y mayor a los que los niños requieren en general (Bauer et al., 2014, p. 571).

En este contexto, surge consenso en que la atención de estos niños exige un nuevo modelo centrado en el paciente y su familia. Por tanto, se necesitan nuevos indicadores de salud denominados resultados reportados por los pacientes y sus cuidadores (llamados habitualmente *proxys*), donde éstos informan sobre su salud. Ejemplos de estos, serían los indicadores de estado de salud autopercebido, capacidad funcional y CVRS (Bauer et al., 2014).

Un *proxy* o representante, es un agente o sustituto autorizado para actuar en nombre de otra persona (máquina o entidad) o un documento que lo autoriza a hacerlo.

En la literatura sobre el tema tratado se propone habitualmente que los padres puedan evaluar algunos aspectos de la CV de sus hijos con cierta validez, debido a la dependencia continua que tienen del adulto, entre otros motivos. Según Davis et al. (2007), “Cada vez es más habitual que los creadores de instrumentos desarrollen, para captar ambas opiniones, escalas con versiones de auto-informe y de padre/proxy” (p.864). Como hemos señalado en el anterior capítulo, algunos de los instrumentos para medir CVRS más ampliamente utilizados son de este tipo.

Los estudios empíricos sólo han revelado una correlación de baja a moderada entre las calificaciones de los padres y las calificaciones autoinformadas en cuanto a CV (Davis et al., 2007; Upton et al., 2008). La evaluación por parte de los padres de la calidad de vida de sus hijos no debe utilizarse como sustituta de la auto información, ya que ésta última tiene mayor validez (Ravens-Sieber et al. 2014).



Por tanto, dadas las limitaciones descritas, únicamente es conveniente usar a los padres/*proxys* como fuente adicional de información. Esto se ha probado, por ejemplo, cuando se ha observado que en lo referente a problemas físicos o emocionales, la evaluación parental no representa la manera en que la enfermedad es percibida y experimentada por los propios niños.

Según Upton et al (2008) "las diferencias entre el *proxy* y el autoinforme no son únicas en el contexto pediátrico, sino que también han sido reportadas entre pacientes adultos y sus proxies, aunque el significado clínico de las diferencias reales no está claro" (p.910).

Al analizar las relaciones entre puntuaciones de padres e hijos en CV, encontramos resultados dispares. En varios estudios, encontramos que el acuerdo para hijas es mayor que para hijos varones y para los adolescentes es mayor que para los niños (Ellert, 2011). Sin embargo, otros autores, han encontrado más acuerdo entre niños frente a adolescentes y entre varones respecto a mujeres (Upton, 2008). Theunissen, Vogels y Koopman (1998) encuentran en su estudio que los niños informan de resultados más bajos acerca de su CVRS que sus padres, pero este resultado no ha podido ser consistentemente replicado.

En la revisión de estudios sobre el tema que realiza Upton et al. (2008), señalan que en general no se han tenido en cuenta datos sobre edad, sexo o condición de salud a la hora de analizar las diferencias en las respuestas dadas entre padres e hijos sobre la CVRS de éstos. "Solo un estudio informa que las diferencias de medias en las calificaciones de

padres e hijos no estaban relacionadas con la edad, el sexo o el estado de la enfermedad del niño" (Upton, 2008. p. 908).

Según el estudio de Ellert (2011), el género de los niños, los problemas emocionales y de comportamiento, el clima familiar, el estado de migración y el género de los padres se asociaron con patrones de desacuerdo mayores entre puntuaciones de niños y padres en la mayoría de las escalas de la prueba utilizada (KINDL).

La confiabilidad del autoinforme como medida de CV, frente a la información aportada por personas externas, se hace así mismo patente en las personas con enfermedades psiquiátricas. En el contexto de pacientes con trastornos mentales graves (esquizofrenia, trastorno bipolar, depresión mayor, TAG etc.), tradicionalmente los datos acerca de la calidad de sus tratamientos han sido proporcionados por sus cuidadores, pero no directamente del paciente (Revicki et al. 2014). En este sentido es paradójico que, a su vez, la mayoría de síntomas psiquiátricos no son visibles para los demás.

Durante las pasadas décadas, en psiquiatría ha incrementado el interés en las medidas proporcionadas desde la perspectiva del paciente. No es casualidad que paralelamente se hayan producido cambios en los tratamientos mismos, comenzando con la desinstitutionalización y el aumento de la autonomía (Revicki et al. 2014). Siguiendo a estos autores, hasta la fecha la investigación indica que la mayoría de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar pueden informar de manera confiable acerca de su calidad de vida.

Siendo más confiable la opinión de los propios niños sobre su CV, no podemos obviar el sentir de los padres acerca de este aspecto de sus hijos (que dependen continuamente de ellos), especialmente en aquellos casos en que estos son más pequeños o, como hemos señalado, tienen discapacidad intelectual etc. Si tenemos en cuenta que es la percepción que tienen los padres de la CVRS de sus hijos la principal fuente de utilización de los servicios de salud (Upton et al. 2008), hemos de contar en la población infantil y juvenil con la opinión de los padres. Además, las respuestas proporcionadas por los padres han mostrado más consistencia que las aportadas por los niños (Eller et al., 2011).

En el estudio elaborado por Wuang, Wang y Huang (2012), en el que se compara, entre otras variables, la calidad de vida informada por niños con trastorno del desarrollo de la coordinación y por sus padres, se concluye que las percepciones de unos y otros son diferentes. Las discrepancias entre padres e hijos sobre la severidad de la problemática de este trastorno crónico supone un fuerte argumento para obtener información de unos y otros cuando sea posible.

No se dispone de datos concluyentes en la literatura sobre las diferencias en el acuerdo en función de si el *proxy* es el padre o la madre.

En conclusión, una de las primeras preguntas que como investigadores debemos hacernos es qué esperamos lograr mediante la administración de una escala a los padres. Si la respuesta es una comprensión más rica de la CVRS, la concordancia entre padres e hijos es menos importante que si la respuesta es un informe para sustituir a la calificación del niño.

Claramente si lo que se requiere es una medida de *proxy*, entonces saber dónde y cómo pueden diferir los informes de padres e hijos es muy relevante para saber cuán buena puede ser la estimación de la CVRS de un niño.

#### 6.1.1. Diferencias entre padres e hijos según el dominio evaluado

Eiser y Morse, (2001) realizan una revisión sistemática de 14 estudios publicados entre 1980 y 1999 que evalúan la relación entre los resultados dados por los padres/*proxys* y los autoinformes de niños en cuanto a calidad de vida. De esta compilación se desprende que el acuerdo entre ambas perspectivas depende del dominio que se evalúe. Siguiendo a Davis et al. (2007), “Este estudio motivó que se llevaran a cabo muchos otros, la mayoría de los cuales aportaron resultados similares” (p.864). Lo que sí parece claro es que en niños, la percepción de la CV está más fuertemente vinculada a la salud física (Evans et al., 2016).

Suele haber más acuerdo en las puntuaciones de padres/*proxys* y niños en los dominios que reflejan actividad física (funcionamiento y síntomas), es decir una mayor correlación entre los índices auto-reportados y *proxy* para los aspectos observables de la CVRS, como el bienestar físico, más que para los aspectos no observables. Y menos acuerdo en aquellos aspectos que reflejan cuestiones sociales o emocionales (Wuang et al., 2012). Además, las correlaciones pueden variar en función del tipo de instrumento empleado en el estudio. Por ejemplo, Ellert, Ravens-Sieberer, Erhart y Kurth (2011), usando el KINDL- R en una muestra de más de 6000 niños y adolescentes alemanes, observan, en contraste con otros estudios, que el mayor acuerdo padres-niños se da en la

dimensión “psicológica”, y sin embargo, no se encuentra un gran acuerdo para la dimensión “física”.

En el estudio llevado a cabo por Storch et al. (2007), tanto niños como padres informan significativamente de síntomas conductuales internalizantes y externalizantes. Sin embargo, las puntuaciones en CVRS aportadas por los padres fueron generalmente inferiores en niños con síntomas más externalizantes, lo cual parece sugerir que los padres pueden ver los síntomas de externalización como más problemáticos y disruptivos que los síntomas internalizantes.

#### 6.1.2. Diferencias entre padres e hijos según el estado de salud del evaluado

Varios estudios han encontrado mayor acuerdo entre padres e hijos cuando estos sufren de alguna enfermedad, mientras que otros muestran más acuerdo padres- hijos en niños sanos (Eiser & Morse, 2001; Ellert et al., 2011). Theunissen et al. (1998), por ejemplo, mostraron que los niños reportaron menos CVRS que sus padres y este patrón era más probable si el niño está sano.

Según Upton et al. (2008), los padres de niños de una muestra no clínica tendían a informar de una mayor CVRS que los propios niños, mientras que los padres de niños con problemas de salud (principalmente cáncer y problemas de corazón) tienden a subestimar la CVRS de sus hijos. Esto puede ser debido a que aquellos niños con problemas crónicos de salud suelen haber desarrollado estrategias efectivas para hacer frente a ellos y, además, pueden haber adaptado sus estándares de evaluación interna a su estado de salud (Ellert et al., 2011).

En el metanálisis llevado a cabo por Lee et al. (2016) sobre la CV de los niños y adolescentes con TDAH, se revisan 9 estudios publicados acerca de este aspecto, concluyendo que, en términos generales, los niños y adolescentes diagnosticados de TDAH tienen peor CVRS en comparación con los niños y adolescentes con un desarrollo típico, tanto desde la perspectiva paterna como la autopercebida. No se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre ambos informantes, ni siquiera en las dimensiones más subjetivas de la CVRS.

A diferencia de las revisiones sistemáticas anteriores, Lee et al. (2016) encuentran que el TDAH tuvo un impacto negativo, y entre pequeño y moderado en la CVRS física, y un impacto negativo y grande en los dominios psicosociales de la CVRS, según la perspectiva tanto de los padres como de los propios jóvenes. En comparación con los niños con un desarrollo típico y sus padres, no hubo diferencias significativas entre la CVRS general calificada por padres y niños / adolescentes en esta muestra, (incluida la escala total y las subescalas).

Lee et al. (2016), de acuerdo con la literatura previa, informan de una gran reducción de la CVRS en todos los dominios psicosociales (emocional, social y escolar), en la información aportada tanto por niños/adolescentes como por padres. Siguiendo las conclusiones aportadas por estos autores, y en contraste con investigaciones previas, tanto niños como padres informan de una CVRS significativamente reducida en el dominio físico en comparación con niños sin TDAH.

### 6.1.3. Diferencias entre padres e hijos según la edad del evaluado

Los estudios que han valorado el acuerdo entre las estimaciones de CVRS entre padres e hijos en función de la edad, no han aportado resultados consistentes.

Algunos estudios han encontrado mayor acuerdo asociado con una mayor edad del niño, mientras que otras investigaciones han relavado datos opuestos o no han mostrado efectos estadísticamente significativos en función de la edad (Matza, Swensen, Flood, Secnik & Leidy, 2004; Davis et al. 2007; Lee et al. 2016).

En el estudio llevado a cabo por Storch et al. (2007), el acuerdo en las puntuaciones sobre CVRS proporcionadas por padres y por los propios niños, fue mayor para los niños más jóvenes (entre 8 y 11 años), mientras que la correlación fue menor para jóvenes de entre 12 y 17.

Siguiendo a Ravens-Sieber et al. (2014), lo que sí parece claro es que “niños y adolescentes alrededor de los 8 años ya son capaces de entender y dar información fiable y válida acerca de su calidad de vida” (p.149). No obstante, algunos cuestionarios de CVRS ofrecen versiones específicas para rangos de edad en los cuestionarios, de manera que se tenga en cuenta diferentes fases del desarrollo a la hora de responder (Seid et al., 2000). Niños de 8 años pueden recordar un período de 4 semanas con una precisión razonable, sin embargo niños más pequeños tienen dificultad con el concepto que implica evocar tiempos de una semana o un mes (Matza et al., 2004). Sin embargo, han aumentado las evidencias de que niños menores de 8 años pueden usar términos de respuesta comunes, así como

entender e interpretar los conceptos subyacentes a ciertas escalas de calificación y, por lo tanto, deben ser capaces de evaluar su propia CVRS (Upton et al., 2008).

En contraste con revisiones anteriores, Lee et al. (2016) encontraron que cuanto más mayores son los niños y adolescentes con TDAH, peor es su CVRS según los informes tanto de los padres como los autoinformes de niños / adolescentes. En comparación con los niños y adolescentes con desarrollo típico, estos informan de que su CVRS es peor cuando se hacen más mayores. Esto ocurre a pesar de que la gravedad de los síntomas del TDAH fuera disminuyendo con la edad.

#### 6.1.4. Diferencias entre padres e hijos según el instrumento de CVRS utilizado

Partiendo de que los aspectos observables de la CVRS son los que provocan más acuerdo entre informantes (Wuang et al. 2012; Evans et al. 2016), se asume que aquellas escalas cuyos ítems reflejen de forma más objetiva estos aspectos reportarán más acuerdo.

Según el estudio de Ellert et al. (2011), que utiliza como medida de CVRS la escala KINDL, no se encontró la correlación esperada en la escala “Física”, en contraste con otros estudios. Tras la revisión de los ítems que componen la escala, estos autores explican este hecho como consecuencia de que la dimensión “Física” en la escala KINDL se basa en apreciaciones subjetivas del tipo “me siento mal”, “tuve dolor de cabeza o dolor de estómago”, “estaba cansado y agotado”, “me sentía fuerte y lleno de energía”. Los padres no tienen acceso directo a este tipo de información.



Otros instrumentos, como la *PedsQL* (Varni et al. 2009), suelen medir signos de comportamiento más visibles externamente, que también puedan ser observados directamente por los padres. Por ejemplo, la mayoría de los elementos *PedsQL* solicitan información sobre actividades directamente visibles, por ejemplo “Es difícil caminar más de una manzana”, “Es difícil correr”, “Es difícil levantar algo pesado”, “Problemas para llevarse bien con otros adolescentes”, “me es difícil prestar atención en clase “,” me olvido de cosas” etc.

En la revisión de la literatura sobre este tema llevada a cabo por Upton et al.( 2008) en la mayoría de las sub-escalas de la *PedsQL* se encontró una correlación *proxy*-autoinforme entre moderada y buena. El rango de correlación para la escala *Child Health Questionnaire* (CHQ) es de moderada a buena, y entre baja y buena para la *Child Health Ratings Inventory* (CHRIs), de Parsons et al. (2005) y la escala LQ-KIDS (Goldbeck & Melches, 2005). Otro ejemplo de las diferencias entre escalas, siguiendo a Upton et al. (2008), es que el acuerdo en la CHQ y la LQ-KID tiende a ser más alto para los dominios psicosociales (conducta, autoestima, bienestar psicológico y cohesión familiar) que para los dominios de funcionamiento físico.

## **6.2. ¿Por qué son diferentes las puntuaciones de padres e hijos?**

En el estudio llevado a cabo por Davis et. al (2007) se parte de que existen principalmente tres razones para explicar la discordancia entre las puntuaciones de padres-proxys y las de niños en cuanto a calidad de vida, y se realiza un análisis cualitativo de las respuestas dadas por unos y otros en 15 familias, utilizando la escala *Kidscreen* (Ravens-

Sieberer et al. 2011). A través de la técnica del “pensamiento en alto”, se analizan las respuestas siguiendo tres criterios:

- 1) Padres e hijos basan sus respuestas en diferentes razonamientos.
- 2) Tienen distintos estilos de respuesta.
- 3) Interpretan los ítems de manera diferente.

Los resultados sugieren que aunque la discordancia puede atribuirse a las tres, las razones principales fueron que los padres y los niños estaban proporcionando diferentes razonamientos para las respuestas y tienen diferentes estilos de respuesta (los niños suelen utilizar ítems más extremos en sus respuestas). Según Davis et al. (2007), en pocos casos padres e hijos estaban interpretando de maneras diferentes los ítems. Por lo general, unos y otros lo entienden de manera similar.

Utilizar como medida las respuestas proporcionadas por los *proxys* (que normalmente son los padres) tiene riesgos metodológicos, como en el caso de que la información aportada por el padre y por la madre sea diferente (Matza et al., 2004). Además, la información proporcionada por los padres acerca del impacto de la enfermedad de sus hijos, puede estar mediatizada por cómo los mismos padres están afectados por la situación.

Upton et al.(2008) realizan una revisión sistemática de la literatura publicada desde 1999 en cuanto a CVRS en pediatría y las diferencias de las valoraciones aportadas por los padres y los propios menores. El objetivo de este estudio fue replicar la investigación

previa desarrolla por Eiser y Morse (2001), pero empleando estrictos criterios para superar algunas de las dificultades identificadas en la revisión anterior. En particular, se intentó evaluar: (1) la calidad y propiedades psicométricas de las medidas de CVRS disponibles en padres e hijos; (2) los factores que afectan a los niveles de acuerdo entre padres e hijos y (3), la dirección de las diferencias en la información aportada por unos y otros. Finalmente, se encontraron 19 artículos que cumplieran los criterios identificados. De las pruebas empleadas para medir CVRS en los diferentes estudios científicos, el 84% de ellos usaron la *PedsQL* (Varni et al., 2007). El resto fueron de pruebas fueron la *Child Health Questionnaire* (CHQ), el *Child Health Ratings Inventory* (CHRIs) y el LQ-KID (Goldbeck & Melches, 2005).

De este estudio se desprende que, a pesar del incremento de la investigación sobre CVRS en el asunto del acuerdo entre padres-hijos, sólo 19 estudios cumplieron los criterios de inclusión por su rigor metodológico (por lo tanto se amplió la revisión original de Eiser y Morse en 2001 en sólo cinco estudios). Una limitación clave es la falta constante de medidas fiables y bien validadas de la CVRS, lo cual supone una amplia variabilidad de criterios psicométricos que dificultan establecer conclusiones en el tema que nos ocupa.

Siguiendo a Upton et al. (2008) la evidencia de concordancia imperfecta entre padres e hijos con respecto al estado de salud y otras medidas, sugiere la falta de conocimiento de los padres sobre las experiencias y creencias de sus hijos, o puede representar una cuestión perceptual acerca de una diferencia en la perspectiva de sí mismo y de los demás. Por tanto, es necesario que el clínico o investigador que pretende utilizar la

información de los padres sobre CVRS de sus hijos, se plantee qué quiere lograr con esa información. Si el objetivo es una comprensión más rica de la CVRS, se podría argumentar que la concordancia es menos importante. Si lo que se pretende es sustituir a la calificación del niño, sería necesario saber dónde y cómo puede diferir los informes de padres e hijos.

### **6.3. Síntesis del capítulo VI.**

Este capítulo comienza señalando que siempre que se pueda contar con información fiable del propio niño sobre su CVRS, vamos a utilizarla como estrategia de evaluación ideal. Sin embargo, la información aportada por los proxys (normalmente los padres) es como útil como dato adicional, lo cual queda patente en la cantidad de instrumentos de CVRS que tienen versiones de autoinforme y de padres/proxys.

Dado que en algunas condiciones es útil recurrir a la información adicional aportada por los padres y esta no siempre tiene una correlación con la información de los niños (o los estudios empíricos no son claros al respecto) en este capítulo se pretende delimitar dónde y cómo pueden diferir los informes de unos y otros.

A partir de aquí, se analizan las diferencias entre padres e hijos en función de varios parámetros. El primero de ellos es en qué dimensión de la CVRS evaluada hay más o menos acuerdo. A pesar de que hay investigaciones con resultados discordantes (estas además pueden variar por el instrumento utilizado), se puede concluir que las diferencias en las respuestas aportadas entre *proxys* y niños son menores para los dominios observables de la CV (por ejemplo físicos) existiendo menos acuerdo para aspectos sociales o emocionales.

Seguidamente, se analizan las diferencias según el estado de salud de la persona evaluada. Según algunos autores, en niños sanos los proxys suelen reportar mayor CV que los propios niños y adolescentes, sin embargo, cuando el niño o joven padece alguna enfermedad, los proxys suelen informar de una menor CVRS. Este resultado se debe tomar con cautela dadas las limitaciones metodológicas de muchos estudios analizados. En otras investigaciones, la enfermedad (en este caso TDAH) no parece determinar diferentes valoraciones de CVRS en padres e hijos.

El siguiente parámetro analizado es la edad de los niños y jóvenes, lo cual de nuevo aporta información contradictoria. Atendiendo al último parámetro analizado, es decir, el instrumento de CVRS utilizado para estudiar las diferencias de respuesta entre padres e hijos, parece que hay algunas escalas que son más adecuadas ya que sus ítems reflejan de forma más objetiva los aspectos observables de la CVRS (por ejemplo, la escala *PedsQL*).

Para finalizar, el capítulo trata de dar respuesta al porqué son diferentes las puntuaciones de padres e hijos y se puede concluir que en unos y otros subyacen diferentes formas de razonamiento a la hora de responder, además de tener diferentes estilos de respuesta.

A pesar del creciente número de estudios que consideran la CVRS de los niños, la información sobre las variables que contribuyen a los niveles de acuerdo entre padres e hijos sigue siendo limitada. En muchos casos, los datos varían en función del instrumento para medir CV que se utilice. Las versiones para padres e hijos del mismo cuestionario no

son siempre totalmente paralelas, lo cual puede estar contribuyendo al patrón de diferencias encontradas entre padres y adolescentes.

Atendiendo a los datos descritos, la principal conclusión que se puede extraer es que siempre que el niño pueda proporcionar información fiable, las medidas de autoinforme son la estrategia de evaluación ideal, ya que son consistentes con la misma definición de CVRS (que enfatiza el carácter subjetivo de esta).

## **CAPÍTULO VII**

**Tics y Calidad de Vida (CV): Influencia de la comorbilidad y déficits asociados**

---





La relación entre tics y CV no es compleja y está mediatizada por múltiples factores. En este Capítulo se describen los que consideramos que pueden tener mayor peso.

### **7.1 Calidad de Vida y comorbilidad**

Como se ha señalado en anteriores capítulos, muchos individuos con tics de una gravedad leve/ moderada no presentan malestar ni deterioro en su funcionamiento. En el extremo más grave de los trastornos de tics, los individuos con ST o Trastorno de Tics Crónicos, especialmente si los tics son severos, presentan comorbilidades psiquiátricas, que condicionan considerablemente la CV y el funcionamiento general de las personas (Cavvana et al. 2013; Pérez-Vigil et al. 2018).

Es la severidad de los tics, así como la presencia de comorbilidades, particularmente TOC y TDAH, lo que más se asocia a una pobre CVRS en niños y adolescentes. Los síntomas comórbidos del TDAH y el TOC, parecen afectar más a aspectos físicos de la CVRS, especialmente en niños (Evans et. al. 2016).

El ST ha demostrado tener un impacto significativo en la CVRS de los personas, particularmente con un efecto generalizado en las áreas de funcionamiento social y emocional (Cavvana et al. 2013). En el estudio llevado a cabo por Bernard et al. (2009), se concluye que la CVRS en niños con ST se relaciona principalmente con las comorbilidades de TOC y TDAH, en este último caso, especialmente con síntomas inatentos.

Eddy et al. (2011) en su estudio con 50 jóvenes diagnosticados de ST, analizan los correlatos clínicos de estos, encontrando que la presencia de TOC, TDAH y depresión son el mayor predictor de CVRS.

Estos trastornos comórbidos que acompañan al ST suponen los factores principales a la hora de determinar qué CV van a tener estos niños y jóvenes diagnosticados de ST, mientras que en adultos con ST la relación es más compleja (Cavvana et al., 2013).

Cutler, Murphy, Gilmour y Heyman (2009), en su estudio sobre las consecuencias que el ST tiene en la CVRS en niños y jóvenes, señalan como implicaciones clínicas dos: la primera consiste en intervenir en comorbilidades asociadas y la segunda, en animar a los niños a aceptar su condición para de esta forma minimizar la angustia emocional.

## **7.2 Calidad de Vida y severidad de los tics**

Dado el carácter subjetivo de la CV, no podemos cuantificar la misma a través de indicadores como la severidad de los tics. Por ejemplo, en estudios sobre la efectividad de la cirugía en pacientes con ST resistentes al tratamiento, se encuentra que la reducción de los tics no correlaciona con una mayor CV percibida (Cavvana et al., 2013). Sin embargo, Conelea et al (2013), de acuerdo con estudios previos, encuentran que tanto una mayor severidad de los tics como la presencia de trastornos comórbidos, están asociados con una peor CVRS y un mayor deterioro funcional. En este estudio se muestra cómo la severidad

de los tics, la urgencia premonitoria y la historia familiar de ST, pueden identificarse como predictores durante la infancia de una más pobre CVRS en adultos con ST.

Los adultos con ST y otras Trastornos de Tics Crónicos tienden a informar de un declive global en la CVRS debido a la persistencia de los síntomas, a pesar de que la severidad de los tics se vea reducida (Evans et. al. 2016).

Storch et al. (2007) destacan varias conclusiones de su estudio sobre tics y CV. La primera de ellas es que los niños con tics experimentan una CV inferior respecto a muestras no clínicas (sin tics). En segundo lugar, la severidad del tic está inversamente asociada con la CVRS.

Otro factor que sin duda influye en la percepción de los trastornos de tics y la CV asociada, se desprende del estudio llevado a cabo por Rivera- Navarro, Cubo y Almazán (2009) sobre comunicación e impacto del diagnóstico del ST. En esta investigación se observa que el método actual para comunicar el diagnóstico de ST a los pacientes y sus familiares afecta negativamente a la CV, por tanto, debe ser mejorado para facilitar un mejor entendimiento e interpretación del trastorno.

Siguiendo a Rivera-Navarro et al. (2009), la comunicación del diagnóstico de ST suele provocar en un primer momento negación por parte de los familiares (debido en parte a la culpabilidad que genera que tenga una base genética) y además, la dificultad fundamental viene del estigma que rodea a la identificación del ST como un “desorden mental” o trastornos “neuropsiquiátrico”.

### **7.3 Calidad de vida y Déficit sociales**

Aunque los déficits sociales no suelen ser directamente evaluados como parte de la fenomenología de los tics, en informes tanto de jóvenes como de padres, se han notificado habitualmente dificultades sociales entre los jóvenes con Trastorno de Tics Crónicos. Siguiendo a McGuire, Hanks, Lewin, Storch y Murphy (2013) cuando hablamos de déficits sociales, nos referimos al deterioro de las capacidades sociales que puede incluir: dificultad para captar señales sociales, interpretación inexacta de las señales sociales identificadas, limitado comportamiento social recíproco, dificultad con el compromiso social, la motivación y e intereses perseverantes.

Siguiendo a Storch et al. (2007), los niños con trastornos de tics crónicos suelen informar de dificultades funcionales en al menos un dominio social (escuela, casa, actividades sociales...) y una tercera parte de estos informan de problemas en dos o más de estas áreas por los síntomas debidos a los tics. Estos autores informan además de que los jóvenes trastornos de tics frecuentemente sufren victimización por parte de sus iguales y esta correlaciona con la severidad de los tics, soledad, ansiedad y síntomas internalizantes (estos últimos informados por los padres).

Existe interferencia y evitación de actividades sociales debida a los tics, aunque las dificultades sociales aumentan con la presencia de condiciones comórbidas (Conelea et al., 2013). Lo que parece claro es que los déficits sociales juegan un importante papel en la CV de los jóvenes con trastornos de tics crónicos y estos déficits sociales median la relación entre severidad del tics y CV (McGuire et al. 2013).

McGuire et al. (2013) no encuentran en su investigación una relación directa entre severidad del tic y dificultades sociales. Según estos autores, esto puede deberse a los diferentes niveles de déficits sociales encontrados. Lo que sí parece evidente es el hecho de que jóvenes con trastornos de tics crónicos presentan déficits sociales compatibles con TEA.

Siguiendo a McGuire et al. (2013), estos encuentran que la magnitud de los déficits sociales en jóvenes con trastornos de tics crónicos está fuertemente asociada con la severidad de los síntomas del TDAH, Trastorno Oposicional Desafiante y CV, en comparación con la gravedad del tic, el grado de ansiedad y la gravedad de los síntomas obsesivo compulsivos. Curiosamente, no se encontraron diferencias en cuanto a déficits sociales entre jóvenes con trastornos de tics crónicos o aquellos que tenían exclusivamente un diagnóstico de TDAH o TOC.

En todas las edades, los pacientes con ST y otros trastornos de tics crónicos han informado de mayor interferencia social dentro de las relaciones de amistad con iguales, más que respecto a las relaciones familiares (Evans et al. 2016). Sin embargo, un estudio en pacientes adultos mostró que el 29% de los participantes no se han sentido apoyados por su familia, lo que demuestra que este grupo social tiene una gran importancia a la hora de afrontar los trastornos de tics.

#### **7.4 Tics y Calidad de Vida en la etapa adulta**

En algunos estudios con adultos sobre CV en ST, se observa que los factores que más influyen en la CV de estas personas, son el empleo, la severidad de los tics, conductas obsesivo compulsivas, ansiedad y depresión (Cavvana et al. 2013).

Estudios como el de Bloch, Leckman, Zhu y Peterson (2005) han encontrado predictores de la severidad de los tics y los síntomas obsesivo-compulsivos en adultos jóvenes que presentan alteraciones morfológicas en el núcleo caudado (estructura cerebral dentro del circuito córtico-estrial-talamico).

Parece claro que los problemas asociados a los trastornos de tics, especialmente ST, siguen mostrándose en la vida adulta. En una investigación clínica con pacientes diagnosticados de ST de 16 a 54 años, se notificaron problemas en las relaciones familiares en un 29%, dificultades en la socialización en un 27%, y de vida social en un 20% (Elstner, Selai, Trimble & Robertson, 2001). Sin embargo, en relación a los numerosos estudios clínicos realizados en niños y adolescentes, las investigaciones en CVRS sobre adultos con ST son escasas y en general, han mostrado resultados similares a los de niños y jóvenes (Eapen , Cavanna & Robertson, 2016). Por ejemplo, el 57% de los pacientes adultos con ST de una muestra clínica, informaron de problemas de ansiedad coexistentes y síntomas depresivos, con un índice de probabilidad muy elevado en comparación con los controles emparejados por edad (Müller et al., 2010).

En la revisión sistemática de la literatura llevada a cabo por Evans, Seri y Cavanna (2016), estos autores concluyen que:

Los perfiles de la calidad de vida en los niños a menudo reflejan el impacto de los síntomas de hiperactividad y déficit de atención comórbidos, que tienden a mejorar con la edad, mientras que en adultos, la percepción de la calidad de vida parece estar fuertemente afectada por la presencia de depresión y ansiedad (p. 939).

Siguiendo a Eapen et al., (2016) en su estudio sobre el impacto del ST, se ha demostrado que en los adultos, la interferencia en la productividad laboral es más leve en comparación con la interferencia a nivel académico observada en la población infantil. Según estos autores, parece que el desarrollo de estrategias de afrontamiento a lo largo de la adolescencia provoca una mayor satisfacción en el entorno laboral. Sin embargo, no podemos subestimar las experiencias escolares, ya que estas pueden tener implicaciones importantes que influyan en futuras opciones profesionales o en la misma situación laboral.

En general, se ha demostrado que los síntomas psicológicos están entre los determinantes más importantes de la CV en general, especialmente en la vida adulta, mientras que para los niños, la CVRS se asocia más con la salud física (Evans et. al, 2016).

Según Cavann et al. (2008), la reducción de la concentración, el olvido y la incapacidad para completar tareas importantes son aspectos cognitivos significativos de la CV, y parece que estos factores cognitivos afectan en mayor medida a los adultos que a los niños.

## 7.5. Síntesis del capítulo VII

La relación entre tics y CV está determinada por numerosos factores, de los cuales, en este capítulo hacemos referencia a los que consideramos más destacados. No podemos olvidar que la mayoría de individuos con tics no presentan síntomas de malestar destacados. Sin embargo, aquellas personas que tienen un trastorno de tic crónico, o la severidad de los tics es mayor, van a verse afectados en su CVRS.

El factor que mayor peso tiene en la CVRS asociada a los trastornos de tics en niños y adolescentes es la comorbilidad psiquiátrica, siendo este un elemento que repercute en la CV más allá que los síntomas inherentes a los propios tics. trastornos como TDAH y TOC son los correlatos clínicos que mayor capacidad de predicción tienen en la CVRS en niños.

Siguiendo con los factores que más afectan a la CVRS, la severidad de los tics parece ser importante, aunque su relación no ha demostrado ser siempre directa. Por lo tanto, no es sólo la severidad del tic lo que determina la CVRS, sino que de nuevo, hay otros factores que mediatizan la misma como son la comorbilidad o la comunicación del diagnóstico de ST por parte del profesional médico al niño y a su familia.

A continuación se analiza la relación entre déficits sociales asociados a los trastornos de tics y CV, encontrándose otra vez que son las comorbilidades psiquiátricas las principales mediadoras en esta relación.

Para finalizar el capítulo, se plantea cómo afectan los tics en la CVRS del adulto, y parece claro que los problemas, especialmente en personas con ST, siguen existiendo. El



afrentamiento adecuado de los síntomas de tics en la infancia va a influir en cómo será la CVRS en la adultez. La investigación en este sentido es más escasa en adultos que en niños, aunque sí se sabe la salud física tiene más peso en la CVRS para los niños, mientras que en los adultos, la sintomatología psicológica parece tener más importancia.



**SEGUNDA PARTE:**

**PARTE EMPÍRICA**

---



## **CAPÍTULO VIII**

### **Diseño de la investigación**

---



### **8.1 Justificación y contextualización de la investigación**

Este estudio pretende analizar cómo es la CVRS percibida por los niños y jóvenes escolarizados en Burgos y provincia y si esta percepción coincide con la valoración que hacen sus padres. Además, se analizará cómo los tics y la comorbilidad psiquiátrica asociada influyen en la CVRS según los propios alumnos y sus padres, y se determinará la influencia de otras variables sociodemográficas.

Siguiendo el modelo teórico desarrollado por la OMS, Bauer et. al (2014) definen la CV como “la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven” (p.572).

En el actual modelo de atención centrada en el paciente, en inglés *Patient-centered care*, (Maizes, Rakel & Niemiec, 2009) en el cual los proveedores de salud tratan a los pacientes no solo desde una perspectiva clínica, sino también desde una perspectiva emocional, mental, espiritual, social y financiera, supone un modelo ecológico en el cual se hace necesario contar con la percepción personal y subjetiva de la CVRS de los propios niños y adolescentes como agentes activos de salud.

En comparación con los adultos, la investigación en evaluación de CV en niños y adolescentes es un campo relativamente nuevo que debe cumplir unos criterios metodológicos estrictos. En primer lugar, en nuestro estudio hemos utilizado escalas como la *PedsQL* (Varni, Limbers & Newman, 2009) con propiedades psicométricas ampliamente demostradas (Ravens- Sieber et al., 2014) y utilizada en numerosos estudios de corte

epidemiológico dentro y fuera de España (Varni et al. 2007; Higuera & Cardona, 2015). La existencia de una versión de esta prueba validada en Castellano y la posibilidad de contar con dos fuentes de información en la misma (autoinforme y proxy) ha motivado la elección de esta prueba para el estudio que nos ocupa.

Algunos estudios empíricos (Davis et al., 2007; Upton et al., 2008; Ravens-Sieber et al. 2014) sólo han revelado una correlación de baja a moderada entre las calificaciones de los padres y las calificaciones autoinformadas en cuanto a CV de sus hijos. Sin embargo, en la literatura encontramos resultados dispares (Upton et al., 2008), por lo que consideramos importante conocer qué grado de concordancia en la percepción de la CVRS existe entre los padres y los hijos.

Una de las condiciones médicas más comunes en la infancia y adolescencia que pueden afectar a la CVRS son los tics. Dentro de los trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia, el DSM-IV-TR (*American Psychiatric Association*, 2002), considera los trastornos de tics como los trastornos del movimiento más frecuentes en la población pediátrica, con una prevalencia entre el 4 y el 20% de los niños en edad escolar que experimentan tics a lo largo de su vida (Robertson, 2005). En el DSM –V, los trastornos por tics siguen apareciendo entre los trastornos del neurodesarrollo como uno de los más comunes (*American Psychiatric Association*, 2014).

Estudios previos refieren que entre el 16-68% de los escolares con tics tienen dificultades académicas (Singer, Schuerholz & Denckla, 1995; Snider et al.,2002; Pérez-Virgil et al.,2018) y una alta proporción informan de problemas en su memoria y



concentración. Sin embargo, las principales dificultades asociadas a los trastornos de tics parten de la comorbilidad asociada, sobre todo el TDAH o el TOC (Cavvana et al., 2013).

Los datos del presente estudio derivan de una investigación previa de corte comunitario titulada “Estudio epidemiológico de prevalencia de los tics en la población infanto-juvenil”, llevado a cabo entre marzo de 2007 y diciembre de 2009 en el Departamento de Neurología del Complejo Hospitalario de Burgos, (España) cuyo objetivo fue, analizar la asociación entre trastornos de tics, rendimiento académico y comorbilidad asociada (Cubo et al., 2011a).

De esta investigación se han publicado hasta la fecha varios artículos en prestigiosas revistas de investigación (Cubo et al., 2010; 2011a, 2011b, 2013), los cuales se exponen de manera resumida en un apartado específico de este trabajo, ya que aportan datos importantes para nuestro tema objeto de estudio (validación de una escala de screening de psicopatología, instrumentos de cribado de tics, prevalencia de tics...) y contribuyen al marco metodológico de nuestro estudio.

Partiendo de este estudio comunitario (que representa a la población infanto-juvenil escolarizada en centros de Burgos y su provincia), se ha seleccionado una muestra y se ha recogido la siguiente información: datos sobre CVRS, tics, rendimiento académico y otras variables sociodemográficas, a partir de la cual completamos el estudio y probamos nuestras hipótesis de trabajo. Es decir, analizar la asociación entre CVRS autopercebida por los propios alumnos y sus padres, considerando las visiones de unos y otros, y poniendo en relación este constructo con tics, sintomatología psiquiátrica asociada, rendimiento

académico y otras variables sociodemográficas que puedan estar relacionadas, en el mismo cohorte temporal.

A la vista de lo expuesto en los capítulos anteriores, dedicados a la revisión conceptual y bibliográfica del ámbito que nos ocupa, se considera necesario realizar un análisis pormenorizado de la CVRS en la población infanto-juvenil escolarizada en centros educativos de Burgos y provincia, por las siguientes razones:

- Este constructo despierta cada vez más interés entre los investigadores, y está claramente demostrado que los propios menores, incluso con 8 años, pueden ofrecer información fiable y válida sobre su calidad de vida.
- La tendencia a ofrecer en el marco médico y educativo una atención centrada en el paciente, hace indispensable contar con la opinión de los propios niños y jóvenes acerca de su CVRS.
- Dado que los tics suponen un trastorno frecuente en la infancia y adolescencia, se va a analizar cómo se relaciona esta condición médica con la CVRS en la población escolar de Burgos y su provincia.
- Existe abundante investigación sobre las diferencias entre la percepción que tienen los propios niños y jóvenes de su calidad de vida y la que tienen sus padres, observándose algunas variables mediadoras de estas discrepancias (edad, estado de salud, dominio evaluado...).

- Con los datos disponibles, se estudian también las variables clínicas que parecen estar relacionadas con los tics (síntomas comórbidos) y cómo estas influyen en la calidad de vida de los niños y jóvenes.

## 8.2 Planteamiento de la investigación

### 8.2.1 Definición del problema

Una vez justificado, contextualizado y enmarcado este trabajo se exponen a partir de la reflexión los interrogantes o problemas que subyacen y nos han servido de guía de actuación:

- Interesa saber si coincide lo que perciben los padres respecto a calidad de vida de sus hijos con la vivencia que éstos tienen de este constructo:
  - ¿Concuerdan las puntuaciones en CVRS de los alumnos con las de sus padres?
  - ¿De qué depende que la percepción de los padres y de los estudiantes coincidan o se diferencien?
  - ¿Hay algunas condiciones que hacen más probable el acuerdo entre alumnos y *proxys*?
- Además, interesa saber que variables clínicas, relativas a la salud física y psicosocial, pueden estar asociadas con una mayor CVRS.

- ¿De qué manera influyen los tics en la CVRS autopercebida por los estudiantes? y, ¿de qué manera influyen en la CVRS percibida por los padres?
  - ¿Qué relación existe entre la sintomatología psiquiátrica y CVRS?
  - ¿Cómo se relaciona la CV con otras variables como nivel educativo de los padres etc.?
- Sobre la calidad de vida percibida por los menores
- ¿Cómo se ve influida esta por el rendimiento académico?
  - ¿Qué hábitos o actividades de los menores están mediando en ella?

Estos y otros interrogantes, nacidos de la experiencia en el trabajo y la convivencia con este colectivo, son los que constituyen la base a partir de la cual formulamos nuestros objetivos de trabajo.

## 8.2.2 Objetivos

### 8.2.2.1 Objetivo general

Conocer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) autopercebida por los alumnos escolarizados en Burgos y provincia y sus padres, su relación con los tics, comorbilidad psiquiátrica y otras variables sociodemográficas.

#### 8.2.2.2 Objetivos específicos

- Resumir los principales resultados obtenidos y publicados hasta la fecha sobre nuestra investigación previa en prevalencia de tics en población infanto juvenil.
- Conocer cómo es la CVRS autopercibida por el alumnado de entre 6 y 16 años y la manifestada por sus padres y observar la concordancia existente entre ambas.
- Comprobar cómo es la relación existente entre la CVRS y los tics.
- Estudiar y comparar la prevalencia de comorbilidad psiquiátrica entre los alumnos con y sin tics.
- Estudiar cómo influye la comorbilidad psiquiátrica en la CVRS de los alumnos.
- Analizar y comparar la calidad de vida relacionada con la salud y sus dimensiones según el rendimiento académico.
- Analizar y comparar cómo influyen determinadas características sociodemográficas en la CVRS de los escolares, como el nivel educativo de los padres o características del ocio.

#### 8.2.3 Hipótesis

1. La autopercepción de la calidad de vida relacionada con la salud que tienen los estudiantes es similar y concuerda con la manifestada por sus padres.

2. Existen diferencias entre la percepción que tienen los padres sobre la CVRS de sus hijos en función de si estos tienen o no tics.
3. Existen diferencias entre la percepción que tienen los estudiantes sobre su CVRS en función de si tienen o no tics.
4. Los niños y adolescentes que presentan tics tienen más comorbilidad asociada.
5. Los alumnos con trastornos psiquiátricos comórbidos perciben una CVRS inferior a aquellos que no los presentan.
6. Los alumnos con peor rendimiento académico y sus padres perciben una más baja CVRS.
7. Los padres con mayor nivel educativo perciben una CVRS más alta en sus hijos
8. Realizar deporte se asocia a una mayor CVRS en los niños.
9. A mayor tiempo invertido viendo la Televisión (en adelante TV), peor CVRS percibe el alumnado y sus padres.
10. A mayor tiempo invertido en jugar a juegos electrónicos, peor CVRS perciben los propios alumnos y sus padres.

## 8.3 Metodología

### 8.3.1 Selección y definición de variables

Las variables analizadas, se han agrupado en torno a las siguientes categorías:

#### 8.3.1.1 Presencia de tics.

Se recogieron variables para cada una de las entidades nosológicas de tics según DSM-IV-TR, así como una variable global que aúna a los que cumplen criterios para cualquiera de los trastornos de tics. Cada una estas variables se divide a su vez en dos, según cumpla o no con los ítems referidos a repercusión funcional.

- Síndrome de *Tourette* (ST)
- Trastorno de Tics Motor Crónico
- Trastorno de Tics Transitorio
- Trastorno de Tics Vocal Crónico
- Trastorno de Tics no especificado
- Tics Total

Para cada variable, existen tres opciones de respuesta: presente, ausente y posible.

La definición de trastorno de tic y tipo de tic se realizó según la clasificación DSM IV-TR (*American Psychiatric Association*, 2002) y se ha basado en la historia,

incluyendo varios criterios esenciales para los tics como la presencia de movimientos repetitivos o sonidos, urgencia y alivio antes y después, y cambios y fluctuaciones en el tiempo. Si el sujeto cumple sólo alguno de los criterios diagnósticos, es clasificado como “posible”

La gravedad y el grado de repercusión funcional del tic (definido como cualquier dificultad en la autoestima, la vida familiar, aceptación social, o funcionamiento de la escuela), fueron evaluados por el neurólogo utilizando la *Yale Global Tic Severity Scale*, validada para su uso en la población española (García-López et al., 2008).

#### 8.3.1.2 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

Se utilizó para medir este constructo la prueba *PedsQL* (Varni, Limbers, Neighbors et al., 2011), diseñada para evaluar CVRS en población sana y con problemas agudos o crónicos de salud. Es una variable de escala que proporciona un resultado total con puntuaciones que oscilan de 0 a 100 y resultados para las distintas subescalas o dimensiones que conforman la CVRS: física y psicosocial (escolar, emocional y social).

La CVRS se determinó utilizando dos fuentes paralelas; el autoinforme (Anexo I) del propio niño y la información proporcionada por los padres/*proxys*, que sigue una estructura paralela (Anexo II). Se utilizaron distintas versiones adaptadas al desarrollo evolutivo (en nuestro caso de 5 a 7 años, de 8 a 12 años y de 13 a 18 años).



### 8.3.1.3 Valoración de la comorbilidad asociada

El cribado de comorbilidad psiquiátrica (trastornos mentales) se llevó a cabo utilizando la versión española de la batería de screening *DISC Predictive Scale* ( en adelante DPS) que usa criterios DSM-IV-TR (Cubo et. al., 2010) y contiene 17 subescalas incluyendo trastornos de fobia, TDAH, TOC, Trastorno opositor desafiante, Trastornos de ansiedad, Trastornos depresivos mayores, Trastorno de conducta y Abuso de sustancias. Estas puntuaciones no sustituyen un juicio clínico.

Esta prueba fue cumplimentada por los propios alumnos cuando estos estaban cursando ESO y por los padres con los alumnos de EPO.

La prueba de screening DPS establece, para cada una de las 17 comorbilidades, tres categorías: ausente, presente (cumple criterios DSM-IV-TR incluyendo repercusión funcional) o posible, por lo que contamos con 17 variables sobre psicopatología más la puntuación total.

Para obtener la puntuación total, se computó para cada sujeto, la suma de los ítems sobre síntomas más los ítems referidos a la repercusión funcional. Según puntuaciones de corte proporcionadas por los autores originales (Lucas et al.2011), las puntuaciones  $DPS \geq 9$  serían indicativas de psicopatología.

#### 8.1.3.4 Valoración del rendimiento académico

Para realizar los análisis estadísticos y comprobar las hipótesis de nuestro estudio sobre CVRS, se empleó únicamente la variable rendimiento académico, entendiendo como “bajo rendimiento académico”, haber repetido al menos un curso escolar o estar repitiendo en el momento del estudio.

#### 8.3.1.5 Características sociodemográficas de los participantes

Se recogieron datos de algunas variables familiares y de hábitos de ocio que se describen a continuación:

a) Nivel educativo del padre y de la madre: esta variable categórica contiene las siguientes opciones de respuesta:

- Estudios primarios o inferior (no haber terminado los estudios primarios)
- Graduado en E.S.O.
- Formación Profesional de Grado Medio (F.P. 1)
- Formación Profesional de Grado Superior (F.P. 2)
- Curso de Orientación Universitaria (COU) o Bachillerato
- Estudios Universitarios de Grado Medio (Diplomatura)
- Estudios Universitarios de Grado Superior (Licenciado o Doctor)

- b) Realización de deporte diario por parte del alumno: variable categórica con dos opciones de respuesta: SI/ No.
- c) Tiempo dedicado a ver televisión (TV) a diario por parte del alumno: : variable escalar que incluye las siguientes opciones de respuesta:
- No/ninguna
  - Menos de una hora al día
  - Entre 1 y 3 horas al día
  - Más de 3 horas al día
- d) Tiempo dedicado a jugar a videojuegos o juegos electrónicos a diario: variable escalar que incluye las siguientes opciones de respuesta: variable categórica que incluye las siguientes opciones de respuesta:
- No/ninguna
  - Menos de una hora al día
  - Entre 1 y 3 horas al día
  - Más de 3 horas al día

#### 8.3.1.6 Características del centro escolar

Como parte del método de selección de la muestra, se recopiló información sobre tres variables nominales del centro escolar:

- e) Localización: urbana (municipios de 30.000 habitantes o más) o rural
- f) Confesión: laico o religioso
- g) Titularidad: público o concertado

#### 8.3.1.7 Características clínicas del alumnado

- h) El alumno recibe tratamiento farmacológico de forma habitual (SI o NO).
- i) Asistencia a terapias no farmacológicas
- j) Número medio de horas de sueño durante la semana

#### 8.3.2 Diseño

Se ha realizado un estudio transversal, descriptivo, comparativo, correlacional, de casos-controles y de regresión multivariante en una población escolar durante su período de escolarización obligatoria (6-16 años).

#### 8.3.3 Procedimiento

La metodología usada en el estudio previo está detallada en las publicaciones de Cubo et al (2011a). Para la contextualización y un mejor entendimiento de la investigación actual, exponemos la metodología de todo el proceso (previa y actual) según su desarrollo en varias fases:

- En un primer momento este estudio (2007-2009) se centró en el interés sobre la presencia de tics en la población infanto-juvenil de Burgos y su posible asociación con otras variables, especialmente el rendimiento escolar. Así se llevaron a cabo revisiones teóricas y bibliográficas en revistas especializadas, bases de datos, tesis y centros de documentación que nos permitieron ponernos al día de los conocimientos y del estado, en ese momento, de esta temática.
- Tras la delimitación del campo, se propuso un modelo ecológico y las acciones se encaminaron a definir bien los problemas, los objetivos e identificar las variables que nos interesó conocer y estudiar.
- Se solicitó la aprobación del protocolo de este estudio al Comité Ético del Complejo Hospitalario de Burgos, así como a la Dirección provincial de Educación de la Junta de Castilla y León.
- Se seleccionó una muestra de la población de forma aleatoria y representativa, usando un muestreo estratificado. Para que fuese aleatoria se realizó una selección al azar entre todo el conjunto de la población estudiada, y para que fuese representativa, se tuvo en cuenta que el número de participantes que forman la muestra es lo suficientemente significativo para que los resultados obtenidos en la investigación sean válidos científicamente (Bugeda, 1974).
- Posteriormente, se seleccionaron diferentes baterías de pruebas en base a sus propiedades técnicas de estandarización y fiabilidad. Para recoger la información necesaria sobre variables académicas, sociodemográficas y del centro educativo, se elaboraron diferentes hojas de recogida de información.

- A partir de este momento, se llevó a cabo la recogida de información. Dado que se contó con la aprobación de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León, esta informó a los consejos escolares de los centros educativos seleccionados (Anexo III). De esta forma, se contactó con todos los padres/tutores legales de los alumnos seleccionados en el muestreo para que estos dieran su consentimiento informado como requisito para participar.
- En este período (2007-2009) se llevó a cabo el trabajo de campo en dos fases bien diferenciadas. La primera de ellas, de screening de los diferentes trastornos de tics y características académicas, y la segunda, de evaluación, en la que a los sujetos seleccionados y a sus familias son examinados por el neurólogo y se les administran una serie de pruebas y se recoge información médica y sociodemográfica más exhaustiva.
- Finalmente se grabaron los datos obtenidos para finalmente obtener los resultados, interpretarles y elaborar conclusiones.
- En el presente trabajo, se exponen por un lado, de manera resumida los principales resultados obtenidos y publicados hasta la fecha en la literatura especializada, acerca de nuestro “Estudio epidemiológico de prevalencia de los tics en la población infanto-juvenil”. Por otro lado, en una segunda parte, se presentan los resultados tras llevar a cabo análisis más específico acerca de una de las variables evaluadas como es la CVRS.

### 8.3.3.1 Procedimiento muestral

La primera parte de este estudio tuvo lugar entre marzo de 2007 y diciembre de 2009 en el distrito escolar de Burgos, siendo la población diana todos los alumnos matriculados en Educación Primaria y Secundaria (etapas obligatorias) en centros escolares ordinarios (se excluyen los centros de educación especial) de Burgos capital y su provincia. Asumimos que la población escolarizada en España abarca aproximadamente el 98% de la población infanto-juvenil comprendida entre las edades de 6 -18 años.

Se realizó un muestreo teniendo en cuenta los datos pertenecientes al curso académico 2007/2008 (datos de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León), con una población de 31028 alumnos. Estos alumnos, se encontraban distribuidos en 168 centros ordinarios: 98 escuelas públicas y 70 escuelas concertadas, y según localización, existen 111 escuelas urbanas y 57 escuelas rurales.

Para la selección de la muestra se utilizó el método de selección de centros, realizando un muestreo polietápico estratificado en base a:

- Nivel educativo impartido en el centro (Educación Primaria/Secundaria).
- Titularidad (Centros Públicos /Concertados)
- Localización (Urbano /Rural). Se han considerado núcleos urbanos aquellos con una población mayor de 30.000 habitantes. En el caso que nos ocupa, estos municipios son Burgos, Miranda de Ebro y Aranda de Duero. .

Para realizar el muestreo aleatorio simple, se ha utilizado un programa informático EpiDat 3.1 que ha asignado un número de identificación a cada uno de los elementos que forman parte de la población para, finalmente, elegir un número proporcional de los mismos de forma aleatoria.

En un primer momento, se seleccionaron 2806 alumnos (tamaño de muestra necesario para que fuese representativa) de 10 centros escolares diferentes (Tabla 8.1). De todos ellos, se produjo un abandono del 34% (por falta de consentimiento, imposibilidad para contactar etc.), por lo que finalmente pasaron el primer screening 1858 alumnos, de los que se obtuvieron datos académicos y fueron cribados de tics.

De estos estudiantes, se seleccionaron para participar en la fase de evaluación, todos aquellos participantes que mostraron un bajo rendimiento académico (repetidores) y un screening positivo para un trastorno por tics (por información positiva de padres, tutor u observadores). Estos participantes se consideran “casos”, estableciendo para cada caso un compañero “control” de la misma edad, género y grupo- clase. Tanto casos como controles fueron seleccionados para formar parte de la fase de evaluación, en total, 813 menores.

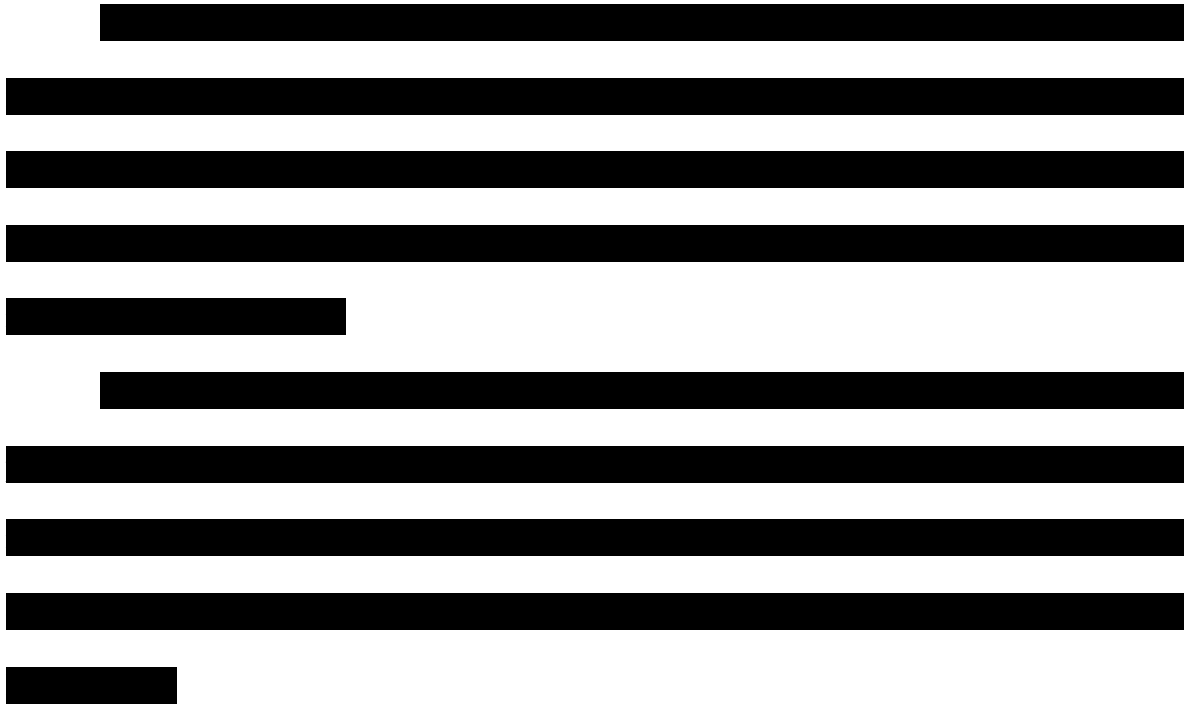


Tabla 8.1.

*Centros escolares participantes en el estudio*

		EPO		ESO	
		Público	Concertado	Público	Concertado
URBANO	- <i>C.P. Castilla</i> (Aranda de Duero)	- <i>La Salle</i> (Burgos)	- <i>IES Juan Martín El Empecinado</i> (Aranda de Duero)	- <i>IES La Salle</i> (Burgos)	
	- <i>C.P. Las Matillas</i> (Miranda de Ebro)	- <i>C.C.San José Artesano</i> (Burgos)		- <i>IES Pintor Luis Sáez</i> (Burgos)	
RURAL	- <i>C.P. Pons Sorolla</i> (Lerma)	- <i>Seminario Menor San Gabriel</i> ( La Aguilera)	- <i>IES La Bureba</i> (Briviesca)	- <i>Seminario Menor San Gabriel</i> ( La Aguilera)	

Fuente: elaboración propia.



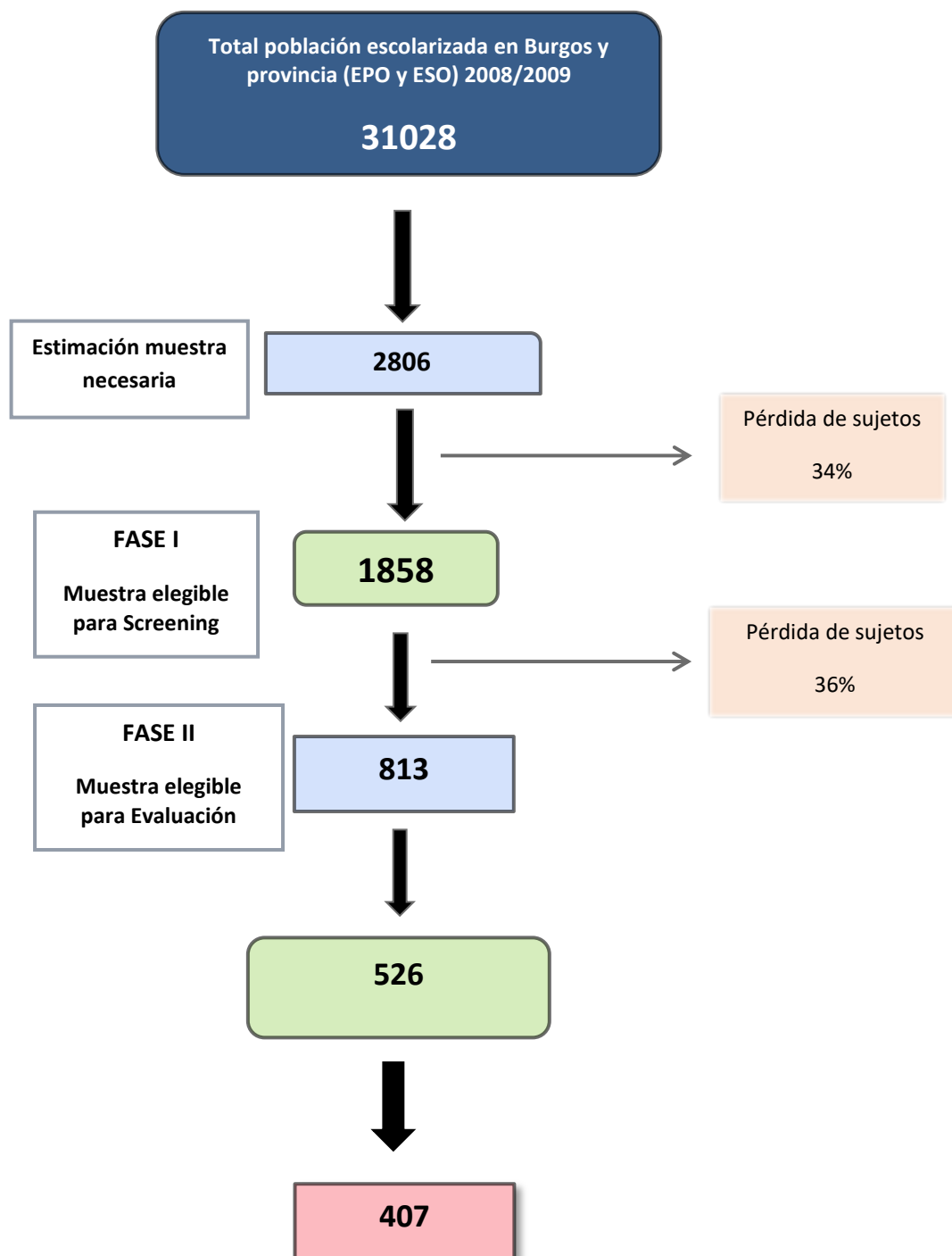


Figura 8.1. Diagrama de flujo del estudio

[Redacted text block consisting of multiple lines of blacked-out content]

### 8.3.3.2 Procedimiento de administración de las escalas y recogida de datos

A través de los datos facilitados por la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León, se contactó con la Dirección de los centros educativos seleccionados para el estudio a través de una carta escrita. Posteriormente, se concertaron citas con los distintos colegios (durante el año 2008) para explicar el procedimiento a los equipos directivos.

[REDACTED]

Para aquellos sujetos que pasaron a la segunda fase o fase de evaluación, se realizó una entrevista estructurada telefónica por parte de un neurólogo a los padres, a través de la

cual se certificó aquellos menores que presentaban tics (Cubo et al., 2011). Los padres además, a través de entrevistas personales y/o telefónicas, aportaron datos médicos familiares y cumplieron algunas baterías de pruebas sobre sus hijos (CVRS, DPS en el caso de los alumnos de EPO etc.).

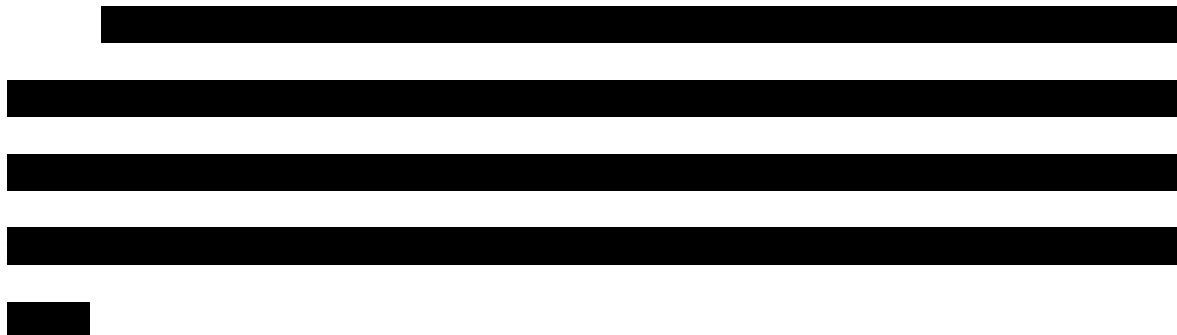
Por su parte, los alumnos cumplieron una serie de pruebas psicológicas en entrevistas personales mantenidas por parte del personal investigador (CVRS, autoconcepto, DPS...), en el contexto del colegio durante horas de tutoría o tiempos no lectivos.

#### 8.3.4 Instrumentos de medida utilizados

##### 8.3.4.1 Pruebas psicométricas.

##### **a) Cuestionario de calidad de vida pediátrica *PedsQL* versión 4.0 para niños-adolescentes y padres (Varni, Limbers & Burwinkle 2007)**

La escala *PedsQL* es una escala modular que mide CVRS, tanto en niños y adolescentes sanos, como en niños y adolescentes con problemas crónicos de salud, integrando escalas de puntuación genéricas (las que se han usado en el presente estudio), así como escalas específicas para diferentes enfermedades (artritis, asma, diabetes etc.).



La escala *PedsQL* tiene diferentes formatos para rangos de edad (Tabla 8.2), y utiliza dos fuentes paralelas; el autoinforme del propio niño y la información proporcionada por los padres/*proxys*. En el formato a cumplimentar por los padres, hay un rango de edad más, de 2 a 4 años y recientemente se ha validado una versión para niños de entre 1 y 24 meses (Varni, Limbers & Neighbors, 2011).

Tabla 8.2.

*Versiones de la PedsQL para distintos rangos de edad y persona que la cumplimenta*

<i>Versiones PedsQL</i>	<i>Versiones PedsQL</i>
<i>Autoinforme</i>	<i>Padres/Proxys</i>
	<i>Cuestionario Padres de Niños 2 a 4 años</i>
<i>Cuestionario Niños 5 a 7 años</i>	<i>Cuestionario Padres de Niños 5 a 7 años</i>
<i>Cuestionario Niños 8 a 12 años</i>	<i>Cuestionario Padres de Niños 8 a 12 años</i>
<i>Cuestionario Adolescentes 13 a 18 años</i>	<i>Cuestionario Padres de Adolescentes 13 a 18 años</i>

Fuente: elaboración propia

Los ítems para cada uno de los formatos son esencialmente idénticos, diferenciándose en el lenguaje más apropiado para cada estadio de desarrollo del niño, o en la redacción en primera o tercera persona. La puntuación es equiparable para los distintos formatos. La *PedsQL* está traducida a numerosos idiomas siguiendo un riguroso procedimiento de validación (Varni, Limbers & Newman, 2009).

La escala está compuesta por 4 dimensiones de salud (física, emocional, social y escolar) y tres sumatorios de puntuaciones (física, psicosocial y total), según aparecen reflejadas en la Figura 8.2.

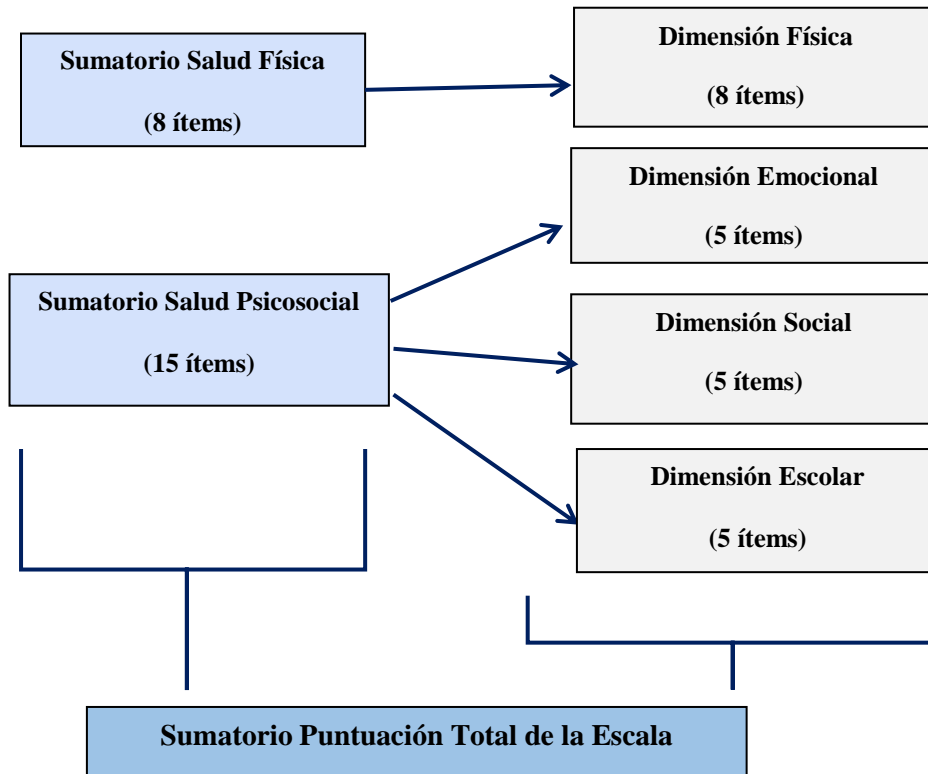
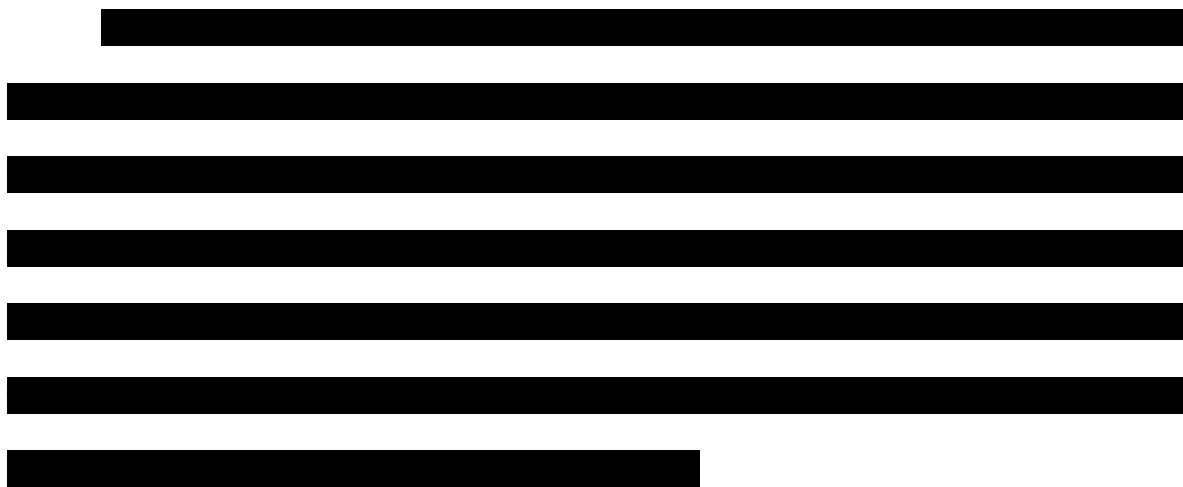


Figura 8.2. Sumatorios de puntuaciones y su correspondencia con dimensiones de salud en la PedsQL.  
Fuente: elaboración propia

El sumatorio de puntuación psicosocial, está compuesto por los ítems que corresponden a las dimensiones emocional, social y escolar. La puntuación total para cada una de las subescalas, oscila en un rango de 0 a 100, de manera que puntuaciones más altas indican una mayor calidad de vida. La escala *PedsQL* se cumplimenta en un tiempo aproximado de 10 minutos.



En el presente estudio de investigación, se han utilizado las versiones de autoinforme para niños y jóvenes en los rangos 5-7, 8-12 y 13-18 años, y las versiones para padres correspondientes: 5-7, 8-12 y 13-18 años.

***b) Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)***

Validada para su uso en la población española (García-López et al., 2008), esta escala valora la gravedad y el grado de repercusión funcional del tic. Se realizó un punto de corte para definir tics graves (puntuación de YGTSS > 20), según estudios anteriores (Kurlan et al., 2002). Esta escala se muestra en el Anexo VI.



Estudios sobre propiedades psicométricas de esta escala (García-López et al., 2008), muestran una consistencia interna  $>0,99$  (Alpha de Cronbach) y una fiabilidad intraobservador  $\geq 0,95$ .

**c) Entrevista de screening computerizada *DISC Predictive Scale (DPS) Versión Genérica Española C-DISC 4 for Windows* (Shaffer, Fisher, Dulcan & Schwab-Stone, 2000).**

[Redacted text block consisting of multiple lines of blacked-out content]



#### 8.3.4.2 Cuadernos de recogida de datos

Se elaboraron diversos cuestionarios según los agentes informantes:

- Cuaderno A. Historial académico del alumno y datos del centro escolar

Se recogió información descriptiva que fué aportada por el tutor y relativa a la valoración de dificultad académica, así como características del centro escolar. Duración aproximada: 10 minutos.

- Cuaderno G. Historial médico personal y familiar del alumno.

A través de uno de los progenitores, se obtuvieron datos analíticos relativos al historial médico del alumno y antecedentes clínicos familiares. Del mismo modo, se recogieron las características del hogar y del ocio. Duración aproximada: 15 minutos.

#### 8.3.4.3 Entrevista telefónica

Siguiendo a Cubo et al. (2011b), una entrevista clínica a los padres de los alumnos permite diagnosticar la presencia de tics según criterios de DSM-IV- TR de una forma similar a la evaluación clínica presencial ( $Kappa=0,83$ )

### 8.3.5 Codificación y análisis de los datos

Una vez obtenidos los datos, para poder analizarlos estadísticamente, ha sido preciso proceder a la grabación y depuración de los mismos. Se ha utilizado un código de identificación para cada sujeto que compone la muestra. En este estudio, la información plasmada en las hojas de recogida de información, así como la procedente de las distintas baterías de pruebas administradas, se introdujo en una base de datos diseñada a tal efecto.

Antes de proceder al análisis se realizó una depuración de la matriz de datos con la finalidad de corregir los posibles errores cometidos y asegurar que los análisis posteriores se basen en datos reales.

Con la finalidad de depurar definitivamente la matriz, antes de realizar el análisis estadístico, se calculó la media, la desviación típica, mínimo y máximo número de participantes, lo cual nos permitió comprobar que cada variable está dentro del rango previsto.

A partir de esta base de datos, se llevaron a cabo los análisis estadísticos mediante el procesador estadístico IBM-SPSS versión 25.

Todas las pruebas fueron de 2 colas, con un nivel de significación de 0,05. Se realizaron estadísticos descriptivos (medias, desviaciones típicas, rangos al intervalo de confianza del 95%) para describir datos demográficos y clínicos.

Se utilizó una prueba de Kolmogorov-Smirnov de 1 muestra para evaluar si las variables continuas se distribuían con normalidad. Para evitar confusiones, todos los pacientes diagnosticados con “posibles” tics se excluyeron de nuestro análisis.

En este estudio, el marco conceptual ha incluido un modelo ecológico que reconoce las formas en que características clínicas, familiares, contextuales y sociodemográficas influyen en la CVRS.

Los análisis estadísticos iniciales tuvieron como objetivo conocer la concordancia entre la percepción de CVRS de los alumnos y sus padres, así como la correlación intra-clase de estas variables. Para lograrlo, realizamos una serie de pruebas estadísticas. Luego se trató de analizar las diferencias de CVRS en función de varias condiciones, como los tics o la comorbilidad psiquiátrica y finalmente, se trató de observar cómo influyen ciertas variables sobre rendimiento académico y datos sociodemográficos en la CVRS de escolares y sus padres. Comenzamos utilizando método de Bland y Altman y la correlación intra-clase, la prueba U de Mann-Whitney para comparar variables continuas en función de una variable categórica, la prueba Chi cuadrado para variables categóricas y la Kruskal Wallis para comparar variables con varios grupos.

Posteriormente se realizaron análisis de regresión logística bivariada para comprobar cómo influyen en una mejor CVRS algunas variables. Se analizaron dos modelos, uno en el que se utilizó como variable dependiente una alta CVRS autopercebida y otro, en el que la variable dependiente fue la alta CVRS según los padres.

Los modelos resultantes de los análisis de regresión logística son generalmente considerados buenos predictores de las variables de resultado, teniendo en cuenta que el 50% corresponde al azar y el 100% corresponde a la predicción perfecta.

Los análisis de regresión logística incluyeron todas las covariables asociadas con trastornos de tics o rendimiento escolar en los análisis iniciales bivariados ( $P < 0,09$ ).

La bondad de ajuste del modelo de regresión se evaluó utilizando la prueba de Hosmer-Lemeshow y las estimaciones de Nagelkerke R<sup>2</sup>. Estos análisis generaron OR con IC del 95%.

[REDACTED]

## **CAPÍTULO IX**

**Resumen de los principales artículos de investigación publicados hasta el momento  
actual y resultados obtenidos**

---





## 9.1. Validación Española de la escala *Psychometric Attributes of the DISC Predictive Scales*

La *DISC predictive scale* (DPS) es una versión corta de la prueba de diagnóstico específico *Diagnostic Interview-Schedule with Children* (DISC), que incluye sólo los ítems que han mostrado más valor predictivo para los diagnósticos DSM-IV-TR (Shaffer et al., 2000). El DPS completo es una herramienta precisa para el cribado de trastornos específicos del DSM-IV-TR y tiene el potencial de acelerar considerablemente una entrevista diagnóstica estructurada. Los objetivos del estudio publicado (Cubo et al., 2010) por nuestro grupo fueron analizar los atributos psicométricos de la escala DPS que no se habían examinado (validez, precisión y algunos aspectos de aceptabilidad) y por otro lado, probar la eficiencia de la versión española del DPS versus el DISC-IV, en una muestra escolar de niños y adolescentes españoles.

### 9.1.1. Método

[Redacted text block]

Tabla 9.1.

Descripción de las puntuaciones DPS.

	<i>Puntuación media subescalas DPS (DT)</i>	<i>α Cronbach</i>	<i>Puntuaciones corte DPS</i>	<i>N sujetos con DPS Puntuaciones &gt; puntos de corte</i>	<i>N sujetos con diagnóstico positivo DISC-IV</i>
<i>Fobia Social 2 ítems</i>	0,5 (0,8)	0,45	≥ 2	6	0
<i>Ansiedad Separación 7 ítems</i>	1,05 (1,5)	0,73	≥ 4	5	1
<i>Agorafobia 4 ítems</i>	0,3 (0,8)	0,68	≥ 2	2	0
<i>Ataques pánico 4 ítems</i>	0,2 (0,5)	0,64	≥ 2	4	0
<i>TAG 4 ítems</i>	0,4 (0,8)	0,48	≥ 3	1	0
<i>Fobia específica 7 ítems</i>	1,1 (1,2)	0,45	≥ 3	9	6
<i>TOC 5 ítems</i>	0,5 (0,8)	0,53	≥ 3	4	3
<i>Trastorno de alimentación 4 ítems</i>	0,6 (0,9)	0,53	≥ 2	9	0
<i>Trastorno de Depresión Mayor 7 ítems</i>	1,1 (1,4)	0,69	≥ 5	2	0

<i>Manía/ Hipomanía</i> 5 ítems	0,9 (0,9)	0,46	≥4	1	0
<i>TOD*</i> 7 ítems	1,4 (1,6)	0,72	≥4	9	0
<i>TDAH</i> 6 ítems	1,7 (1,7)	0,73	≥4	10	2
<i>Trastorno Conducta</i> 8 ítems	0,4 (1,1)	0,81	≥2	2	1
<i>Abuso/dependencia</i> <i>Alcohol</i> 4 ítems	0,1 (0,5)	0,84	≥1	1	0
<i>Abuso/dependencia</i> <i>Marihuana</i> 3 ítems	0,1 (0,5)	-	≥1	1	0
<i>Abuso/dependencia</i> <i>otras sustancias</i> 8 ítems	0	-	≥1	0	0
<i>Puntuación total DPS</i> <i>(síntomas+deterioro)</i>	5,5 (5,6)	0,92	≥9**	10	12

Fuente: Adaptado de Cubo et al. (2010).

\**TOD*: *Trastorno oposicional desafiante*.

\*\**DPS* puntuaciones de corte totales según los autores originales si se han incluido fobia social, TAG, Depresión, Alcohol, Marihuana y otras sustancias.

### 9.1.2 Resultados

La muestra total ha estado compuesta por 61 sujetos de raza blanca caucásica, 33 de ellos hombres (54%) y 28 mujeres (46%). Ha habido una tasa de abandono del 36% (33 sujetos), debido a imposibilidad para contactar o negativa a participar. Las características clínicas y demográficas de la muestra aparecen reflejadas en la Tabla 9.2.

La prevalencia general de cualquier posible trastorno psiquiátrico (basado en el DPS con una puntuación de corte total  $\geq 9$ ) fue del 5.3% (10 sujetos) y 6,3% (12 sujetos) con el DISC-IV.



Tabla 9.2.

*Características clínicas y demográficas de la muestra*

<b>N=61</b>	<b>Muestra total</b>
<b><i>Género</i></b>	
<i>Masculino/Femenino</i>	32/28
<b><i>Edad</i></b>	
<i>9 a 10 años</i>	30
<i>13 a 14 años</i>	31
<b><i>Peds puntuaciones totales</i></b>	
<i>Media (DT)</i>	71,1 (8,9)
<b><i>Puntuación Total DPS</i></b>	
<i>Media (DT)</i>	5,5 (5,6)

Fuente: Recuperado de Cubo et al. (2010)

La puntuación media total DPS ha sido 5,5 (rango desde 0 a 36). No se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones de hombres y mujeres.

#### 9.1.2.1 Atributos psicométricos.

La consistencia interna fue alta para la escala en su conjunto (0,92) y de baja a moderada para las distintas subescalas (Índices alfa de Cronbach que van desde 0,45 a 0,84). El elemento ítem correlación total corregida fue débil-moderada, desde  $r_s = 0.005$  a 0.70, así como las puntuaciones totales de las diferentes subescalas DPS entre sí, que van desde  $r_s = 0.05-0.34$ .

[Redacted text block containing multiple lines of blacked-out content]

Tabla 9.3.

Valor predictivo del DPS vs diagnóstico correspondiente DISC-IV

<i>Diagnóstico DPS</i>	<i>Sensibilidad</i>	<i>Especificidad</i>	<i>VPP*</i>	<i>VPN**</i>	<i>ABC*** 95% IC</i>	<i>OR**** P valor</i>
<i>Ansiedad por separación</i>	100%	92%	25%	100%	0,60 (0,45-0,72)	1,87 0,13
<i>Fobia específica</i>	33%	88%	25%	91%	0,58 (0,44- 0,70)	3,7 0,17
<i>TOC</i>	33%	94%	25%	96%	0,60 (0,46-0,73)	2,64 0,05
<i>TDAH</i>	100%	87%	22%	100%	0,61 (0,47-0,74)	2,90 0,07
<i>Trastorno de Conducta</i>	100%	98%	50%	100%	0,65 (0,72-0,85)	1,47 0,27
<i>Abuso/ Dependencia del Alcohol</i>	100%	94%	25%	100%	0,62 (0,49-0,75)	3,1 0,06
<i>Cualquier diagnóstico posible</i>	41%	89%	50%	84%	0,67 (0,54-0,79)	5,5 0,02

Fuente: Adaptado de Cubo et al. (2010)

\* VPP: Valor predictivo positivo

\*\* VPN: Valor predictivo negativo

\*\*\* ABC: Área bajo la curva

\*\*\*\* OR: Odds ratio

### 9.1.3 Conclusiones

Siguiendo los métodos de la Teoría clásica de los test, se puede concluir que esta prueba es aplicable a la población española. Se mostró un error típico de medida adecuado, lo cual indica que los elementos de la escala tienen una interrelación adecuada, un bajo error aleatorio y alta precisión. Con respecto a la validez predictiva de la prueba general y las diferentes subescalas del DPS frente al DISC-IV, el área bajo la curva fue 0,72, similar a anteriores estudios publicados.

En conclusión, la escala DPS es una escala aceptable, consistente, válida a través de varias culturas, precisa y sensible. Aunque se requieren estudios que impliquen una mayor muestra, esta escala parece prometedora como instrumento de cribado de diferentes diagnósticos DSM-IV-TR, especialmente fiable para fobias y TDAH. Cabe señalar, sin embargo, que hay que usar con precaución esta prueba, ya que sin la evaluación clínica apropiada, no puede sustituir un diagnóstico formal de enfermedad mental.

## **9.2. Validación de instrumentos de cribado para estudios neuroepidemiológicos de trastornos de tic.**

El propósito de esta investigación (Cubo et al., 2011) fue, en primer lugar, analizar la validez de una herramienta de cribaje de múltiples fuentes para detectar individuos afectados por tics en una muestra escolar de diferentes entornos. En segundo lugar, se pretendió analizar la fiabilidad del uso de entrevistas telefónicas para diagnosticar trastornos de tic en comparación con entrevistas en persona.

### 9.2.1. Método

Se realizó un estudio piloto en dos fases. En la primera se aplicó la herramienta de screening y en la segunda fase, se requirió la presencia del neurólogo para examinar a los sujetos que componían la muestra (casos y controles), es decir, alumnos de escuelas ordinarias de Burgos capital de entre 6 y 16 años.

[REDACTED]

Para evaluar la fiabilidad de la entrevista telefónica y personal con los padres para establecer el diagnóstico de tics, se empleó un cuestionario semiestructurado. El mismo neurólogo, primero administró este cuestionario por teléfono, y después en persona con el padre (dentro de los siguientes 15 días y de manera “ciega”).



9.2.2. Resultados

[Redacted text block]

Tabla 9.4.

*Características clínicas*

	Centros Educativos de Primaria y Secundaria (CEPS)	Centros de Educación Especial (CEE)
Participantes	N=63	N=57
Edad (años) Media $\pm$ DT	10,7 $\pm$ 3,1	11,4 $\pm$ 3,3
Género		
Hombres vs Mujeres	33 vs 30	40 vs 17
Trastornos de tics (%)		
Tics Motor crónico	5/63 (8%)	4/57 (7%)
Síndrome de Tourette	4/63 (6%)	7/57 (12%)
Tics Vocal crónico	2/63 (3%)	-
Tics transitorios	1/63 (2%)	-
Abandonos		
Muestra	N=31	N=54
Género	31 (36%)	54 (48%)
Hombres vs Mujeres	20 vs 11	26 vs 28

Fuente: Adaptado de Cubo et al. (2011b)

### 9.2.2.1. Validez Diagnóstica.

La sensibilidad, especificidad, valor predictivo negativo y valor predictivo positivo fueron bajos para los trastornos de tic cuando se consideró una única fuente de información individualmente, tanto en CEPS como en CEE (Tablas 9.5 y 9.6). Sin embargo, cuando cualquiera de las 3 fuentes de información fueron consideradas, la sensibilidad en las escuelas ordinarias fue 92% (95% IC: 76,03-100), el valor predictivo positivo 38% (95% IC: 20,27-55,59) y valor predictivo negativo 97% (IC del 95%: 91,38-100).

Tabla 9.5.

*Instrumentos de screening vs gold standard en CEPS*

N=61	Sensibilidad%	Especificidad%	VPP%*	VPN%**
Profesores	40	74	31	81
Padres	58	88	54	90
1 hora de observación	33	80	28	82
2 horas de observación	58	80	41	89
3 horas de observación	58	78	38	88
Profes+padres+2 h-observación	92	65	38	97
Profesores + padres	83	74	43	95
Profesores + 2 hs-observación	67	70	35	90
Padres + 2 hs-observación	92	72	44	97

\* VPP: Valor predictivo positivo.

\*\* VPN: Valor predictivo negativo

Fuente: Modificado de Cubo et al. (2011).

Tabla 9.6.

*Instrumentos de screening vs gold standar en CEE*

<b>N=56</b>	<b>Sensibilidad%</b>	<b>Especificidad%</b>	<b>VPP%</b>	<b>VPN%</b>
Profesores	<b>72</b>	55	28	89
Padres	<b>36</b>	42	26	86
1 hora de observación	27	55	13	75
2 horas de observación	36	44	13	74
3 horas de observación				
Profes+padres+2 h-observación	82	20	20	82
Profesores + padres	82	29	22	87
Profesores + 2 hs-observación	66	70	35	90
Padres + 2 hs-observación	45	22	12	62

Fuente: Adaptado de Cubo et al. (2011).



### 9.2.3 Conclusiones

Respecto a la observación en el aula por personal entrenado (el recurso más costoso), parece que dos horas de observación resultó ofrecer el mejor poder de cribado. Sin embargo, parece tener un valor ligeramente más bajo de exactitud en comparación con la información aportada por padres y maestros, tanto en CEPS como en CEE. Si tuviéramos que usar sólo una fuente de información, los padres serían la mejor en lo referente a los CEPS. Sin embargo, los profesores suponen la mejor fuente de información en los CEE.

En este sentido, se concluyó que la eficiencia de los distintos instrumentos de cribado para trastornos de tics varía según los diferentes entornos (más preciso en CEPS que en CEE). Sin embargo, se comprueba que la entrevista telefónica puede representar un método adecuado para confirmar el diagnóstico de tics cuando el examen neurológico cara a cara es imposible o requiere recursos demasiado costosos, con una excelente fiabilidad de acuerdo con el gold standard ( $k=0,83$ ).

## **9.3 Prevalencia de tics en escolares de España central: un estudio poblacional**

El objetivo principal de esta investigación (Cubo et. al, 2011a) fue determinar la prevalencia de trastornos de tics con y sin repercusión funcional y por grupos de edad a través de un estudio epidemiológico llevado a cabo en CEPS y CEE. Por otro lado, se trataron de describir las principales variables implicadas en este tipo de cohorte. Dado que el método descrito en este artículo es el mismo que hemos expuesto detalladamente en el

diseño de esta investigación, pasamos directamente a resumir los principales resultados obtenidos.

### 9.3.1 Resultados

Hubo una participación similar entre los padres cuyos hijos tienen tics y los que no (P= 0.19 [REDACTED])

[REDACTED]

[REDACTED] En los centros de educación especial, se han incluido a 54 de los 111 sujetos elegibles en la muestra (51%), de los cuales 38 fueron hombres (70%) y 16 mujeres (30%). Los participantes fueron similares en términos de edad, aunque la tendencia a un mayor número de varones es evidente.

#### 9.3.1.1 Prevalencia de tics

- Centros Educativos de Primaria y Secundaria (CEPS)

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Tabla 9.7.

*Prevalencia específica por edad y sexo (por 100 habitantes) de trastornos de tics con/sin criterio de repercusión funcional en las escuelas ordinarias*

Grupo de Edad	Chicas	Chicos	Ambos
<b>Cualquier trastorno de tic</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	22 (113)	25 (151)	47(264)
Prevalencia (95% CI)	19,4 [11,72-7,21]	16,5 [10,29-22,80]	17,8 [12,99-22,60]
Prevalencia ajustada	6,48	5,51	5,93
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	11 (142)	51 (231)	62(373)
Prevalencia (95% CI)	7,7 [2,99-12,49]	22 [16,51-27,64]	16,5[12,71-20,53]
Prevalencia ajustada	2,58	7,35	5,54
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	5 (38)	11 (66)	16 (104)
Prevalencia (95% CI)	13,15 [4,41-28,08]	16,66 [6,91-26,41]	15,38 [7,97-22,80]
Prevalencia ajustada	3,50	5,05	4,48
<b>Todas las edades (6-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de población)	38 (293)	87 (448)	125 (741)
Prevalencia (95% CI)	12,96 [8,95-16,98]	19,42 [15,64-2,19]	16,86 [14,10-19,63]
Prevalencia ajustada	13,45	18,43	16,60
<b>Tics con criterio de repercusión funcional</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	2 (113)	4 (151)	6 (264)
Prevalencia (95% CI)	1,7 [0,21-6,24]	2,6 [0,72-6,64]	2,2 [0,28-4,26]
Prevalencia ajustada	0,58	0,88	0,75
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	0 (142)	16 (231)	16 (373)
Prevalencia (95% CI)	(0)[0-2,56]	6,92 [3,43-10,41]	4 [1,89-6,14]
Prevalencia ajustada	0	2,30	1,42
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	2 (38)	5 (66)	7 (104)
Prevalencia (95% CI)	5,2 [0,64-17,74]	7,57 [2,50-16,80]	5,7 [0,80-10,73]
Prevalencia ajustada	1,75	2,52	2,24
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de población)	4 (293)	25 (448)	29 (741)
Prevalencia (95% CI)	1,36 [0,37-3,45]	5,13 [2,97-7,28]	3,91 [2,45-5,37]
Prevalencia ajustada	2,3	5,71	4,43
<b>Tics que no cumplen el criterio de repercusión funcional</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	20 (113)	21 (151)	41 (264)
Prevalencia (95% CI)	17,6 [10,22-25,17]	13,9 [8,05-19,75]	15,5 [10,97-20,08]
Prevalencia ajustada	5,89	4,63	5,17
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	11 (142)	35(231)	46 (373)
Prevalencia (95% CI)	7,7 [2,99-12,49]	15,1 [10,31-19,99]	12,3 [8,86-15,80]
Prevalencia ajustada	2,58	5,05	4,11
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de población)	2 (38)	6 (66)	8 (104)
Prevalencia (95% CI)	5,2 [0,64-17,74]	9 [1,39-16,78]	7,6 [2,09-13,29]
Prevalencia ajustada	1,75	3,03	2,56
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de población)	33 (293)	62 (448)	95 (741)
Prevalencia (95% CI)	11,26 [7,47-15,05]	13,83 [10,53-17,14]	12,82 [10,34-15,29]
Prevalencia ajustada	10,23	12,71	11,85

Fuente: Modificada de Cubo et al. (2011a).



○ Centros de educación especial (CEE)

El neurólogo diagnosticó “cualquier trastorno de tic” a 11/54 de los niños y jóvenes escolarizados en centros de educación especial (20,37%; 95% IC, 8,70-32,03), mientras que 14 fueron diagnosticados de “posible tic” (25,92%; 95% IC, 13,31-38,54).

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

### 9.3.2 Conclusiones

Los trastornos de tics representan un trastorno del movimiento frecuente en la población infanto-juvenil. Este estudio estima una prevalencia de 16,60% para cualquier trastorno de tic, resultado acorde a lo publicado anteriormente en estudios de escuelas convencionales, aunque superior a la prevalencia del 6,5% observada en dos escuelas seleccionadas en España (Linazasoro, Van Blercom & Ortiz de Zárate, 2006). El trastorno de tic motor crónico y el ST fueron los diagnósticos más frecuentes, en concordancia con otros estudios epidemiológicos.

Respecto a los CEE, se observa una prevalencia mayor de trastornos de tics crónicos, comparado con la muestra de CEPS. Entre los sujetos con discapacidad intelectual, los tics fueron especialmente frecuentes en aquellos con TEA y sorprendentemente, en Síndrome de Down.



Como limitaciones, cabe señalar que se ha podido dar una sobreestimación de los alumnos con tics debido al excesivo entusiasmo de padres, profesores y clínicos.

#### **9.4. Rendimiento escolar en los trastornos de tic. Un estudio transversal de rendimiento escolar en 1.867 niños en el centro de España**

El objetivo de esta investigación (Cubo et al. 2013) consistió, en primer lugar, en determinar la prevalencia de bajo rendimiento académico (determinada a través del criterio ser repetidor) y trastornos de tics en una muestra comunitaria de población escolarizada en CEPS y en segundo lugar, determinar la asociación de tics con bajo rendimiento académico tras aislar las variables encontradas. De nuevo, no exponemos el apartado metodológico por ser similar al del diseño de esta investigación.

##### 9.4.1 Resultados

[Redacted text block containing multiple lines of blacked-out content]

En segunda fase, con una tasa de abandono del 35%, se encuentra una participación similar en términos de alumnos cribados positivos de tics frente a negativos ( $p=0,12$ ) y en término de edad ( $p=0,94$ ). La participación fue mayor en varones (53% vs 47%;  $P < 0.00$ ) y en alumnos no repetidores (56.5% vs 47.5%;  $P < 0,00$ ).

#### 9.4.1.1. Rendimiento académico

[Redacted text block]

#### 9.4.1.2. Comorbilidad

[Redacted text block]

Tabla 9.8

*Comorbilidades de la cohorte estratificadas por tic y estado del rendimiento académico*

<b>Comorbilidad</b>	<b>Descriptivos</b> Niños sin tics & adecuado rendimiento académico	<b>Comparación</b> Niños con vs sin tics P valor	<b>Comparación</b> Niños con pobre vs. adecuado rendimiento académico P valor
TDAH (%)	10 (6,4)	32 (23,9) vs 17 (8,3) <b>&lt;0,0001</b>	15 (20,3) vs 40 (13,7) 0,20
TOC (%)	4 (2,5)	6 (4,5) vs 6 (2,9) 0,54	3 (5,8) vs 10(3,6) 1,00
Fobia social (%)	8 (5,5)	12 (10,3) vs 9 (3,7) 0,06	4 (5,3) vs 19 (7,8) 0,61
Trastorno de conducta (%)	8 (5,1)	12 (9,2) vs 13 (6,5) 0,40	10 (14,7) vs 18 (6,6) 0,09
Mania (%)	1 (0,6)	4 (2,9) vs 1 (0,5) 0,07	0 vs 5 (1,8) -
Trastorno oposicional desafiante (%)	9 (5,5)	16 (12) vs 13 (6) 0,07	8 (10) vs 24 (8,6) 0,82
Depresión (%)	1(0,6)	3 (2,1) vs 2 (0,9) 0,38	4 (4,8) vs 3 (1,0) 0,23
Trastorno conducta alimentaria(%)	11 (7,8)	14 (12,5) vs 18 (9,6) 0,44	11 (15,9) vs. 23 (9,7) 0,29
Fobia específica (%)	5 (3,3)	10 (8) vs. 7 (3,4) 0,07	3 (3,6) vs. 14 (5,4) 0,58
TAG (%)	0	4 (3,1) vs. 3 (1,4) 0,43	3 (3,7) vs. 4 (1,5) 0,38
Agorafobia(%)	7 (4,5)	5 (3,7) vs. 10 (4,8) 0,34	3 (3,6) vs. 12 (4,4) 1,00
Ansiedad por separacion (%)	6 (3,8)	10 (7,5) vs. 10 (4,7) 0,34	5 (5,8) vs. 15 (5,5) 0,78
Ataques de pánico (%)	3 (1,9)	4 (3,1) vs. 6 (2,9) 1,00	4 (3,2)vs. 7 (2,6) 0,50
Síndrome de piernas inquietas (%)	3 (1,7) 0,70	3 (1,9) vs. 3 (1,3) 0,68	2 (2,2) vs. 5 (1,6) 0,65
Problemas de sueño (%)	6 (3,4)	17 (11) vs. 8 (3,4) <b>0,005</b>	7 (7,5) vs.21 (6,8) 0,82
TEA Media ± DT (mediana)	0,1 ± 0,4 (0,0)	1,5 ± 2,1 (1,0) vs. 0,5 ± 1,0 (0) <b>&lt;0,0001</b>	0,9 ± 1,6 (0) vs. 0,9 ± 1,6 (0,1) 0,29

Fuente: Adaptado de Cubo et al (2013).

#### 9.4.1.3. Características clínicas, demográficas y del ambiente

La proporción de repetidores fue menor en estudiantes

Por otro lado, la regresión logística del modelo de bajo rendimiento frente al rendimiento adecuado de la escuela (variable dependiente) se detalla en el Anexo X.

#### 9.4.2 Conclusiones

En este estudio se observó que al contrario otros estudios, los escolares con tics no tenían más probabilidades de ser repetidores, lo que parece mostrar la importancia de incluir otras variables mediadoras en futuras investigaciones.

Este hallazgo puede estar influenciado por un sesgo en términos de selección de la muestra ya que aunque los estudiantes con tics y sin ellos participaron de manera similar, los estudiantes con bajo rendimiento escolar abandonaron con mayor frecuencia.

Para toda la muestra, se encuentra el bajo rendimiento académico se da de manera más probable en los estudiantes más mayores, con un CI por debajo del promedio, ubicados en Institutos de Educación secundaria, con más necesidad de apoyo académico y un mayor número de horas de ver la TV al día. En el análisis bivariado y multivariado, observamos que el bajo rendimiento escolar se asoció con una tendencia a tener malos hábitos, como una menor frecuencia de práctica deportiva y un mayor IMC, extendiendo los hallazgos de estudios previos.

En términos de comorbilidad, el trastorno más frecuentemente asociado a los trastornos de tics fue el TDAH, de acuerdo con estudios previos. Sin embargo, el TDAH no se asocia de manera significativa con un ser repetidor tras ajustar otras variables. Interesantemente, los estudiantes con tics se quejan de más problemas de sueño que los que no tienen tics. Se encuentra además relación entre TEA y tics.

Estos resultados remarcan la importancia de valorar las comorbilidades en los pacientes con tics. El análisis multivariante reflejó que las siguientes variables se asociaban a ser repetidor: mayor edad, la necesidad de tener apoyo escolar, ver TV diariamente, y tener CI más bajo.



## **CAPÍTULO X**

**Demostración de hipótesis, análisis e interpretación de datos**

---





## 10.1. Resultados descriptivos generales sobre el estudio de Calidad de Vida

### Relacionada con la Salud (CVRs)

#### 10.1.1. Edad, sexo, nivel educativo de los alumnos, características del centro escolar y del informador

Se han incluido en la muestra (n=407), 259 chicos (64%) y 147 chicas (36%), siendo 217 alumnos de primaria y 190 de secundaria.

El rango de edad de los participantes osciló entre 6 y 17 años, con una media de  $11,2 \pm 2,94$ .

Del total de los estudiantes que componen la muestra, tenemos datos sobre el 93% de ellos (380). De los niños y jóvenes que cumplimentan la Escala *PedsQL*, las puntuaciones de los participantes por rangos de edad así como del total, y los principales descriptivos, aparecen reflejados en la Tabla 10.1

Tabla 10.1

*Principales descriptivos de las puntuaciones proporcionadas por niños y adolescentes por rangos de edad.*

	<b>Puntuación total niños 5-7 años</b>	<b>Puntuación total niños 8-12 años</b>	<b>Puntuación total adolescentes 13-18 años</b>	<b>TOTAL PEDS NIÑOS</b>
N	37	167	176	380
Mínimo	48,54	41,35	48,75	41,35
Máximo	98,33	100,00	98,44	100,00
Media	80,25	80,92	81,27	81,02
Desv. típ.	13,03	12,19	10,60	11,55

Fuente: Elaboración propia

Respecto a los cuestionarios cumplimentados por los padres, estos fueron contestados por 387 (95,1% del total de la muestra), quedando los principales estadísticos descriptivos según aparece reflejado en la Tabla 10.2

Tabla 10.2

*Principales descriptivos de las puntuaciones proporcionadas por los padres por rangos de edad y total*

	<b>Puntuación total padres 5-7 años</b>	<b>Puntuación total padres 8-12 años</b>	<b>Puntuación total padres 13-18 años</b>	<b>TOTAL PEDS PADRES</b>
N*	38	163	186	387
Mínimo	63,02	22,08	51,56	22,08
Máximo	100,00	100,00	100,00	100,00
Media	88,58	90,83	89,70	90,07
Desv. típ.	9,21	9,37	8,82	9,09

Fuente: Elaboración propia

Sobre las características de los centros escolares, de los alumnos que componen la muestra, 95 de ellos (23,5%) pertenecen a centros educativos que solo imparten primaria, 106 (26%) pertenecen a institutos de secundaria y 203 (50%) están matriculados en centros educativos que imparten ambos niveles.

Acerca de la financiación de los centros educativos, 199 alumnos (49%) pertenecen a centros públicos y 205 (51%) a centros concertados. Dado que los centros públicos se consideran laicos y en el distrito escolar de Burgos (años 2007-2009), todos los centros concertados son religiosos, esta misma distribución sirve para explicar la confesión. Respecto a la ubicación del alumnado participante en este estudio, 289 (72%) pertenecen a centros escolares urbanos y 114 (28%) a entornos rurales.

De la información aportada por los padres/*proxys*, un 85% fue proporcionada por la madre (328), un 11,7% por el padre (45) y un 3,4% fue obtenida a través de ambos padres (13 participantes).

### 10.1.2. Análisis descriptivos sobre trastornos de tics

De la muestra estudiada (n=407), se establece por parte del neurólogo diagnóstico positivo para trastorno de tics en 162 escolares (39,8%), incluyendo aquellos que no tienen repercusión funcional. Atendiendo a criterios estrictos DSM-IV-TR, es decir, si consideramos a los que cumplen criterios de tics con repercusión funcional, este número sería de 50 escolares (12,3% de la muestra). No se han observado diferencias estadísticamente significativas en función de la variable sexo (p=0,06).

Se ha observado una tendencia a que los niños con tics tienen una edad inferior comparado con los niños sin tics (p=0,05).

Algunos de los diagnosticados con tics, presentan criterios positivos para más de una categoría diagnóstica, en concreto 15 de ellos.

De los alumnos diagnosticados con tics, presentaron criterios completos DSM – IV-TR (incluyendo Ítems de repercusión funcional), un total de 50 sujetos (30,8%), según se describe en la Tabla 10.3. De estos, el diagnóstico más frecuente es ST, seguido del trastorno de tics motores crónicos.

Tabla 10.3

*Prevalencia de trastornos de tics con y sin repercusión funcional*

	Cumplen criterios diagnósticos con el ítem de Repercusión Funcional	Cumplen criterios diagnósticos sin el ítem de Repercusión Funcional
	n (%)*	n (%)
<b>Síndrome de <i>Tourette</i></b>	19 (4,7)	37 (9,1)
<b>Trastorno de Tics Motor Crónico</b>	15 (3,7)	56 (13,8)
<b>Trastorno de Tics Transitorio</b>	8 (2)	29 (7,1)
<b>Trastorno de Tics Vocal Crónico</b>	5 (1,2)	15 (3,7)
<b>Trastorno de Tics no especificado</b>	3 (0,7)	-
<b>Total</b>	50 (12,3)	137 (33,67)

\* El % se ha calculado respecto a la N total (407)

Fuente: Elaboración propia

Si no tenemos en cuenta el ítem de repercusión funcional, el número de diagnósticos aumenta, ascendiendo a 137 (33,6% de la muestra total). En este grupo, el diagnóstico más frecuente es el trastorno de tics motor crónico, seguido de ST.

De los alumnos con tics, 53 de ellos informan de antecedentes familiares de tics.

### 10.1.3. Características clínicas de la muestra

De los 407 sujetos que componen la muestra, se tienen datos sobre 389, de los cuales 348 no toma ningún tratamiento farmacológico (89,5%), 41 toman tratamiento farmacológico de manera habitual (10,5).

Del total de la muestra (407), 20 estudiantes reciben algún tipo de terapia no farmacológica (4,9%), que se distribuyen según viene reflejado en la Figura 10.1

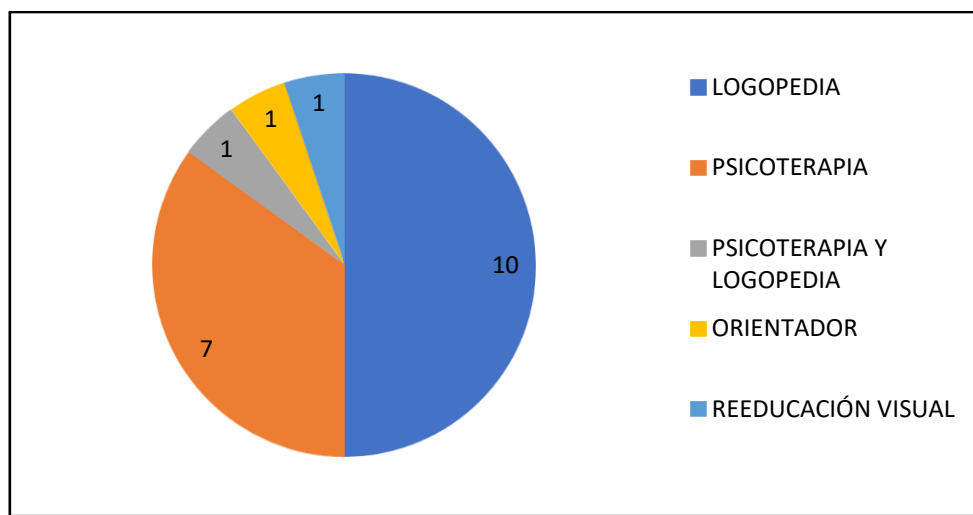


Figura 10.1. Tipos de terapia no farmacológicas

Con respecto al descanso nocturno, se encontró que los escolares incluidos en el estudio dormían una media de  $8,9 \pm 1,1$  (rango: 6-12 horas).

### 10.2. Hipótesis 1. La autopercepción de la CVRS que tienen los alumnos es similar y concuerda con la manifestada por sus padres

En la Tabla 10.4 vemos la distribución de las puntuaciones totales y por dimensiones en CVRS obtenidas por el total de los alumnos (N=380), cuya media total es de  $81,02 \pm 11,5$ ; así como las cumplimentada por la totalidad de los padres (n=387), con media  $90,07 \pm 9,09$ .

Tabla 10.4

*Principales descriptivos de las puntuaciones en CVRS del conjunto de la muestra por dimensiones y totales en alumnos y padres*

Puntuaciones de CVRS	Versión autoadministrada NIÑOS ( <i>PedsQL</i> )	Versión cumplimentada por PADRES ( <i>PedsQL</i> )
	Media $\pm$ DT (rango) n	Media $\pm$ DT (rango) n
<b>SALUD FÍSICA</b>	81,42 $\pm$ 13,61 (28,13-100) 380	91,21 $\pm$ 10,79 (12,50-100) 387
<b>SALUD PSICOSOCIAL</b>	80,62 $\pm$ 2,26 (35,00 – 100) 380	88,93 $\pm$ 9,68 (31,67-100) 387
<b>Emocional</b>	76,22 $\pm$ 6,71 (15,00 –100) 379	86,48 $\pm$ 14,88 (0-100) 387
<b>Social</b>	86, 61 $\pm$ 15,57 (30-100) 380	96,42 $\pm$ 9,66 (0-100) 387
<b>Escolar</b>	79,05 $\pm$ 15,53 (20,00- 100) 380	83,90 $\pm$ 15,89 (30-100) 387
<b>TOTAL</b>	81,02 $\pm$ 11,55 (41,35-100) 379	90,07 $\pm$ 9,09 (22,08-100) 387

Fuente: Elaboración propia

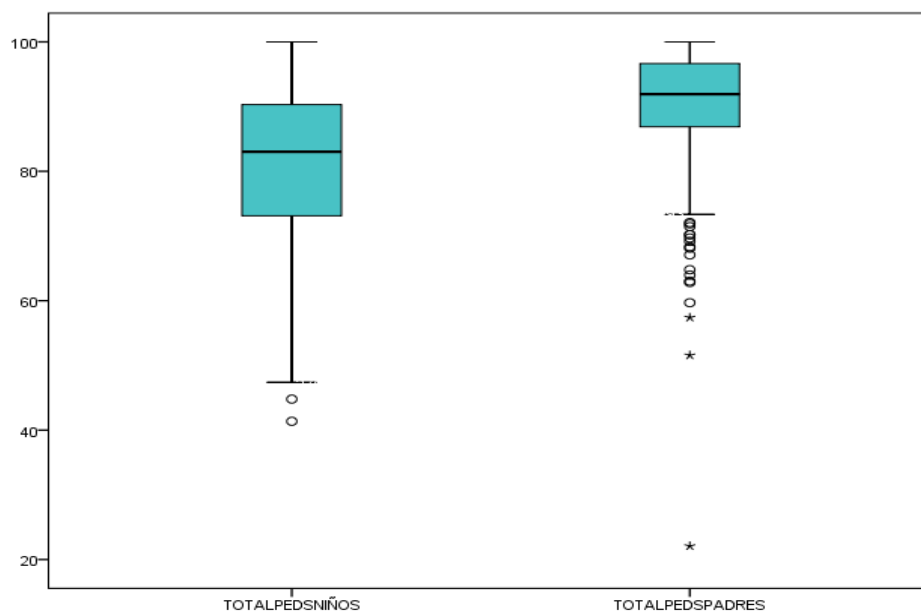


Figura 10.2. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones totales de CVRS de alumnos y padres

Para calcular concordancia entre las puntuaciones de padres e hijos, hemos utilizado el método de Bland y Altman, (Figura 10.3)

Figura 10.3. Gráfico de Bland y Altman con las puntuaciones totales de CVRS de alumnos y padres

[Redacted text block]

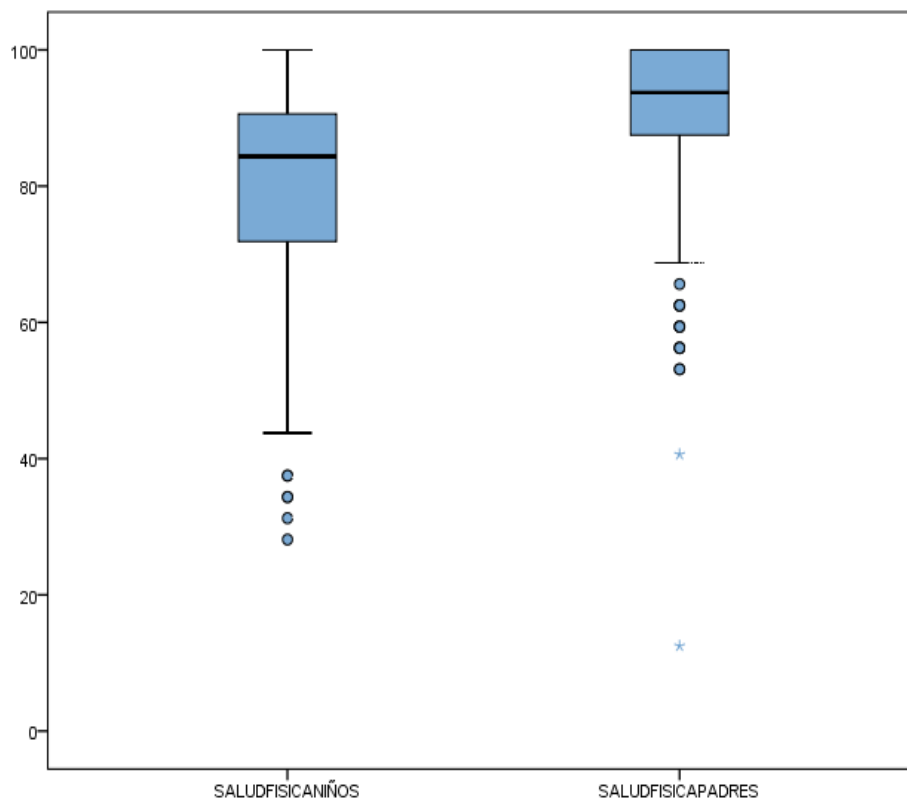


Figura 10.4. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones en la dimensión física de CVRS de alumnos y padres



Para calcular la concordancia entre las puntuaciones de padres e hijos en las dimensiones de CVRS física y psicosocial, utilizamos de nuevo el método de Bland y Altman.

[Redacted text block]

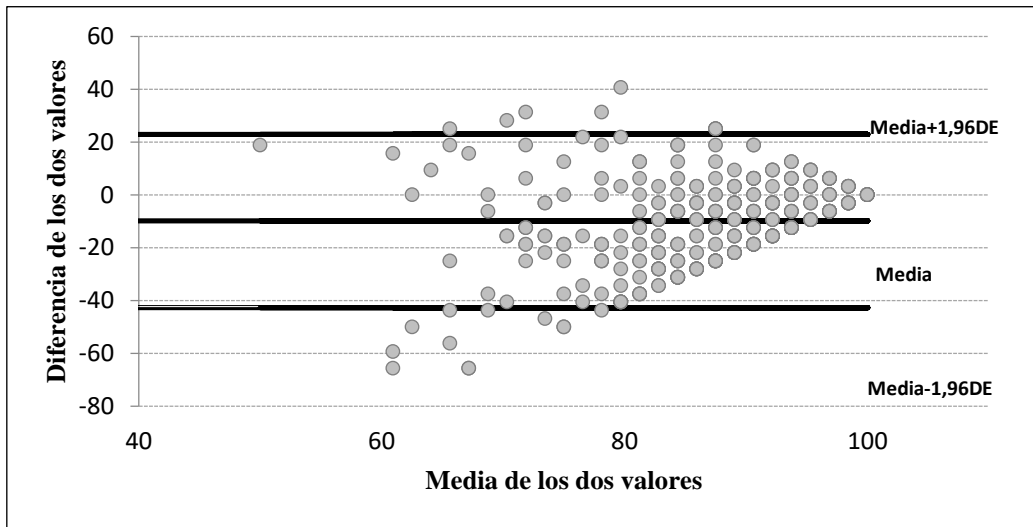


Figura 10.5. Gráfico de Bland y Altman con las puntuaciones en la dimensión física de CVRS de alumnos y padres

[Redacted text block]

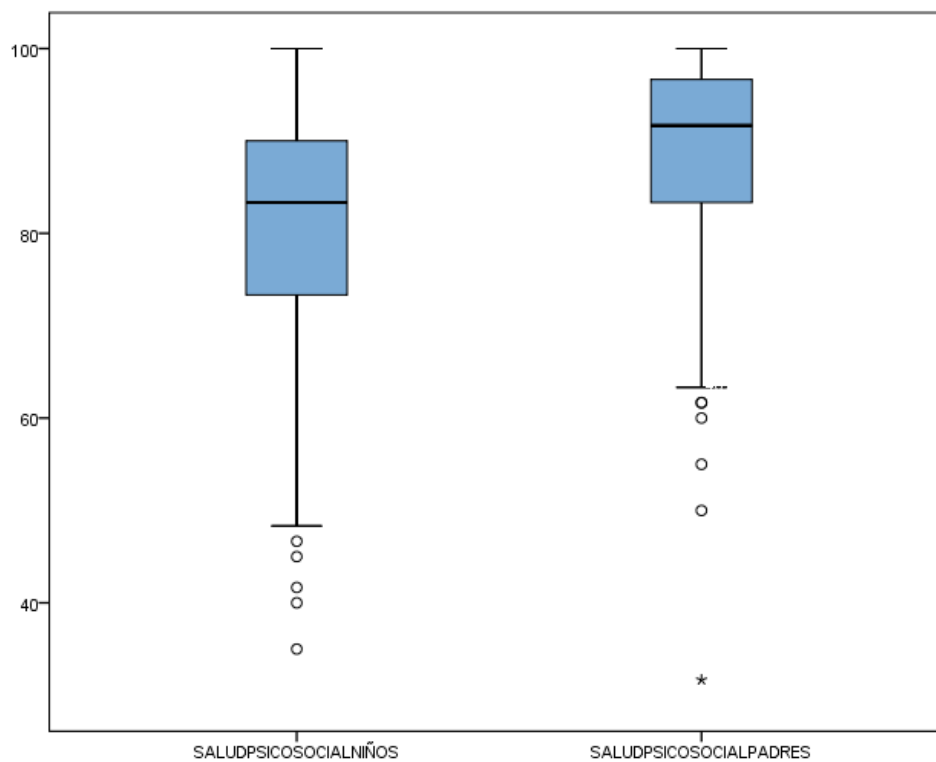


Figura 10.6. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones en la dimensión psicosocial de CVRS de alumnos y padres

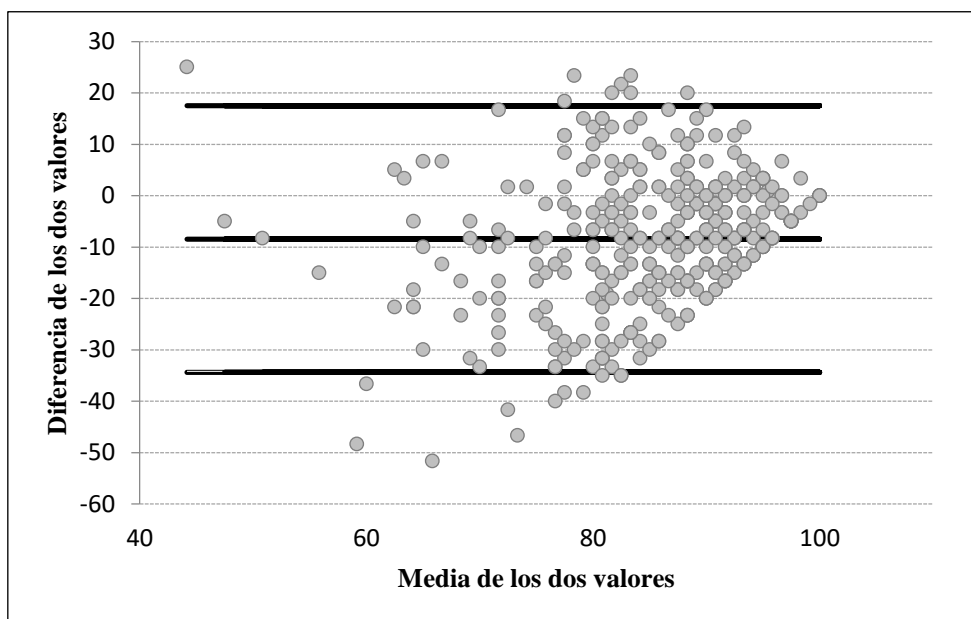


Figura 10.7 Gráfico de Bland y Altman con las puntuaciones en la dimensión psicosocial de CVRS de alumnos y padres

[Redacted text block]

Tabla 10.5

*Coefficientes de Correlación Intraclase* (puntuaciones totales y por rangos de edad) para el total de las puntuaciones y dimensiones de CVRS de padres e hijos

<b>Puntuaciones CVRS (PedsQL)</b>	<b>N</b>	<b>ICC</b>	<b>Límite inferior</b>	<b>Límite superior</b>
<b>Puntuación TOTAL TODAS LAS EDADES</b>	374	0,13	0,00	0,25
<b>Puntuación TOTAL 5 a 7 años</b>	37	0,05	0,00	0,31
<b>Puntuación TOTAL 8 a 12 años</b>	*	*	*	*
<b>Puntuación TOTAL 13 a 18 años</b>	*	*	*	*
<b>Dimensión Física TODAS LAS EDADES</b>	374	0,06	0,00	0,14
<b>Dimensión Física 5 a 7 años</b>	37	0,04	0,00	0,32
<b>Dimensión Física 8 a 12 años</b>	162	0,09	0,00	0,22
<b>Dimensión Física 13 a 18 años</b>	175	0,02	0,00	0,14
<b>Dimensión Psicosocial TODAS LAS EDADES</b>	374	0,22	0,06	0,37
<b>Dimensión Psicosocial 5 a 7 años</b>	37	0,11	0,00	0,38
<b>Dimensión Psicosocial 8 a 12 años</b>	162	0,23	0,03	0,40
<b>Dimensión Psicosocial 13 a 18 años</b>	175	0,24	0,04	0,42

\* Las casillas vacías se deben a que no se puede aplicar la fórmula porque no hay un número mínimo de casos de coincidencia

Fuente: elaboración propia.

A la vista de los datos, podemos concluir que la CVRS que tienen los alumnos muestra una concordancia muy baja con la que sobre ellos perciben sus padres, y esto ocurre en el total de las puntuaciones así como en las dimensiones física o psicosocial.

Analizando los grupos de edad, tampoco se observan que exista una alta concordancia intraclase en los distintos rangos analizados. Por lo tanto, podemos concluir que la hipótesis es falsa, es decir, la percepción de la CVRS que tienen los estudiantes no concuerda con la manifestada por sus padres.

### **10.3. Relación entre la CVRS y la presencia de tics**

A continuación, vamos a comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones en CVRS cuando los alumnos tienen y no tienen tics, comenzando por las puntuaciones aportadas por los padres y en segundo lugar, analizando las puntuaciones aportadas por los propios estudiantes.

10.3.1 Hipótesis 2. Existen diferencias entre la percepción que tienen los padres sobre la CVRS de sus hijos en función de si estos tienen o no tics

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

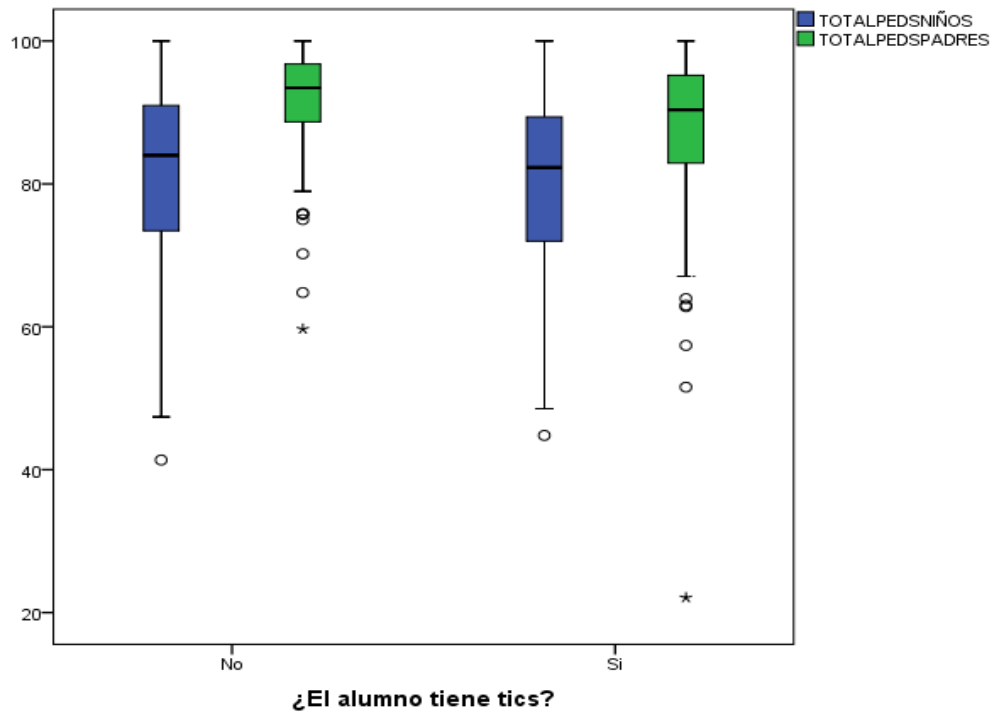


Figura 10.8. Diagrama de cajas con las medianas de las puntuaciones totales de CVRS de alumnos y padres en función de si los primeros tienen o no tics

En la Tabla 10.6 encontramos de manera resumida los principales descriptivos de las puntuaciones en CVRS según los alumnos estén diagnosticados o no de tics. En todos los casos, los padres puntúan más alto la CVRS de sus hijos cuando estos no tienen tics.

Tabla 10. 6

*Medias, desviaciones típicas y valores p de las puntuaciones de CVRS según los padres en función de si tienen o no tics los alumnos*

CVRS ( <i>PedsQL</i> ) PADRES	TICS		VALOR p*
	SI n=154	NO n=233	
<b>S. FÍSICA</b>	88,25 ± 13,63	93,17±7,83	0,00
<b>S. PSICOSOCIAL</b>	86,32 ± 11,32	90,66 ± 7,99	0,00
<b>Emocional</b>	82,63 ± 17,09	89,02 ± 12,62	0,00
<b>Social</b>	94,64 ± 13,46	97,59±5,64	0,14
<b>Escolar</b>	81,68 ± 17,32	85,36 ± 14,73	0,08
<b>TOTAL</b>	87,29 ± 11,22	91,91 ± 6,79	0,00

\*Valores calculados según la prueba U de Mann- Whitney (no se ajustan a la curva normal).  
Fuente: Elaboración propia.

A la vista de los datos, se puede concluir que tanto para el total de las puntuaciones de CVRS proporcionadas por los padres, como para la dimensión física, la dimensión psicosocial en su conjunto y la subescala emocional, existen diferencias estadísticamente significativas en función de si los niños y jóvenes presentan tics o no ( $p < 0,05$ ).

Tabla 10.7

*Comparación de medias de CVRS según los padres entre alumnos con y sin tics por grupos de edad*

<i>CVRS (PedsQL)</i>	<b>5 a7 años</b>	<b>8-12 años</b>	<b>13 a 18 años</b>
	<b>TICS vs NO TICS</b>	<b>TICS vs NO TICS</b>	<b>TICS vs NO TICS</b>
	<b>(n =20 vs n=18)</b>	<b>(n=73 vs n=90)</b>	<b>(n=61 vs n=125)</b>
<b>PADRES</b>	<b>Valor p*</b>	<b>Valor p</b>	<b>Valor p</b>
<b>S. FÍSICA</b>	89,06 vs 90, 97 p=0,76	89,98 vs 93,96 p=0,06	85,91 vs 92,91 <b>p=0,00</b>
<b>S. PSICOSOCIAL</b>	86,75 vs 87,68 p=0,85	88,22 vs 90,52 p=0,19	83,91 vs 91,19 <b>p=0,00</b>
<b>Emocional</b>	80,75 vs 85,28 p=0,29	84,66 vs 88,11 p=0,07	80,82 vs 90,22 <b>p=0,00</b>
<b>Social</b>	94,50 vs 94,72 p=0,71	94,86 VS 97,39 P=0,55	94,43 vs 98,16 p=0,11
<b>Escolar</b>	85,00 vs 83,06 p=0,67	85,14 vs 86, 06 p=0,88	76,48 vs 85,20 <b>p=0,00</b>
<b>TOTAL</b>	87,90 vs 89,33 p=0,80	89,10 vs 92,23 <b>p=0,03</b>	84,91 vs 92,05 <b>p=0,00</b>

\* Valores calculados según la prueba U de Mann-Whitney

Fuente: elaboración propia



Todas las dimensiones estudiadas hasta ahora han ofrecido diferencias significativas, al menos, en las puntuaciones totales de CVRS. Por lo tanto podemos concluir que la hipótesis es verdadera, [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Si analizamos la concordancia de las puntuaciones de padres e hijos a través del ICC, obtenemos que la concordancia no es buena en ningún grupo (valores  $<0,7$ ), tal como aparece reflejado en la Tabla 10.8.

Tabla 10.8

*ICC comparando dimensiones y total de CVRS, grupos de tic/no tic y edades*

		Grupos de Edad	N	ICC	Límite inferior	Límite superior
<b>SALUD FÍSICA</b>		<b>Todas</b>	228	0,00	0,00	
	<b>TICS NO</b>	<b>5 a 7 años</b>	18	0,09	0,00	0,46
		<b>8 a 12 años</b>	90	0,02	0,00	0,17
		<b>13 a 18 años</b>	120	0,00	0,00	
		<b>Todas</b>	146	0,13	0,00	0,28
	<b>TICS SI</b>	<b>5 a 7 años</b>	19	0,01	0,00	0,43
		<b>8 a 12 años</b>	72	0,15	0,00	0,35
		<b>13 a 18 años</b>	55	0,19	0,00	0,43
<b>SALUD PSICOSOCIAL</b>		<b>Todas</b>	228	0,18	0,00	0,34
	<b>TICS NO</b>	<b>5 a 7 años</b>	18	0,19	0,00	0,56
		<b>8 a 12 años</b>	90	0,25	0,02	0,45
		<b>13 a 18 años</b>	120	0,13	0,00	0,29
		<b>Todas</b>	146	0,26	0,08	0,42
	<b>TICS SI</b>	<b>5 a 7 años</b>	19	0,03	0,00	0,44
		<b>8 a 12 años</b>	72	0,20	0,00	0,41
		<b>13 a 18 años</b>	55	0,44	0,21	0,63
<b>TOTAL</b>		<b>Todas</b>	228	0,07	0,00	0,18
	<b>TICS NO</b>	<b>5 a 7 años</b>	18	0,12	0,00	0,49
		<b>8 a 12 años</b>	*	*	*	*
		<b>13 a 18 años</b>	*	*	*	*
		<b>Todas</b>	146	0,19	0,03	0,35
	<b>TICS SI</b>	<b>5 a 7 años</b>	19	0,00	*	*
		<b>8 a 12 años</b>	*	*	*	*
		<b>13 a 18 años</b>	*	*	*	*

\* Las casillas vacías se deben a que no se puede aplicar la fórmula porque no hay un número mínimo de casos de coincidencia

Fuente: elaboración propia.

10.3.2. Hipótesis 3. Existen diferencias entre la percepción que tienen los estudiantes sobre su CVRS y la presencia de tics

Sobre las puntuaciones en CVRS aportadas por los propios alumnos, se observa que aquellos con tics presentan puntuaciones medias más bajas en todas las dimensiones, según se refleja en la Tabla 10.9. Se constata que no existen diferencias estadísticamente significativas para el total de la muestra en ninguna de las dimensiones, así como tampoco en el total de CVRS según los propios niños en función de si tienen o no tics ( $p > 0,05$ ).

Tabla 10.9

*Medias, desviaciones típicas y valores p de las puntuaciones de CVRS según los propios alumnos en el total de la muestra*

	Medias	Desviaciones típicas	Valores p

\* Valores calculados según la prueba U de Mann-Whitney  
Fuente: elaboración propia.

Si analizamos las puntuaciones de CVRS de los alumnos por grupos de edad, tampoco se observan diferencias estadísticamente significativas, según se refleja en la Tabla 10.10.

Tabla 10.10

*Comparación de medias de CVRS autopercebida entre alumnos con y sin tics por grupos de edad*


\* Valores calculados según la prueba U de Mann-Whitney

Fuente: elaboración propia

Analizando las percepciones que los propios menores tienen sobre su CVRS, podemos concluir que estos no puntúan de manera diferente en ninguna de las dimensiones de su CVRS, así como tampoco en el total en función de si tienen o no tics. Por tanto, la hipótesis planteada es falsa.

#### **10.4. Relación entre CVRS y existencia de comorbilidad psiquiátrica**

En primer lugar, vamos a resumir la prevalencia de los distintos trastornos comórbidos presentes en la muestra estudiada según la prueba de screening DPS que establece, para cada una de las 17 comorbilidades analizadas, tres categorías: ausente, presente (cumple criterios DSM-IV-TR incluyendo repercusión funcional) o posible. Los descriptivos aparecen en la Tabla 10.11.

The table content is completely redacted with black bars.



Para obtener la puntuación total, se computa para cada sujeto, la suma de los ítems sobre síntomas más los ítems referidos a la repercusión funcional. Según puntuaciones de corte proporcionadas por los autores originales (Lucas et al.2011), las puntuaciones  $\geq 9$  serían indicativas de psicopatología. En la muestra analizada, encontramos 7 sujetos (2%) que superan este punto de corte, y por tanto, cumplen criterios DSM-IV-TR para el total de comorbilidad psiquiátrica.

Para eliminar la incertidumbre (falsos positivos o falsos negativos) hemos eliminado aquellos participantes clasificados con el diagnóstico de “posible” en las diferentes comorbilidades. Por tanto, se establecen las categorías ausente y presente.

#### 10.4.1 Hipótesis 4. Los niños y adolescentes que presentan tics, tienen más comorbilidad asociada

Para determinar si los alumnos diagnosticados de tics tienen estadísticamente más trastornos comórbidos, aplicamos como estadístico de contraste la Chi-cuadrado, cuyos resultados aparecen de manera resumida en la Tabla 10.12.

Según los estadísticos de contraste aplicados, únicamente se observan diferencias estadísticamente significativas para los trastornos de TDAH y la puntuación total. Es decir, que aquellos alumnos que tienen tics, tienen más posibilidad de presentar TDAH y más posibilidad de presentar psicopatología según criterios DSM-IV-TR de forma global comparado con los escolares que no tienen tics DSM-IV-TR. Por tanto, podríamos confirmar la hipótesis.

Tabla 10.12

*Puntuaciones DPS y valores p en función de si existen o no tics*

Categorías Diagnósticas	TICS		Valor p*
	SI n (%) N	NO n (%) N	
<b>Fobia Social</b>	12 (8,0) 146	9 (4) 225	0,10
<b>Trastorno de Ansiedad por Separación</b>	10 (6,9) 145	10 (4,4) 225	0,35
<b>Agorafobia</b>	5 (3,4) 145	10 (4,4) 225	0,79
<b>Trastorno de Pánico</b>	4 (2,8) 145	6 (2,7) 225	1,00
<b>TAG</b>	4 (2,7) 146	3 (1,3) 225	0,44
<b>Fobia Específica</b>	10 (6,8) 146	7 (3,1) 225	0,12
<b>TOC</b>	6 (4,1) 146	6 (2,7) 225	0,55
<b>TEP</b>	4 (2,7) 146	8 (3,6) 225	0,77
<b>Trastorno de la Alimentación</b>	14 (9,6) 146	18 (8) 225	0,70
<b>Depresión</b>	3 (2,1) 146	2 (0,9) 225	0,38
<b>Manía</b>	4 (2,7) 146	1 (0,4) 225	0,81
<b>TDAH</b>	32 (21,9) 146	17 (7,6) 225	<b>0,00</b>
<b>Trastorno Negativista Desafiante</b>	16 (11) 146	13 (5,8) 225	0,07
<b>Trastorno de Conducta</b>	12 (8,2) 146	13 (5,8) 225	0,40
<b>Trastorno por Abuso de Alcohol</b>	4 (2,8) 145	3 (1,3) 224	0,44
<b>Trastorno por Abuso de Cannabis</b>	1 (0,7) 145	2 (0,9) 223	1,00
<b>Trastorno por abuso de otras sustancias</b>	3 (2,1) 145	2 (0,9) 223	0,38
<b>Puntuación TOTAL (DPS≥9) (síntomas más repercusión funcional)</b>	3 (2,1) 140	4 (1,8) 212	<b>0,00</b>

\* Hemos aplicado la prueba Chi-cuadrado como estadístico de contraste, ya que ninguna de las variables estudiadas se distribuye según la curva normal

Fuente: Elaboración propia



10.4.2. Hipótesis 5. Los alumnos con trastornos psiquiátricos comórbidos perciben una CVRS inferior a aquellos que no los presentan

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Aplicamos estadísticos de contraste (U de Mann-Whitney) para comparar la presencia o no de cualquier trastorno comórbido en las dimensiones y el total de CVRS en los propios alumnos. Los resultados aparecen resumidos en la Tabla 10.13.

Tabla 10.13

Medias y DT en CVRS autopercebida según presente o no trastornos psicopatológicos

Diagnósticos DPS		SALUDFISICA NIÑOS		SALUDPSICOSOCIAL NIÑOS		TOTAL CVRS NIÑOS	
		Media ± (DT)	p*	Media (DT) ±	p	Media (DT) ±	p
<b>Fobia Social</b>	NO	81,25 ± (13,72)	0,23	80,77± (11,90)	<b>0,04</b>	81,01± (11,44)	0,73
	SI	78,91± (11,77)		73,58± (16,53)		76,24± (12,90)	
<b>T. de Ansiedad por separación</b>	NO	81,25± (13,62)	0,48	80,55± (12,13)	0,57	80,90± (11,49)	0,40
	SI	79,34± (13,86)		77,87± (14,84)		78,61± (12,66)	
<b>Agorafobia</b>	NO	81,53± (13,47)	<b>0,01</b>	80,70± (11,95)	0,14	81,12± (11,32)	<b>0,02</b>
	SI	71,65± (14,63)		73,33± (17,69)		72,49± (14,25)	
<b>Trastorno Pánico</b>	NO	81,45± (13,40)	0,05	80,79± (12,00)	<b>0,00</b>	81,12± (11,34)	<b>0,00</b>
	SI	71,56± (17,40)		68,33± (14,12)		69,95± (12,45)	
<b>TAG</b>	NO	81,34± (13,51)	<b>0,04</b>	80,51± (12,15)	0,26	80,93± (11,43)	0,08
	SI	69,64± (15,49)		73,33± (17,13)		71,49± (14,66)	
<b>Fobia Específica</b>	NO	81,36± (13,54)	0,15	80,57± (12,00)	0,42	80,96± (11,36)	0,26
	SI	76,29± (14,78)		76,47± (16,96)		76,38± (14,73)	
<b>TOC</b>	NO	81,15± (13,75)	0,51	80,44± (12,24)	0,71	80,80± (11,59)	0,56
	SI	80,21± (9,36)		78,61± (13,72)		79,41± (10,72)	
<b>TEP</b>	NO	81,33± (13,67)	<b>0,03</b>	80,83± (11,81)	<b>0,00</b>	81,08± (11,38)	<b>0,00</b>
	SI	75,00± (10,74)		66,94± (17,85)		70,97± (12,74)	
<b>T. Alimentación</b>	NO	81,67± (13,46)	<b>0,00</b>	81,35± (11,57)	<b>0,00</b>	81,51± (11,15)	<b>0,00</b>
	SI	75,20± (14,20)		69,73± (14,67)		72,47± (12,78)	
<b>Depresión</b>	NO	81,28± (13,62)	<b>0,03</b>	80,71± (11,95)	<b>0,00</b>	80,99± (11,39)	<b>0,00</b>
	SI	70,00± (9,00)		56,00± (11,58)		63,00± (10,06)	
<b>Manía</b>	NO	81,16± (13,58)	0,74	80,61± (12,08)	<b>0,01</b>	80,88± (11,46)	0,12
	SI	78,75± (18,14)		63,67± (16,22)		71,21± (15,75)	
<b>TDAH</b>	NO	81,48± (12,95)	0,53	81,54± (11,33)	<b>0,00</b>	81,51± (10,86)	<b>0,01</b>
	SI	78,76± (17,36)		72,81± (15,31)		75,78± (14,49)	
<b>T. Negativista Desafiante</b>	NO	81,27± (13,50)	0,56	80,96± (11,69)	<b>0,01</b>	81,12± (11,26)	0,07
	SI	79,28± (15,26)		72,96± (16,62)		76,12± (14,16)	
<b>T. Conducta</b>	NO	81,27± (13,51)	0,44	80,67± (12,32)	<b>0,03</b>	80,97± (11,51))	0,14
	SI	79,04± (15,21)		76,11± (10,99)		77,57± (11,87)	
<b>Alcohol</b>	NO	81,08± (13,59)	0,91	80,39± (12,31)	0,31	80,73± (11,54)	0,64
	SI	80,80± (17,16)		76,67± (10,72)		78,74± (12,92)	
<b>Cannabis</b>	NO	81,16± (13,59)	0,08	80,37± (12,32)	0,24	80,77± (11,56)	0,10
	SI	66,67± (15,73)		75,00± (6,01)		70,83± (9,44)	
<b>Otras sustancias</b>	NO	81,22± (13,46)	0,14	80,41± (12,26)	0,27	80,82± (11,45)	0,17
	SI	68,13± (21,92)		74,00± (14,27)		71,06± (17,49)	
<b>TOTAL (DPS≥9)</b>	NO	81,54± (13,58)	0,53	80,72± (11,83)	<b>0,00</b>	81,13± (11,30)	<b>0,01</b>
	SI	72,77± (11,65)		60,71± (20,39)		66,74± (15,32)	

\* Para calcular valores p se aplica U de Mann-Whitney

Fuente: Elaboración propia

[Redacted text block]

[Redacted text block]

Tabla 10.14

Media y DT de CVRS según los padres en función de si el alumno presenta o no psicopatología

Diagnósticos DPS		SALUDFISICA PADRES		SALUDPSICOSOCIAL PADRES		TOTALPEDS PADRES	
		Media ± (DT)	p*	Media ± (DT)	p	Media ± (DT)	p
<b>Fobia Social</b>	NO	91,37± (10,66)	0,66	89,18± (9,70)	<b>0,03</b>	90,28± (9,07)	<b>0,02</b>
	SI	89,58± (12,43)		83,65± (9,84)		86,62± (9,98)	
<b>T. de Ansiedad por separación</b>	NO	92,01± (9,49)	<b>0,00</b>	89,59± (8,87)	0,00	90,80± (7,91)	<b>0,00</b>
	SI	79,77± (19,80)		77,11± (15,33)		78,44± (17,01)	
<b>Agorafobia</b>	NO	91,41± (10,76)	0,10	89,02± (9,76)	0,24	90,21± (9,12)	0,14
	SI	90,63± (4,87)		87,11± (8,03)		88,87± (5,57)	
<b>Trastorno Pánico</b>	NO	91,66± (10,21)	<b>0,01</b>	89,24± (9,43)	<b>0,00</b>	90,45± (8,72)	<b>0,00</b>
	SI	82,50± (14,89)		76,00± (13,95)		79,25± (13,82)	
<b>TAG</b>	NO	91,57± (9,93)	<b>0,04</b>	89,12± (9,29)	<b>0,03</b>	90,34± (8,41)	<b>0,03</b>
	SI	75,89± (29,74)		<b>75,95± (21,71)</b>		75,92± (25,21)	
<b>Fobia Específica</b>	NO	91,46± (10,62)	0,10	89,00± (9,77)	0,13	90,23± (9,12)	0,07
	SI	87,11± (13,10)		85,83± (9,72)		86,47± (9,31)	
<b>TOC</b>	NO	91,55± (10,03)	<b>0,04</b>	89,06± (9,35)	0,22	90,30± (8,50)	0,94
	SI	83,07± (23,14)		83,06± (18,17)		83,06± (20,23)	
<b>TEP</b>	NO	91,49± (10,65)	<b>0,01</b>	89,12± (9,58)	<b>0,01</b>	90,30± (8,97)	<b>0,01</b>
	SI	84,90± (12,49)		81,18± (12,87)		83,04± (11,93)	
<b>T. Alimentación</b>	NO	91,66± (9,75)	0,13	89,50± (9,16)	<b>0,00</b>	90,58± (8,41)	<b>0,00</b>
	SI	87,00± (18,17)		81,99± (13,34)		84,49± (14,06)	
<b>Depresión</b>	NO	91,33± (10,81)	<b>0,04</b>	89,15± (9,48)	<b>0,00</b>	90,24± (9,07)	<b>0,00</b>
	SI	86,88± (3,42)		68,00± (9,68)		77,44± (6,31)	
<b>Manía</b>	NO	91,46± (9,99)	0,50	89,00± (9,34)	0,65	90,23± (8,46)	0,72
	SI	77,50± (36,67)		79,00± (27,60)		78,25± (31,97)	
<b>TDAH</b>	NO	92,01± (9,14)	0,06	90,25± (8,47)	<b>0,00</b>	91,13± (7,73)	<b>0,00</b>
	SI	86,33± (17,56)		79,62± (12,63)		82,97± (13,75)	
<b>T. Negativista Desafiante</b>	NO	91,84± (9,69)	<b>0,01</b>	89,78± (8,66)	<b>0,00</b>	90,81± (7,96)	<b>0,00</b>
	SI	84,59± (18,28)		78,16± (14,85)		81,38± (15,77)	
<b>T. Conducta</b>	NO	91,67± (10,45)	<b>0,01</b>	89,24± (9,53)	<b>0,00</b>	90,46± (8,88)	<b>0,00</b>
	SI	85,55± (13,51)		83,47± (11,79)		84,51± (11,27)	
<b>Alcohol</b>	NO	91,38± (10,74)	0,52	89,02± (9,72)	0,19	90,20± (9,10)	0,33
	SI	90,18± (9,28)		83,81± (11,45)		86,99± (9,74)	
<b>Cannabis</b>	NO	91,36± (10,76)	0,42	88,95± (9,77)	0,60	90,15± (9,14)	0,51
	SI	90,63± (5,41)		86,11± (12,95)		88,37± (7,64)	
<b>Otras sustancias</b>	NO	91,35± (10,78)	0,63	88,96± (9,75)	0,62	90,15± (9,14)	0,67
	SI	91,88± (6,09)		86,33± (12,33)		89,10± (8,39)	
<b>TOTAL (DPS≥9)</b>	NO	91,49± (10,10)	0,06	88,98± (9,32)	<b>0,00</b>	90,23± (8,52)	<b>0,00</b>
	SI	78,57± (29,56)		73,57± (19,49)		76,07± (24,17)	

\* Para calcular valores p se aplica U de Mann-Whitney

Fuente: Elaboración propia.

A la vista de los datos anteriores, podemos afirmar que se cumple la hipótesis de que aquellos alumnos con más comorbilidad, perciben una CVRS más baja comparados con aquellos que no tienen trastornos psiquiátricos. Así mismo, en cuanto a la percepción de los padres, estos valoran la CVRS de sus hijos de manera inferior cuando estos tienen comorbilidad psiquiátrica respecto a los que no la tienen. Tanto para padres como para los propios alumnos, se observan estas diferencias tanto en la puntuación total de CVRS, como en la dimensión de salud psicosocial. En ningún caso existen diferencias en la dimensión física de CVRS.

#### **10.5. Hipótesis 6. Los niños y adolescentes con peor rendimiento académico perciben una más baja CVRS**

Para analizar la relación entre la CVRS y el rendimiento académico, entendemos este en su extremo más negativo como haber repetido un curso académico. Tal como hemos explicado en el apartado de metodología, la variable “repetidor” se aplica a todos aquellos estudiantes que han repetido al menos un curso escolar o están repitiendo en el momento del estudio, los cuales comprenden un total de 122 estudiantes (30% del total de la muestra).

[Redacted text block]

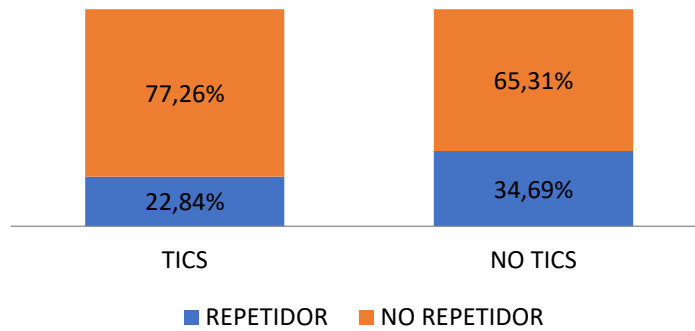
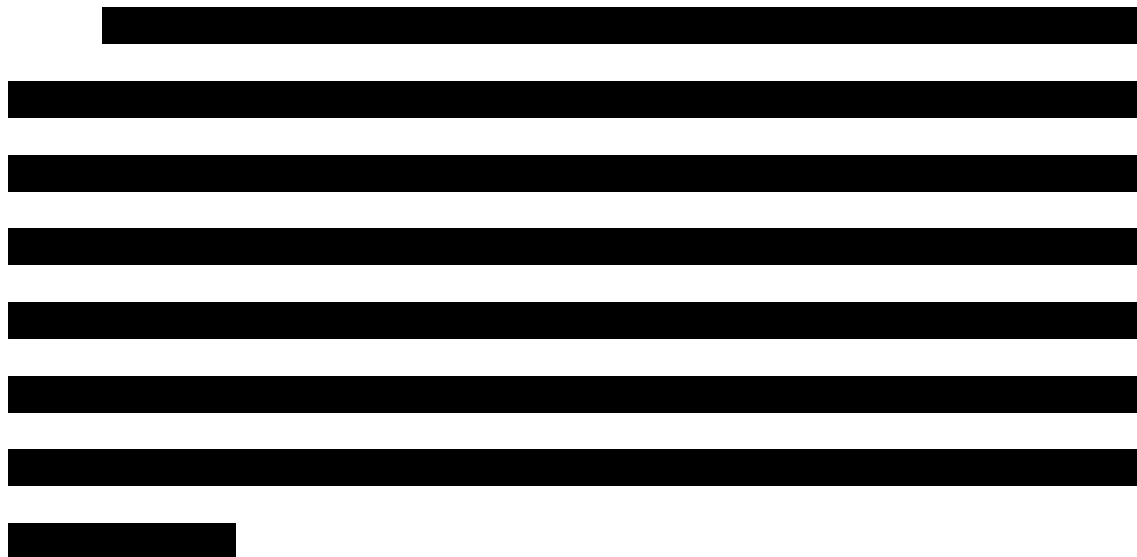


Figura 10.9. Distribución de los estudiantes en función de si presentan tics y si han repetido curso

Para analizar si los alumnos con peor rendimiento académico (repetidores) tienen una CVRS más baja, aplicamos el estadístico de contraste U de Mann-Whitney, encontrando que, salvo en la dimensión escolar, los niños repetidores no puntúan de manera más baja su CVRS. Por lo tanto, podemos concluir que los niños repetidores perciben una CVRS significativamente más baja que aquellos que no han repetido únicamente en la dimensión escolar. Sin embargo, en el resto de dimensiones, no difiere su percepción de CVRS respecto a aquellos que nunca han repetido un curso (Tabla 10.15).



En el caso de los padres, aquellos cuyos hijos han repetido algún curso, perciben una más baja CVRS no sólo en la dimensión escolar, sino en la dimensión física, en el conjunto de la dimensión psicosocial y en la total de CVRS de sus hijos (Tabla 10.15).



## **10.6. Relación entre CVRS y variables sociodemográficas**

Se han seleccionado una serie de características sociodemográficas que podrían tener relación con la CVRS, las cuales vamos a analizar a continuación. Entre ellas está el nivel educativo de los padres, la realización de deporte de los alumnos, así como el tiempo que estos invierten en ver TV y juegos electrónicos.

### **10.6.1. Hipótesis 7. Los padres con mayor nivel educativo perciben una CVRS más alta en sus hijos**

En la Figura 10.10, se presentan datos de distribución de la muestra en función del nivel educativo del padre y de la madre.



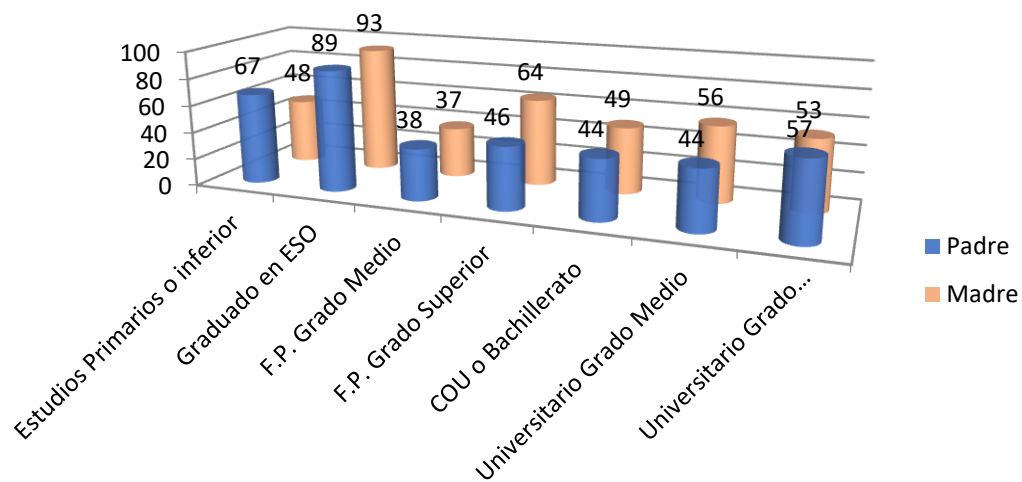


Figura 10.10. Distribución de la muestra según nivel educativo de padre y madre de los alumnos

[Redacted text block containing multiple lines of blacked-out content]

[REDACTED]

Por lo tanto, podemos confirmar la hipótesis de que aquellos padres con mayor nivel educativo, perciben una CVRS mayor en sus hijos, aunque esto se da únicamente en el área escolar de la CV.

Tabla 10.16

Medias y DT de CVRS percibida por los padres según nivel educativo de la madre. Valores p

CVRS (PedsQL) PADRES	Valor p*	NIVEL EDUCATIVO DE LA MADRE							
		Estudios primarios o inferior	Graduado en E.S.O.	F.P. 1 o de Grado Medio	F.P. 2 o de Grado Superior	COU o Bachillerato	Estudios Universitarios de Grado Medio (Diplomatura)	Estudios Universitarios de Grado Superior (Licenciado o Doctor)	Media±(DT)
<b>S. FÍSICA</b>	0,47	90,01± (9,96)	90,63± (12,39)	92,68± (8,13)	90,80± (11,00)	92,42± (9,98)	90,26± (11,30)	92,31± (10,68)	Media±(DT)
<b>S. PSICOSOCIAL</b>	<b>0,03</b>	85,98± (14,78)	85,61± (13,49)	91,71± (9,70)	84,40± (15,80)	86,28± (15,48)	87,35± (14,98)	86,10± (18,52)	Media±(DT)
<b>Emocional</b>	0,29	94,78± (12,86)	95,67± (12,96)	98,43± (3,59)	97,10± (7,39)	96,38± (8,32)	95,29± (9,72)	97,80± (5,26)	Media±(DT)
<b>Social</b>	0,92	80,76± (14,79)	80,00± (18,07)	83,86± (14,61)	85,24± (15,43)	87,98± (13,21)	84,61± (14,69)	88,40± (15,57)	Media±(DT)
<b>E escolar</b>	<b>0,01</b>	87,17± (7,91)	87,09± (11,07)	91,33± (6,36)	88,91± (9,11)	90,21± (9,46)	89,08± (9,90)	90,77± (10,71)	Media±(DT)
<b>TOTAL</b>	0,07	88,59± (7,72)	88,86± (10,67)	92,01± (5,50)	89,85± (8,28)	91,32± (8,80)	89,67± (9,65)	91,54± (9,96)	Media±(DT)

\* Valores p obtenidos a través de la prueba Kruskal- Wallis.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 10.17

Medias y DT de CVRS percibida por los padres según nivel educativo del padre. Valores p

CVRS (PedsQL) PADRES	Valor p*	NIVEL EDUCATIVO DEL PADRE							
		Estudios primarios o inferior	Graduado en E.S.O.	F.P. 1 o de Grado Medio	F.P. 2 o de Grado Superior	COU o Bachillerato	Estudios Universitarios de Grado Medio (Diplomatura)	Estudios Universitarios de Grado Superior (Licenciado o Doctor)	Media±(DT)
<b>S. FÍSICA</b>	0,71	92,14± (9,11)	90,12± (13,27)	91,05± (9,35)	91,18± (8,69)	91,31± (11,51)	90,38± (11,94)	92,27± (10,67)	Media±(DT)
<b>S. PSICOSOCIAL</b>	0,81	88,96± (12,82)	85,23± (15,99)	86,76± (13,24)	85,78± (14,34)	85,98± (12,46)	85,00± (16,06)	87,82± (17,61)	Media±(DT)
<b>Emocional</b>	0,53	96,85± (7,98)	95,35± (14,75)	96,62± (9,93)	97,00± (6,25)	95,00± (7,42)	97,95± (4,83)	96,73± (8,40)	Media±(DT)
<b>Social</b>	0,09	81,08± (16,14)	82,38± (16,82)	84,73± (16,11)	85,33± (13,12)	82,07± (16,73)	85,13± (15,91)	90,00± (12,84)	Media±(DT)
<b>Escolar</b>	0,04	88,96± (7,88)	87,66± (11,18)	89,37± (9,54)	89,37± (7,99)	87,68± (9,67)	89,36± (9,40)	91,52± (10,60)	Media±(DT)
<b>TOTAL</b>	0,26	90,55± (7,29)	88,89± (11,03)	90,21± (8,15)	90,28± (7,49)	89,50± (9,15)	89,87± (9,34)	91,89± (9,92)	Media±(DT)

\* Valores p obtenidos a través de la prueba Kruskal- Wallis

Fuente: elaboración propia

10.6.2. Hipótesis 8. Realizar deporte se asocia con una mejor CVRS en los niños

De los 407 escolares que componen la muestra, 229 alumnos dicen realizar algún deporte como actividad extraescolar (59%).

Tabla 10.18

*Medias y DT de CVRS según alumnos y padres en función de si los escolares practican o no deporte y valores p*

CVRS ( <i>PedsQL</i> )	PRACTICA DE DEPORTE		Valor p*
	No	Si	
	N=159	N=229	
	Media (DT)	Media (DT)	
<b>S. FÍSICA ALUMNOS</b>	78,85± (15,53)	83,41± (11,63)	<b>0,01</b>
<b>S. PSICOSOCIAL ALUMNOS</b>	78,86± (13,28)	81,80± (11,44)	<b>0,05</b>
<b>Emocional ALUMNOS</b>	73,83± (17,91)	77,81± (15,63)	<b>0,04</b>
<b>Social ALUMNOS</b>	84,50± (16,73)	88,18± (14,37)	<b>0,03</b>
<b>Escolar ALUMNOS</b>	78,28± (16,73)	79,40± (14,75)	0,74
<b>TOTAL ALUMNOS</b>	78,86± (13,04)	82,60± (10,07)	<b>0,01</b>
<b>S. FÍSICA PADRES</b>	89,18± (12,60)	92,58± (9,14)	<b>0,00</b>
<b>S. PSICOSOCIAL PADRES</b>	87,43± (10,60)	89,92± (8,90)	<b>0,02</b>
<b>Emocional PADRES</b>	84,36± (15,15)	87,86± (14,59)	<b>0,01</b>
<b>Social PADRES</b>	95,22± (12,15)	97,26± (7,44)	<b>0,04</b>
<b>Escolar PADRES</b>	82,71± (16,75)	84,63± (15,29)	0,29
<b>TOTAL PADRES</b>	88,31± (10,34)	91,25± (7,97)	<b>0,00</b>

\* Se ha aplicado como estadístico de contraste la prueba U de Mann-Whitney  
Fuente: elaboración propia.



Por tanto, a la vista de los datos, podemos concluir que aquellos alumnos que realizan algún deporte como actividad extraescolar, perciben una mayor CVRS respecto a aquellos que no lo realizan en la dimensión psicosocial (áreas emocional y social), física y en el total de la CVRS.

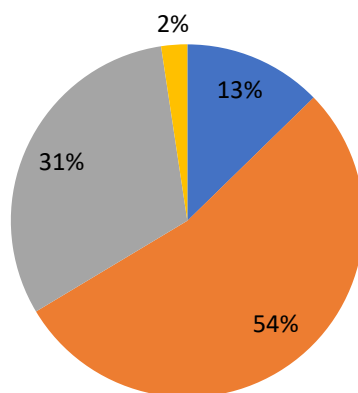
Ocurre lo mismo con la percepción de los padres sobre la CVRS de sus hijos. Por tanto, comprobamos la hipótesis de que realizar deporte se asocia con una mayor CVRS según perciben los propios niños y adolescentes y sus padres.

10.6.3. Hipótesis 9. A mayor tiempo invertido viendo la TV, peor CVRS perciben los propios alumnos y sus padres



### Nº hora TV al día

■ 0 ■ <1 horas ■ Entre 1 y 3 horas ■ >3 hroas



*Figura 10.11.* Porcentaje de la muestra según número de horas al día empleadas en ver TV

En la Tabla 10.19 se presentan las puntuaciones medias y desviaciones típicas de CVRS de los alumnos que ven a diario la TV en función del número de horas diarias que dedican.

Se puede observar que en todas las dimensiones de CVRS analizadas, disminuyen las medias según aumentan las horas de TV, tanto en la percepción de los alumnos como en la de sus padres.

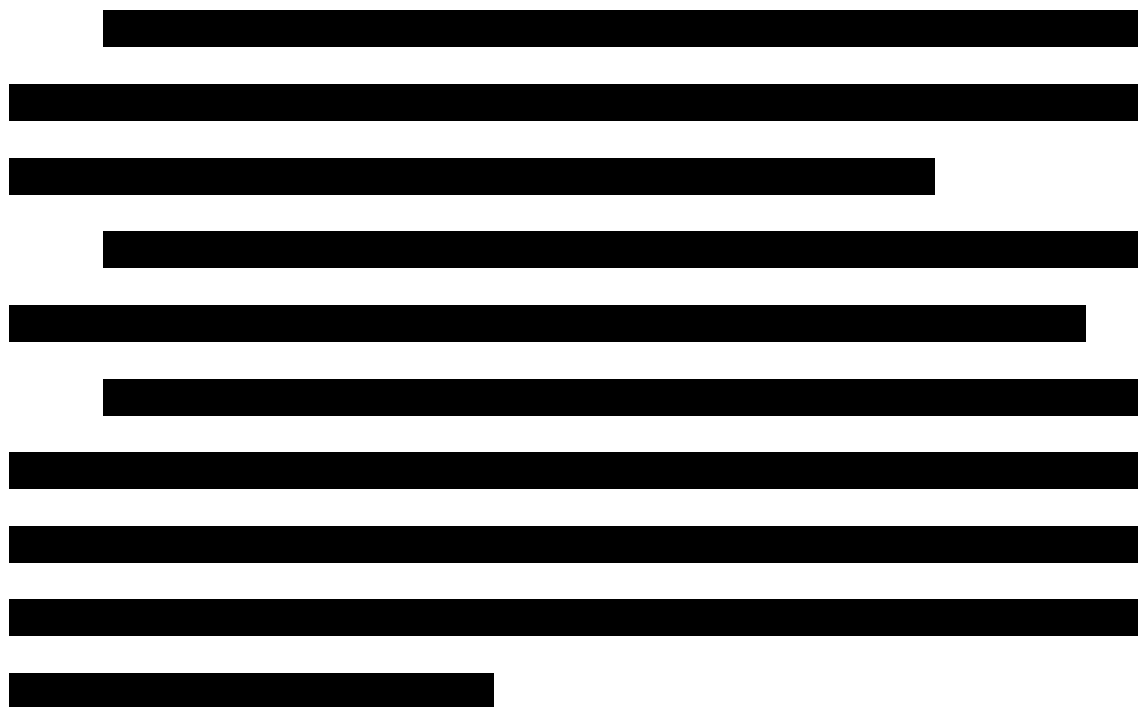




Tabla 10.19

Medias, DT en CVRS de padres e hijos y distribución de la muestra según el número de horas al día dedicadas a ver TV por los alumnos

NÚMERO DE HORAS DE TV AL DÍA							
CVRS ( <i>PedsQL</i> ) NIÑOS	Valor p*	≤ 1 HORA		ENTRE 1 Y 3 HORAS		≥ 3 HORAS	
		Media±DT		Media±DT		Media±DT	
		N=203		N=118		N=9	
<b>SALUD FISICA</b>	0,57	82,16±	(12,63)	80,85±	(14,61)	75,00±	(19,70)
<b>SALUD PSICOSOCIAL</b>	<b>0,03</b>	81,94±	(12,14)	78,69±	(12,60)	76,1±1	(15,00)
<b>Emocional</b>	<b>0,02</b>	77,73±	(17,44)	73,77±	(14,75)	73,33±	(15,81)
<b>Social</b>	0,57	87,49±	(14,60)	84,92±	(17,20)	80,00±	(23,18)
<b>Escolar</b>	0,05	80,71	(15,74)	77,37±	(16,29)	75,00±	(10,61)
<b>SALUD TOTAL</b>	0,20	82,05±	(10,81)	79,77±	(12,12)	75,56±	(17,09)

CVRS ( <i>PedsQL</i> ) PADRES	Valor p	≤ 1 HORA		ENTRE 1 Y 3 HORAS		≥ 3 HORAS	
		Media±DT		Media±DT		Media±DT	
		N=204		N=126		N=9	
<b>SALUD FISICA</b>	0,59	91,56±	(10,28)	90,56±	(10,52)	86,11±	(28,30)
<b>SALUD PSICOSOCIAL</b>	0,19	89,97±	(8,58)	87,89±	(9,94)	82,04±	(22,03)
<b>Emocional</b>	0,53	87,67±	(13,64)	84,64±	(16,71)	83,89±	(19,00)
<b>Social</b>	0,17	97,10	(7,44)	96,51±	(7,91)	84,44±	(33,11)
<b>Escolar</b>	0,22	85,07±	(15,74)	82,54±	(15,97)	77,78±	(21,38)
<b>SALUD TOTAL</b>	0,43	90,77±	(8,19)	89,23±	(9,21)	84,07±	(24,10)

\* Hemos utilizado la prueba Kruskal-Wallis como estadístico de contraste

Fuente: Elaboración propia.

10.6.4. Hipótesis 10. A mayor tiempo invertido en jugar a juegos electrónicos, peor CVRS perciben los propios alumnos y sus padres

De los 407 estudiantes que conforman la muestra, 189 juega a algún tipo de juego electrónico durante la semana (47%), según se refleja en la Figura 10.12. De estos, 142 emplean menos de una hora al día (35%), 43 de ellos (11%) dedican entre una y tres horas y tan sólo 4 alumnos (1%) emplean más de 3 horas al día a jugar a este tipo de juegos.

### Nº de horas juegos electrónicos diarias

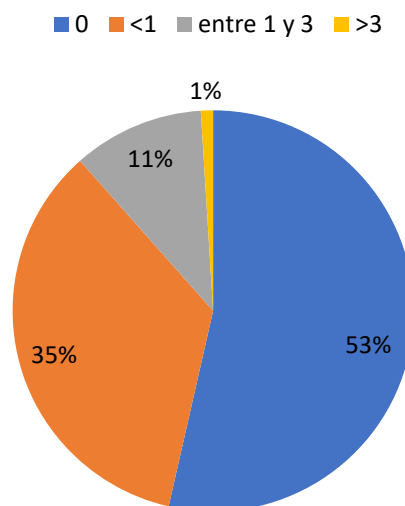


Figura 10.12. Porcentaje de la muestra según número de horas al día empleadas en jugar a juegos electrónicos



Tabla 10.20

*Medias, DT en CVRS de padres e hijos y distribución de la muestra según el número de horas al día dedicadas a ver TV por los alumnos*

NÚMERO DE HORAS JUEGOS ELECTRÓNICOS AL DÍA							
CVRS ( <i>PedsQL</i> ) NIÑOS	Valor p	≤ 1 HORA		ENTRE 1 Y 3 HORAS		≥ 3 HORAS	
		Media±DT		Media±DT		Media±DT	
		N=137		N=42		N=4	
<b>SALUD FISICA</b>	0,73	81,02±	(14,19)	82,74±	(11,62)	78,13±	(14,21)
<b>SALUD PSICOSOCIAL</b>	0,40	81,18±	(11,74)	78,89±	(11,55)	78,33±	(10,09)
<b>Emocional</b>	0,39	76,51±	(16,48)	74,29±	(12,47)	78,75±	(13,15)
<b>Social</b>	0,73	86,75±	(16,34)	85,36±	(16,24)	88,75±	(13,15)
<b>Escolar</b>	0,07	80,33±	(14,36)	77,02±	(15,10)	67,50±	(9,57)
<b>SALUD TOTAL</b>	0,75	81,10±	(11,25)	80,81±	(9,91)	78,23±	(10,76)
CVRS ( <i>PedsQL</i> ) PADRES	Valor p	≤ 1 HORA		ENTRE 1 Y 3 HORAS		≥ 3 HORAS	
		Media±DT		Media±DT		Media±DT	
		N=142		N=43		N=4	
<b>SALUD FISICA</b>	0,27	91,47±	(10,66)	87,79±	(15,92)	92,97±	(2,99)
<b>SALUD PSICOSOCIAL</b>	0,25	89,66±	(9,59)	86,71±	(12,43)	92,50±	(7,26)
<b>Emocional</b>	0,21	86,73±	(14,89)	85,12±	(16,35)	97,50±	(5,00)
<b>Social</b>	0,23	96,20±	(9,03)	93,84±	(16,32)	100,00±	(0,00)
<b>Escolar</b>	0,25	86,06±	(15,11)	81,16±	(18,45)	80,00±	(17,80)
<b>SALUD TOTAL</b>	0,22	90,57±	(8,80)	87,25±	(13,37)	92,73±	(4,95)

\* Hemos utilizado la prueba Kruskal-Wallis como estadístico de contraste

Fuente: elaboración propia

Para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre el número de horas dedicadas a jugar a juegos electrónicos y puntuaciones en CVRS según padres e hijos, hemos utilizado la prueba de Kruskal Wallis para comprobar los rangos. Encontramos que no existen diferencias en ninguna de las variables de CVRS, ni de alumnos ni de padres.

A la vista de los datos, podemos afirmar que esta hipótesis es falsa.

### **10.7. Asociación multivariante de variables sociodemográficas, clínicas y ambientales con CVRS: Modelo de regresión logística**

Para poder realizar este análisis se ha usado un modelo de regresión multivariante, incluyendo aquellas variables asociadas con la CVRS que han resultado ser relevantes en análisis bivariantes, y aquellas que, a criterio del investigador, pueden tener relación con la CVRS. Estas variables han sido: edad del alumno, sexo, diagnóstico de tics, rendimiento académico (haber repetido al menos un curso académico), nivel educativo de los padres (categorizada como estudios primarios o superiores), puntuación Total en psicopatología (puntuaciones DPS >9), número de horas diarias que dedica el alumno a ver TV y realización de deporte.

10.7.1. Modelo de regresión para la CVRS según los alumnos

Hemos realizado un análisis de regresión logística usando como variable dependiente el cuartil superior de las puntuaciones totales en CVRS obtenidas por los alumnos como superior CVRS, y el 75% de las puntuaciones inferiores como CVRS inferior (ver Tabla 10.21).

[Redacted content]

Tabla 10.21

*Variables incluidas en el modelo de regresión de CVRS autopercebida*

<b>VARIABLES</b>	<b>Odds ratio (IC 95%)</b>	<b>Valor p</b>
<b>Sexo</b>	0,89 (0,50-1,58)	0,70
<b>Edad</b>	1,01 (0,91-1,12)	0,82
<b>Diagnóstico de tics</b>	0,90 (0,51-1,61)	0,73
<b>Alumno repetidor (NO)</b>	1,02 (0,51-2,01)	0,95
<b>NO realiza deporte</b>	0,86 (0,48-1,54)	0,61
<b>Horas TV diarias (menos de 1)</b>	0,86 (0,15- 4,82)	0,86
<b>Horas TV diarias (entre 1 y 3 horas)</b>	0,73 (0,13-4,22)	0,73
<b>Nivel educativo de los padres (primarios)</b>	1,81 (0,93-3,54)	0,08
<b>Puntuación TOTAL DPS</b>	0,72 (0,59-0,83)	<b>0,00</b>

Fuente: elaboración propia.

### 10.7.2. Modelo de regresión para la CVRS según las puntuaciones aportadas por los padres

Para analizar las variables que intervienen en este modelo, hemos realizado un análisis de regresión logística usando como variable dependiente el cuartil superior de las puntuaciones totales en CVRS según los padres como superior, y el 75% de las puntuaciones inferiores como CVRS inferior (ver Tabla 10.22).

Este modelo ha incluido una N=277. El 71,1% de los individuos son clasificados según este modelo.

La bondad de ajuste del modelo nos indica que, según la prueba de R cuadrado de Nagelkerke ( $p=0,24$ ), y la prueba de Hosmer y Lemeshow ( $p=0,07$ ), este modelo es adecuado.

[Redacted content]

Tabla 10.22

*Variables incluidas en el modelo de Regresión de CVRS según la percepción de los padres*

VARIABLES	Odds ratio (IC 95%)	Valor p
<b>Sexo</b>	1,23 (0,65-2,34)	0,53
<b>Edad</b>	1,12 (1,05-1,34)	<b>0,00</b>
<b>Diagnóstico de tics</b>	1,23 (0,67-2,34)	0,47
<b>Alumno repetidor</b>	0,20 (0,85-0,49)	<b>0,00</b>
<b>NO realiza deporte</b>	0,67 (3,45-1,27)	0,22
<b>Horas TV diarias (menos de 1)</b>	0,29 (0,05- 1,58)	0,15
<b>Horas TV diarias (entre 1 y 3 horas)</b>	0,22 (0,04-1,23)	0,09
<b>Nivel educativo de los padres (primarios)</b>	1,17 (0,52-2,61)	0,70
<b>Puntuación TOTAL DPS</b>	0,68 (0,56-0,83)	<b>0,00</b>

Fuente: elaboración propia.





## **CAPÍTULO XI**

**Discusión general, conclusiones y perspectivas de futuro**

---



### **11.1. Discusión general**

Los trastornos de tics constituyen una alteración del neurodesarrollo en la infancia que afecta a un 16,6% de los niños y adolescentes en algún momento a lo largo de su vida. Además, los niños y jóvenes con tics tienen más posibilidad de presentar ciertos trastornos comórbidos asociados (principalmente TDAH y TOC), los cuales suelen provocar más dificultades que los tics en sí mismos. La alta prevalencia de los tics y las condiciones asociadas, nos impulsan a observar qué efectos tiene esta condición neuropsiquiátrica en la CVRS de quienes la sufren, así como en sus familiares.

A la luz del acercamiento teórico y dentro del marco de este trabajo, se desglosan los objetivos en siete. El primero de ellos consiste en resumir, partiendo de la investigación previa sobre prevalencia de los trastornos con tics y su relación con comorbilidad psiquiátrica y bajo rendimiento académico, los resultados principales publicados hasta la fecha en la literatura especializada.

Gracias al estudio epidemiológico sobre prevalencia de tics, rendimiento académico y comorbilidad asociada llevado a cabo entre los años 2007 y 2009, se han podido analizar, entre otros muchos datos, la adecuación estadística de algunos instrumentos psicométricos. Entre estos se encuentra la versión española del DPS (Cubo et al., 2010) que ha mostrado tener unas cualidades psicométricas adecuadas para estudios epidemiológicos así como una eficiencia comparable a la versión más larga de la prueba (DISC-IV). Sin embargo, no hay duda de que el DPS tiene que utilizarse con precaución y debe ser acompañado de una evaluación clínica adecuada (otras entrevistas estructuradas o

las evaluaciones de expertos clínicos) con el fin de proporcionar un diagnóstico formal de la enfermedad psiquiátrica.

Otro de los aspectos metodológicos que se han publicado gracias a la investigación general llevada a cabo entre los años 2007 y 2009, ha sido comprobar la validez estadística de un método de screening de tics a través de varias fuentes como observadores, padres y profesores (Cubo et al., 2011b), encontrando que la fuente más fiable son los padres (en CEPS) y los profesores (en CEEs). Se ha determinado que mediante una entrevista telefónica por parte de un neurólogo, se puede realizar de manera fiable un diagnóstico de trastorno de tics. Esta estrategia de evaluación ha facilitado la participación de los escolares y sus familias, aumentando la potencia estadística de este estudio.

Los resultados sobre prevalencia de tics encontrados en el estudio de población infanto juvenil española en CEPS o centros educativos ordinarios (Cubo et al., 2011a) han sido similares en términos generales, a aquellos estudios que han utilizado el mismo método de selección de la muestra (población escolar). Así mismo, de acuerdo con la literatura, según la prevalencia encontrada en el estudio de Cubo et al. (2011a) se halla que el trastorno de tics motor crónico y el ST fueron los diagnósticos más frecuentes.

Una de las fortalezas de este estudio ha sido la distinción entre tics con y sin repercusión funcional, lo cual resuelve en parte el amplio rango de tasas de prevalencia que muestra la literatura. En el estudio presentado, el 16,6% de tasa de tics engloba a todos ellos. La estrategia metodológica de utilizar casos y controles, ha aumentado la certeza

diagnóstica. Sin embargo, la exaltación de padres, profesores y observadores en lo relativo a los tics, ha podido contribuir a aumentar el número de falsos positivos en esta condición.

Respecto a los CEEs, se ha encontrado una tasa más alta de prevalencia de trastornos de tics motores crónicos respecto a la muestra proveniente de centros normalizados, aunque estos resultados conviene tomarlos con cautela debido a la complejidad que tiene el diagnóstico de tics en esta población (gran número de trastornos del movimiento como estereotipias, comportamientos compulsivos etc.) y a la escasa muestra, que además es menor respecto a la población general.

Siguiendo a Cubo et al. (2013), se observa que los estudiantes con tics tienen una mayor frecuencia de presentar TDAH y problemas de sueño. Además, estos autores hallan cierta tendencia de los alumnos repetidores a presentar problemas de conducta.

Sin embargo, y al contrario que otros estudio publicados anteriormente sobre dificultades académicas en escolares con tics (Comings & Comings, 1987; Kurlan et al., 2001), los resultados indican que los niños con tics tienen menos dificultades académicas (OR=0,29, p=0,01, IC 95% 0,11-0,75) y para respaldar aún más este dato, la tasa de aprobados, la severidad del tic, la frecuencia de dificultades de aprendizaje coexistentes y la necesidad de apoyo académico, fue similar en niños con y sin tics, independientemente de cómo se definió el éxito académico. Sin embargo, es difícil establecer conclusiones válidas ya que otros estudios han empleado muestras diferentes y además, la definición de dificultades de aprendizaje puede variar entre distintas investigaciones.

A pesar de la alta frecuencia de condiciones comórbidas en alumnos con trastornos de tics, en el estudio de Cubo et al. (2013) éstos no se asociaron con dificultades académicas, incluso después de ajustar otras variables concomitantes. El análisis multivariante reflejó que aquellas variables asociadas a ser repetidor eran mayor edad del alumno, la necesidad de tener apoyo escolar, horas de TV al día y tener un CI más bajo.

El segundo de los objetivos planteados en esta tesis, ha sido conocer la concordancia entre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) autopercebida por los alumnos y la percibida por sus padres o *proxys*. La revisión de la literatura realizada al inicio de nuestro trabajo nos ha permitido constatar que ambas percepciones, las de los niños y jóvenes y las de sus padres, no siempre concuerdan y de hecho, existen resultados contradictorios sobre la magnitud y condicionantes de estas diferencias (Eiser & Morse, 2001; Davis et al. 2007; Upton et al. 2008; Ellert, 2011 y Wuang, Wang & Huang, 2012).

Tal como hemos descrito en el apartado de resultados, en la mayoría de los casos los *proxys* que han cumplimentado la escala sobre CVRS ha sido la madre. En nuestro estudio hemos encontrado que no existe concordancia en las percepciones de CVRS de los padres con las de sus hijos, ni en la puntuación total ni por dimensiones. Este dato apoya las investigaciones de Davis et al., (2007); Upton et al., (2008); y Wuang, Wang y Huang (2012). Además, se ha podido comprobar que las puntuaciones de los padres reflejan una CVRS mayor que la de sus hijos en todas las dimensiones y en el total. Como ejemplo, las puntuaciones medias totales de CVRS de alumnos y padres son de  $81,02 \pm 11,5$  y  $90,07 \pm 9,09$  respectivamente.

Corroborando estos datos, hemos encontrado también una baja concordancia entre las puntuaciones de las escalas CVRS cumplimentadas por los padres y sus hijos, usando el test de concordancia intraclase.

Este hallazgo contradice la aportación de Upton et al. (2008) en su revisión de la literatura sobre este tema, en que la mayoría de las dimensiones de la CVRS medidas con la escala *PedsQL* mostraban una correlación proxy-autoinforme entre moderada y buena.

El tercer objetivo planteado en nuestro trabajo consistió en analizar la relación existente entre la CVRS y los tics, teniendo en cuenta que la percepción de alumnos y padres por separado, dados los hallazgos anteriormente encontrados.

En el caso de los padres, se ha encontrado que cuando los hijos tienen tics, difiere la percepción de la CVRS que tienen sobre sus hijos respecto a los que no presentan tics. En todas las dimensiones y en el total de la CVRS, los padres cuyos hijos tienen tics puntúan la CVRS de manera significativamente más baja que aquellos cuyos hijos no han sido diagnosticados de tics ( $p < 0,05$ ). Este dato refuta los hallazgos realizados por Eiser y Morse (2001) o Ellert et al. (2011) que afirman que en el caso de enfermedad, el acuerdo sobre CVRS entre padres e hijos es mayor que en niños sanos.

Si analizamos las diferencias por grupos de edad, podemos observar que entre los escolares más jóvenes (5 a 7 años), no existen tales diferencias. Sin embargo, para el grupo de mayor edad (13 a 18) y grupo poblacional más frecuente en la muestra, las diferencias son significativas en todos los aspectos de la CVRS estudiados para los padres según los hijos tengan o no tics. Por tanto, estos resultados indican que para la población pediátrica

más joven, un cuestionario CVRS puede ser indistintamente cumplimentado por los padres o por los hijos, pero en la población pediátrica adolescente, es más conveniente que sea rellenado por los propios escolares.

Respecto a la autopercepción sobre CVRS que tienen los niños y jóvenes en función de si presentan o no presentan tics, destacar que los estudiantes con tics no muestran diferencias en su CVRS comparado a los estudiantes sin tics. Este resultado se replica en todos los grupos de edad y en todas las dimensiones así como en el total de la CVRS. Por tanto la presencia de tics, no influye en la autopercepción de CVRS en los escolares procedentes de centros educativos de primaria y secundaria, lo cual contradice la conclusión sacada por Storch et al. (2007). Sin embargo, los tics si tienen peso en la valoración de CVRS que hacen sus padres, indicándonos que los padres infravaloran la CVRS que tienen sus hijos cuando presentan tics, comparado con la autopercepción de sus hijos. Este hallazgo nos lleva a reflexionar acerca de la importancia de contar con la opinión del propio alumno a la hora de establecer los tratamientos médicos o psicológicos pertinentes y a relativizar la posible demanda que los padres realicen cuando se dé la condición de tics. Como limitación, señalar que no se ha contemplado la gravedad del tic en este estudio, lo cual podría haber supuesto una variable que discrimine una mayor o menor CVRS.

Habiendo analizado cómo afectan o no los tics a la CVRS, seguimos con el análisis de la comorbilidad psiquiátrica, lo que nos lleva al cuarto objetivo planteado en esta tesis; analizar si los alumnos diagnosticados de tics presentan más comorbilidad que el grupo sin



tics. Hemos encontrado que el TDAH es más frecuente en la población con tics ( $p < 0,0001$ ) y en general, hay más probabilidad de que los alumnos con tics superen el punto de corte para cualquier comorbilidad psiquiátrica ( $DPS > 9$ ). Se han encontrado criterios diagnósticos positivos para TOC en un 4,1% de los estudiantes con tics, sin embargo, este dato no nos permite afirmar que este trastorno sea más probable en el caso de los tics, como afirman autores como Ganos et al., (2016). La escasa muestra nos impide extrapolar conclusiones, pero en general, se ha encontrado una prevalencia de trastornos comórbidos de 2% acorde a la hallada en otros estudios con población comunitaria (Costello, Egger & Angold, 2005). El trastorno más frecuente en la muestra general ha sido el TDAH (13,2%), seguido del grupo de trastornos de la alimentación (8,6%).

El interés sobre cómo influye la comorbilidad psiquiátrica en la CVRS nos lleva al quinto objetivo de nuestro estudio. En este sentido, hemos encontrado resultados similares en la percepción de CVRS de los propios alumnos y la de sus padres. En el caso de los estudiantes, si atendemos a la variable total de psicopatología ( $DPS \geq 9$ ), encontramos que esta afecta significativamente a la autopercepción de la CVRS en su conjunto (puntuación total) y en la dimensión psicosocial de la misma. Sin embargo, los trastornos comórbidos en general no parecen afectar significativamente a la dimensión física de la CVRS. Esto mismo se produce cuanto la CVRS es evaluada por los padres: la comorbilidad parece influir en el total y en la dimensión psicosocial de la CVRS, no en la dimensión física. Este resultado parece lógico teniendo en cuenta que se trata de enfermedades psiquiátricas.

Analizando las diferentes categorías diagnósticas por separado, encontramos que algunas arrojan diferencias estadísticamente significativas en la CVRS autopercebida (agorafobia, trastorno de pánico, TEP, Trastorno de la alimentación, depresión y TDAH), y también en la percepción de los padres (todas las analizadas salvo agorafobia, fobia específica, TOC y manía). Sin embargo, la escasa prevalencia de trastornos psiquiátricos en la muestra hace difícil generalizar los resultados a entidades nosológicas concretas. Sería necesario investigación longitudinal futura para explorar cómo evolucionan los trastornos de tics y las comorbilidades con el tiempo, y así medir su impacto en la CVRS durante la transición de la niñez a la vida adulta. Estos resultados parecen indicar que la CVRS en los niños se ve afectada por la comorbilidad psiquiátrica más que por los tics en sí.

Como se ha señalado en anteriormente, los diferentes trabajos que han estudiado los trastornos con tics y su relación con las dificultades específicas del aprendizaje no son concluyentes debido a su carácter transversal (Abwender et al. 1996; Kurlan et al., 2001; Kopley & Connors, 2007; Cubo et al., 2011a; Cubo et al., 2013). En nuestro estudio, hemos constatado ese dato y además, hemos tratado de analizar cómo influye el rendimiento académico en la CVRS (sexto objetivo). De nuevo tenemos que diferenciar lo que perciben los propios alumnos de lo que perciben sus padres. En el caso de los propios estudiantes, el hecho de haber repetido curso parece influir únicamente en la dimensión escolar de la CVRS. Sin embargo, los alumnos repetidores no difieren en la percepción de su CVRS total, ni en la dimensión física, o las áreas de CVRS emocional o social respecto a aquellos que no han repetido.

En el caso de los padres, el hecho de que sus hijos hayan repetido curso parece tener mayor influencia en la CVRS, además de en el área escolar, en el conjunto de la dimensión psicosocial, para la dimensión física y para el total de CVRS. De nuevo, los padres puntúan más bajo la CVRS de sus hijos y perciben el bajo rendimiento académico como condicionante de la CVRS más global. El hecho de contar con datos de un solo cohorte temporal limita la posibilidad de ampliar las conclusiones.

El séptimo y último objetivo de esta tesis doctoral ha sido analizar una serie de características sociodemográficas que pueden influir en la CVRS a juicio del investigador. Hemos investigado el nivel educativo de los padres, así como algunos hábitos de los alumnos que según el análisis multivariante tienen peso en el rendimiento académico (Cubo et al., 2013).

Atendiendo al nivel educativo de los progenitores, hemos analizado por separado al padre y a la madre. Dado que la mayor parte de los *proxys* que han contestado el cuestionario sobre CVRS han sido las madres, consideramos que los datos referidos a estas pueden tener más peso específico. Cuanto más nivel educativo tiene la madre, más puntuación otorga a la CVRS de sus hijos en el área escolar y en la dimensión psicosocial en su conjunto. En el caso del padre, a mayor nivel de estudios de este, otorga puntuaciones más altas de CVRS a sus hijos en el área escolar. La interpretación de este hallazgo puede realizarse desde diferentes perspectivas. Por un lado, los padres con más estudios otorgan más importancia al área académica de sus hijos, sobreestimando la misma. Por otro lado, los padres con más nivel académico tienen hijos con un mejor desempeño escolar y esto se refleja en las puntuaciones de CVRS percibidas acerca de sus hijos.

Cabe señalar la importancia de practicar deporte como variable que determina la existencia de diferencias significativas en la CVRS, tanto en los alumnos como en los padres. Además, estas diferencias se dan en todas las áreas de la CVRS estudiadas, salvo en el área escolar.

Analizando estas variables podemos ver cómo cada una tiene influencia en áreas concretas de la CVRS, lo cual ratifica el hecho de considerar este constructo como multidimensional. Por ejemplo, el hacer deporte afecta a todas las áreas de la CVRS salvo a la escolar. Sin embargo, el nivel educativo de los padres influye principalmente en el área escolar de la CVRS de sus hijos, pero no en la dimensión física.

Respecto al número de horas que los estudiantes ven la TV a diario, se ha encontrado que a más tiempo invertido, menos CVRS perciben los propios alumnos en el ámbito emocional y en la dimensión psicosocial. Curiosamente, los padres no varían la percepción de la CVRS de sus hijos atendiendo a esta variable. Este curioso hallazgo puede deberse a que los padres no sean realmente conscientes del tiempo que invierten en ver TV sus hijos. Curiosamente, el número de horas empleadas a diario en jugar a juegos electrónicos no parece ser una variable que determine una diferente CVRS ni en alumnos ni en padres.

Cuando se ha realizado un modelo de regresión multivariante logística, analizando que factores se asociaban a una peor CVRS, se ha observado que la presencia de patología psiquiátrica comórbida, la menor edad de los escolares y ser repetidor, son variables asociadas a una peor CVRS según los padres. En cambio otras variables relacionadas como

es jugar a juegos electrónicos o la presencia de tics, no se asocian con la CVRS de los escolares.

En el modelo de regresión multivariante logística que analiza los factores asociados a una peor CVRS según los propios alumnos, se comprueba que la presencia de patología psiquiátrica comórbida es la principal variable asociada a una CVRS peor.

## **11.2. Conclusiones del estudio**

Las siguientes conclusiones se realizaron en función de los datos presentados y la discusión, que consideramos acertados para establecer las conclusiones con respecto a los objetivos propuestos en este estudio. El propósito principal de esta tesis es conocer cómo perciben los escolares y sus padres su CVRS y cómo esta se relaciona con la presencia de tics, comorbilidad asociada y otras variables sociodemográficas.

La CVRS representa uno de los principales medidores de eficacia en la gestión sociosanitaria, basada en las medidas de salud centradas en el paciente. En este estudio hemos analizado la influencia de la persona que completa una escala de CVRS cuando el sujeto sobre el cual se basa la medida es un niño o adolescente. Hemos observado, de forma general, que mientras que la percepción de CVRS del propio niño, cuando este es de corta edad, es similar a la de sus padres., al llegar a la adolescencia los padres supervaloran la CVRS de sus hijos. Cuando existe cualquier tipo de comorbilidad (tics, psiquiátrica) o dificultades académicas, los padres infravaloran la CVRS de sus hijos. También hemos

observado que diferentes factores ambientales como es el deporte, influye positivamente en la CVRS de los estudiantes y por el contrario, los que pasan más tiempo mirando la TV (quizás equivalente en nuestros días a ver series), tienen menor CVRS. También el nivel cultural de los padres, como evaluadores de sus hijos influye positivamente hacia una mejor valoración de la CVRS de sus hijos.

A continuación pasamos a resumir los resultados de las hipótesis planteadas:

- No existe concordancia entre la percepción de la CVRS que tienen los propios alumnos y la que de ellos tienen sus padres. Además, se observa que las diferencias se producen en la dirección de que los padres puntúan siempre más alta la CVRS que sus hijos. Este resultado se da en todos los grupos de edad analizados y para el conjunto de la muestra.
- Los padres cuyos hijos han sido diagnosticados de tics, puntúan de manera significativamente más baja la CVRS de sus hijos, en comparación con los padres de hijos que no tienen tics, y esto se observa especialmente en el grupo de mayor edad (13 a 18 años).
- Los propios menores no valoran de manera diferente su CVRS en función de si tienen o no tics.
- A la vista de los datos, podemos afirmar que aquellos alumnos diagnosticados de tics tienen más posibilidad de presentar TDAH y comorbilidad psiquiátrica a nivel global, comparado con los escolares que no tienen tics.

- Aquellos alumnos con más trastornos psiquiátricos, perciben una CVRS más baja comparados con aquellos que tienen menos trastornos psiquiátricos. En cuanto a la percepción de los padres, estos valoran la CVRS de sus hijos de manera inferior cuando estos tienen comorbilidad psiquiátrica. En ambos casos, las diferencias se observan en la puntuación total de CVRS y en la dimensión de salud psicosocial, no en la dimensión física.
- Los alumnos diagnosticados de tics no tienen peor rendimiento académico. Existen diferencias en la CVRS percibida por los niños en función de su rendimiento académico sólo en el área escolar, no en ninguna otra área de la CVRS. Sin embargo, en el caso de los padres, estos perciben la CVRS de sus hijos de manera significativamente más baja cuando estos han repetido un curso, y esto se produce en todas las dimensiones de la CVRS y en el total.
- Los padres con mayor nivel educativo, perciben una CVRS más alta en sus hijos, aunque este hecho se da únicamente en el área escolar del constructo.
- Realizar deporte se asocia con una mayor CVRS según perciben los propios niños y adolescentes y según valoran sus padres.
- Cuanto más tiempo invierten los alumnos en ver TV, menos CVRS perciben a nivel emocional y en el conjunto de la dimensión psicosocial. Sin embargo, la padres no valoran que existan diferencias en la CVRS de sus hijos en función del tiempo que estos pasen viendo TV.

- El tiempo que los estudiantes dedican a jugar a juegos electrónicos no condiciona la CVRS en ninguna de sus dimensiones, ni en los alumnos ni en la percepción de sus padres.
- Según el modelo de regresión multivariante analizado, la variable que más influye en una mayor percepción de CVRS para los alumnos, es el hecho de presentar menos sintomatología psiquiátrica.
- El modelo de regresión utilizado para analizar las variables que influyen en la CVRS según los padres, ha arrojado que si los estudiantes tienen menos sintomatología psiquiátrica, o si han repetido algún curso, se disminuye la posibilidad de una CVRS más alta según los padres. La mayor edad del alumno aumenta la probabilidad de que los padres puntúen con una más alta CVRS.

### **11.3. Limitaciones al abordaje propuesto**

Cabe señalar como una de las limitaciones metodológicas de esta investigación, que dado que el estudio original del que parten los datos (“Estudio epidemiológico de prevalencia de tics, dificultades académicas y comorbilidad asociada”) tuvo como objetivo, entre otros, analizar las características diferenciales entre aquellos alumnos con y sin tics, y con y sin dificultades académicas, en la muestra final se incluyeron casos (alumnos que habían dado positivo en tics en las pruebas de screening o que presentaban un bajo rendimiento académico, es decir, repetidores) y sus controles, lo que ha provocado una



sobrerrepresentación de alumnos con tics y dificultades académicas en la muestra que analizamos.

Debido a que los tics excepcionalmente aparecen en la vida adulta y la edad media de inicio de los tics suele ser a los 6 años, consideramos este factor como un punto fuerte de nuestro estudio, ya que creemos que dicho intervalo es suficiente para poder capturar el mayor número posible de escolares con tics (6 y 16 años de edad).

El método de selección de la muestra descrito, con una sobrerrepresentación de alumnos con tics, ha contribuido en cierta medida a que haya una mayor prevalencia de trastornos comórbidos, dada la demostrada relación entre ambas condiciones.

La determinación de los trastornos psicopatológicos responde a una prueba de screening, por lo que no podemos asumir que sean diagnósticos equiparables a un juicio clínico. La posibilidad de un aumento de resultados falsos positivos dada la gran cantidad de variables y análisis realizados y las comorbilidades no presentes (no hemos incluido ninguna prueba para el cribado de TEA en nuestro estudio, a pesar de la relación entre déficits sociales y tics) suponen una limitación importante.

Somos conscientes de que considerar el hecho de haber repetido curso como criterio único de bajo rendimiento académico es una forma simplista de aproximarse al área escolar. En futuros estudios, creemos que se debe utilizar una herramienta más completa para valorar las dificultades de aprendizaje.

Otra limitación se debe al paso del tiempo desde que se han recogido los datos hasta el momento actual, sobre todo en el caso de algunas variables que pueden resultar más cambiantes, como el uso de las nuevas tecnologías. En nuestro estudio hablamos de horas dedicadas a ver TV y jugar a juegos electrónicos, aunque entendemos que actualmente estos datos se podrían equiparar a los del uso del teléfono móvil u otros dispositivos con acceso a internet. Otra limitación derivada del paso del tiempo ha sido la actualización en el transcurso de estos años del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, pasando del DSM-IV- TR al DSM-V. Si bien en lo que respecta a nuestro estudio no ha provocado cambios importantes, si han provocado cambios en la organización de algunos trastornos, entre ellos los trastornos de tics.

Superando la limitación observada por Upton et al. (2008) en su revisión de las diferencias en percepción de CVRS entre padres e hijos, nuestro estudio informa de las diferentes puntuaciones de padres e hijos en función de la edad, el sexo o el estado de la enfermedad del niño o joven.

#### **11.4. Utilidad práctica de los resultados en relación a la salud y al ámbito educacional**

Las características de la muestra (estudio poblacional), con una amplia representación de centro escolares, permite extrapolar nuestros resultados a aquellos entornos con sistemas educativos similares.

Aunque los tics son generalmente entre leves y moderados, parecen ser un indicador útil de psicopatología, particularmente en individuos con TDAH. La presencia de síntomas de tic en los pacientes infantiles y adultos señala la necesidad de una evaluación de síntomas comórbidos y una historia familiar detallada de psicopatología.

Todos estos hallazgos tienen una especial importancia en la asistencia clínica de los menores. Normalmente, los padres son los interlocutores de los problemas de salud de sus hijos y su visión, puede sobredimensionar la gravedad y repercusión funcional de los diferentes problemas de sus hijos. Ante estos hechos, es primordial, cuando se evalúe a menores, establecer un diálogo adecuado también con ellos para poder determinar su propia percepción de sus problemas de salud.

Una mala gestión al sobrevalor la gravedad de los problemas de salud, puede influir en un uso inadecuado de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos por parte de los profesionales. Asimismo, la educación sobre el trastorno es, *per se*, una actividad que no debemos olvidar en nuestra práctica asistencial, y debe dirigirse tanto a menores como a sus padres.

La demostrada asociación de los trastornos de tics con comorbilidades psiquiátricas, hace necesaria la valoración profesional de los niños y jóvenes ante la sospecha de tics, aun cuando en la mayoría de casos, estos son transitorios y sin repercusión funcional en sí mismos.

Es importante que, tanto la escuela como el profesorado, conozca a fondo el trastorno de tics para lograr que coopere en beneficio del alumno con tics. Por un lado, para evitar las dificultades de integración social (es frecuente que los compañeros se burlen), y por otro, para subrayar la importancia de que docentes ignoren o resten importancia y atención a los tics, y de esta forma contribuir a la disminución de su estrés, lo cual aumenta la probabilidad de que los tics se manifiesten con menor frecuencia e intensidad (González-Deza, 2017).

Una mejor comunicación del diagnóstico de tics (especialmente en su extremo más grave como es el caso del ST) es capaz de amortiguar el impacto negativo del mismo, especialmente en los padres, que a la vista de los datos perciben que los tics provocan una disminución de la CVRS en sus hijos. Más allá de la relación afectiva entre paciente y profesional, hay algunos criterios que se han identificado positivos: un lugar acogedor, disponer de tiempo suficiente para la discusión y una atención continuada hasta el final (Rivera-Navarro et al., 2009). Realizar diagnósticos en edades tempranas previene la confusión de ciertos síntomas con otros síntomas conductuales.

En estudios futuros se debe tener más en cuenta el entorno social de los niños y adolescentes cuando se examina su calidad de vida, con el fin de desarrollar una mejor comprensión de las interacciones e interconexiones entre el entorno y la persona.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---



- 
- Abell, S., & Ey, J. (2009). Tics in childhood. *Clinical Pediatrics*, 48, 790-791. doi: [10.1177/0009922808316664](https://doi.org/10.1177/0009922808316664)
- Abwender, D.A., Como, P.G., Kurlan, R., Parry, K., Fett, K.A., Cui, L., Plumb, S. & Deeley, C. (1996). School problems in Tourette's syndrome. *Archives of neurology*, 53(6), 509-512. doi: 10.1001/archneur.1996.00550060051016
- American Psychiatric Association. (2002). DSM-IV-TR. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2014). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baker, F., & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5(1), 69-79. doi: [10.1016/0149-7189\(82\)90059-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(82)90059-3)
- Barrera, M. (2009). Aspectos neuropsicológicos de los trastornos del movimiento. *Revista de Psicología*, 1(1), 75-83.
- Bauer, G., Berra, S., De Cunto, C., Eymann, A., Figueroa Turienzo, C.M., Pico, M., Roizen, M. & Sánchez, C. (2014). Health related quality of life in pediatrics: instruments used for evaluation. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(6), 571-576. doi: 10.5546/aap.2014.571
- Bernard, BA., Stebbins, GT., Siegel, S., Schultz, TM., Hays, C., Morrissey, M. Leurgans, S. & Goetz, C.G. (2009). Determinants of Quality of Life in children with Gilles de la Tourette Syndrome. *Movement Disorders*, 24, 1070-1073. doi: 10.1002/mds.22487
- Bloch, M. H., Leckman, J. F., Zhu, H. & Peterson, B. S. (2005). Caudate volumes in childhood predict symptom severity in adults with Tourette syndrome. *Neurology*, 65(8), 1253 - 1258. doi: 10.1212/01.wnl.0000180957.98702.69
- Bugeda, J. (1974). *Manual de técnicas de investigación social*. Madrid: Instituto de estudios políticos.
- Calderón-González, R. & Calderón-Sepúlveda R.F. (2003). Síndrome de Tourette: Espectro clínico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 36(7), 679-688.

- Casas Peña, E., Cubo Delgado, E., Arnaiz Senderos, S., Deza, C., Ausín, V., Delgado, V., Sáez, S., García-Soto, X.R., Calvo, S., Cordero, J., Trejo Gabriel y Galán, J. M., Macarrón Vicente, J.L., De la Fuente Anuncibay, R. & Kompoliti, K. (2016). ¿Se asocian los tics a mayor riesgo de presentar dificultades académicas? Estudio longitudinal de una cohorte de escolares en la provincia de Burgos. En *LXVIII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología: 15-19 de noviembre de 2016* (pp.175-176). Valencia: Sociedad Española de Neurología.
- Cavanna, A., Schrag, A., Morley, D., Orth, M., Robertson, M., Joyce, E., Critchley, H.D. & Selai, C. (2008). The Gilles de la Tourette syndrome-quality of life scale (GTS-QOL): development and validation. *Neurology*, *71*(18), 1410-1416. doi: 10.1212/01.wnl.0000327890.02893.61
- Cavvana, A.E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A. & Selai, C. (2013). Health-Related Quality of Life in Gilles de la Tourette Syndrome: A Decade of Research. *Behavioural Neurology*, *27*(1), 83–93. doi: 10.3233/BEN-120296
- Cohen, D., Leckman, J. & Riddle, M. (1992). Tourette's syndrome and tic disorders. En J. Noshpitz (Ed.), *Basic handbook of child psychiatry*. 75- 99. New York: Basic Books.
- Conelea, CA., Woods, DW., Zinner, SH., Budman, CL., Murphy, TK., Scahill, L. D., Compton SN. & Walkup JT. (2013). The impact of Tourette Syndrome in Adults: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Community of Mental Health Journal*; *49*(1), 110-120. doi: 10.1007/s10597-011-9465
- Costello EJ, Egger, H. & Angold, A. (2005). 10-year research update review: the epidemiology of child and adolescent psychiatric disorders. Methods and public health burden. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* *44*(10), 972-86. doi: 10.1097/01.chi.0000172552.41596.6
- Cubo, E., Velasco, S., Benito, V., Ausín, V., Trejo-Galán, J. M., Santidrián, A., Macarrón, J., Cordero, J., Louis, E. & León, J. B. (2010). Psychometric Attributes of the DISC Predictive Scales. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, *6*, 86-93. doi: 10.2174/1745017901006010086
- Cubo, E., Trejo Gabriel y Galán, J. M., Ausín, V., Sáez Velasco, S., Delgado Benito, V., Vicente Macarrón, J., Guevara J.C, Louis, E. & Benito-León, J. (2011a). Prevalence of tics in schoolchildren in central Spain: A population-based study. *Pediatric Neurology*, *45*(2), 100–108. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2011.03.003



- 
- Cubo, E., Sáez Velasco, S., Delgado Benito, V., Ausín Villaverde, V., Maria Trejo Gabriel y Galán, J., Martín Santidrián, A., Vicente, J.M., Guevara J.C., Louis E. & Benito-León, J. (2011b). Validation of screening instruments for neuroepidemiological surveys of tic disorders. *Movement Disorders*, 26(3), 520–526. doi: 10.1002/mds.23460
- Cubo, E., Sáez Velasco, S., Delgado Benito, V., Ausín Villaverde, V., García Soto, X. R., Trejo Gabriel y Galán, J. M. & Louis, E. D. (2011c). Atributos psicométricos de la versión española de la escala de cribado A-TAC para trastornos del espectro autista. *Anales de Pediatría*, 75(1), 40-50. doi: 10.1016/j.anpedi.2011.01.008
- Cubo, E., Trejo Gabriel-Galán, J., Ausín-Villaverde, V., Sáez, S., Delgado-Benito, V., Macarrón-Vicente, J. & Benito-León, J. (2012). School Performance in Tic Disorders. A Cross-Sectional Study of School Performance in 1,867 Children in Central Spain. *Neurology*, 78(1). Recuperado de <http://bit.ly/2xk1sEw>
- Cubo E. (2012). Review of prevalence studies of tic disorders: methodological caveats. *Tremor and other hyperkinetic movements*, 2. doi: 10.7916/D8445K68
- Cubo, E., Trejo Gabriel-Galán, J.M., Ausín, V., Sáez, S., Delgado-Benito, V., Macarrón, J., Louis, E., Cordero, J. & Benito León, J. (2012). School performance in tic disorders. A cross sectional study of school performance in 1867 children in central Spain. En *Neurology Meeting Abstracts*. Doi: 10.1212/WNL.78.1\_MeetingAbstracts.IN10-1.001
- Cubo, E., Trejo, J., Ausín, V., Sáez, S., Delgado, V., Macarrón, J., Cordero, J., Louis, E., Kompolti, K. & Benito-León, J. (2013). Association of tic disorders with poor academic performance in central Spain: a population-based study. *The Journal of Pediatrics*, 163(1), 217-233. doi: [10.1016/j.jpeds.2012.12.030](http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.12.030)
- Cubo, E., Hortigüela, M., Jorge-Roldan, S., Ciciliani, S. E., López, P., Velasco, L., Sastre, E., Ausín, V., Delgado, V., Sáez, S., Trejo Gabriel-Galán, J.M & Macarrón, J. (2014). Prenatal and Perinatal Morbidity in Children with Tic Disorders: A Mainstream School-based Population Study in Central Spain. *Tremor and other hyperkinetic movements*, 4, 272-278. doi: 10.7916/D8FN14W9
- Cubo, E., González-Deza, C., Ausín, V., Delgado, V., Sáez, S., García-Soto, X.R., Calvo, S., Cordero, J., Trejo, J.M., Macarrón, J. & Kompolti, K. (2016). Longitudinal follow-up of the association of tic disorders with poor academic performance. *Movement Disorders*, 3, (2). Recuperado de <http://bit.ly/2KOAQUT>
- Cubo, E., González-Deza, C., Ausín, V., Delgado, V., Sáez, S., Calvo, S., García, X.R., Cordero, J., Kompolti, K., Louis, E. & De la Fuente, R. (2017). Association of Tic Disorders with Poor Academic Performance. A longitudinal, mainstream-population based study. *Neurology*, 88 (16), Supplement P6.023.

- Cubo, E., González, C., Ausín, V., Delgado, V., Sáez, S., Calvo, S. & De la Fuente Anuncibay, R. (2017). The Association of Poor Academic Performance with Tic Disorders: A Longitudinal, Mainstream School-Based Population Study. *Neuroepidemiology*, 48(3-4), 155-163. doi: 10.1159/000479517
- Cuker A., Matthew, W., Robert, A., Davis N & Ward, C. (2004). Candidate locus for Gilles de la Tourette syndrome/obsessive compulsive disorder/chronic tic disorder at 18q22. *American Journal Of Medical Genetics*, 130 (1), 37-39. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30066>
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child Care Health Development*, 35, 496–504.
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863-871. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9187-3>
- Debes, N., Hjalgrim, H. & Skov, L. (2010). Presence of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) and obsessive-compulsive disorder worsen psychosocial and educational problems in Tourette syndrome. *Journal of Child Neurology*, 25, 171-181. doi: 10.1177/0883073809336215
- Díez, A. (2012). Tics en pediatría. *Pediatría Integral*, 16 (10), 795-801.
- Dryer, R., Henning, M. A., Tyson, G. A. & Shaw, R. (2016). Academic Achievement Performance of University Students with Disability: Exploring the Influence of Non-academic Factors. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(4), 419–430. doi: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1130217>
- Eapen, V., Cavanna, A. E. & Robertson, M. M. (2016). Comorbidities, social impact, and quality of life in tourette syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 7. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2016.00097>
- Eddy, CM., Rizzo, R., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali, P., Robertson, M. & Cavanna, A. E. (2011). Quality of life in young people with Tourette síndrome: a controlled study. *Journal of Neurology*, 258, 291-301. doi: 10.1007/s00415-010-5754-6
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 10(4), 347-357. doi: <https://doi.org/10.1023/a:1012253723272>

- 
- Ellert, U., Ravens-Sieberer, U., Erhart, M. & Kurth, M. (2011). Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany. Results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 102-113. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-102>
- Elstner K., Selai C.E., Trimble, M. R. & Robertson, M.M (2001). Quality of Life (QOL) of patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 (1), 52–59. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2001.00147.x>
- Emery, M.P., Perrier, L. & Acquadro, C. (2005). Patient-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): frequently asked questions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 12. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-12>
- Erenberg, G., Cruse, R.P. & Rothner, A. D. (1987). The natural history of Tourette syndrome. A follow-up study. *Annals of Neurology*, 22, 383-385.
- Evans, J., Seri, S. & Cavanna, A. E. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(9), 939-948. doi: <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0823-8>
- Eymann, A., Busaniche, J., Llera, J., De Cunto. & Wahren, C. (2009). Impact of divorce on the quality of life in school-age children. *Journal of Pediatrics*, 85(6), 547-552. doi: <https://doi.org/doi: 10.2223/JPED.1958>
- Ezpeleta, L., Granero, R. & de la Osa, N. (1999). Evaluación del deterioro en niños y adolescentes a través de la Children's Global Assessment Scale (CGAS). *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 1, 18-26.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74. doi: [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Fernández Álvarez, E. (2007). *Tics y trastorno de Gilles de la Tourette*. Barcelona: Ars Medica.
- Fernández, E. & Campos-Castello, J. (2000). Algunas consideraciones prácticas sobre el diagnóstico y tratamiento de los trastornos del movimiento en la infancia. *Revista de Neurología*, 31, 349-353. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.3104.2000040>
- Fernández, M., Ramos, J.T., Auñón, I., Marín, M.A., González, R. & Simón, R. (2005). Trastornos neuropsiquiátricos asociados a estreptococo. *Anales de Pediatría*, 62(5), 475-478. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1157/13074623>

- Ferreira, B.R., Pio-Abreu, J.L. & Januário, C. (2014). Tourette's syndrome and associated disorders: a systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychoterapy*, 36(3), 123-133. doi: <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2014-1003>
- Gadow, K. D., Nolan, E. E. & Sprafkin, J. (2002). Tics and psychiatric comorbidity in children and adolescents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 330-338.
- Ganos, C., Martino, D. & Pringsheim, T. (2016). Tics in the Pediatric Population: Pragmatic Management. *Movement Disorders Clinical Practice*, 4(2), 160-172. doi: <https://doi.org/10.1002/mdc3.12428>
- García-Aliz, A & Quero, J. (2012). Trastornos del movimiento. En A. García-Aliz y J. Quero (Coords.), *Evaluación neuropsicológica del recién nacido* (p. 725-750). Madrid: Díaz de Santos.
- García-López, R., Perea-Milla, E., Romero González, J., Rivas-Ruiz, F., Ruiz García, C., Oviedo Joeques, E. & de las Mulas-Béjar, M. (2008). Spanish adaptation and diagnostic validity of the Yale Global Tics Severity Scale. *Revista de Neurología*, 46, 261-266.
- Goldbeck, L. & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 14, 1915-1924. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-005-4327-0>
- Gómez-Vela, M. & Sabeth, E. (2002). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Recuperado de <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>
- González Deza, C. (2017). *Los Tics y su relación con las dificultades de aprendizaje : Estudio longitudinal de la prevalencia de los tics primarios y comorbilidad asociada en la población infanto-juvenil, y su asociación con las dificultades de aprendizaje (Tesis doctoral)*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10259/4491%0A>
- Gorostegui, M. E. (1992). *Adaptación y construcción de normas para Chile de la Escala de Autoconcepto para niños de Piers-Harris*. Chile: Universidad Católica de Chile.
- Graham, P., Stevenson, J. & Flynn, D. (1997). A new measure of health-related quality of life for children. *Psychology and Health*, 12, 655-665. doi: <https://doi.org/10.1080/08870449708407412>
- Higueta-Gutiérrez, L. F. & Cardona-Arias, J. A. (2015). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente. *Hacia La Promoción de La Salud*, 20(2), 27-42. doi: <https://doi.org/10.17151/hpsal.2015.20.2.3>

- 
- Hornsey, H., Banerjee, S., Zeitlin, H. & Robertson, M. (2001). The Prevalence of Tourette Syndrome in 13–14-year-olds in Mainstream Schools. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 1035-1039. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1469-7610.00802>
- Jankovic, J. & Kurlan, R. (2011). Tourette Syndrome: Evolving Concepts. *Movement Disorders*, 26(6), 1149-1156. doi: 10.1002/mds.23618
- Jin, R., Zheng, R.Y., Huang, W.W., Xu, H.Q., Shao, B., Chen, H. & Feng, L. (2005). Epidemiological Survey of Tourette Syndrome in Children and Adolescents in Wenzhou of P.R. China. *European Journal of Epidemiology*, 20(11), 925-927. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10654-005-2953-z>
- Kepley, H. O. & Conners, S. (2007). *Management of learning and school difficulties in children with Tourette syndrome*. In D. W. Woods, J. C. Piacentini & J. T. Walkup, (Eds), *Treating Tourette syndrome and tic disorders: a guide for practitioners* (p. 242-264). New York: Guilford Press.
- Khalifa, N. & Knorrning, A. (2003). Prevalence of tic disorders and Tourette syndrome in a Swedish school population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 315-319. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2003.tb00402.x>
- Kim, E. K., Dowdy, E., Furlong, M. J. & You, S. (2017). Mental health profiles and quality of life among Korean adolescents. *School Psychology International*, 38(1), 98-116. doi:<https://doi.org/10.1177/0143034316682296>
- Kurlan, R. (2010). Clinical practice. Tourette's Syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 363 (24:2), 2332-2338. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1007805>
- Kurlan, R., Como, G., Miller, D., McDermott, M.P. & Deeley, C. (2002). The behavioural spectrum of tic disorders: a community-based study. *Neurology*, 59(3), 414-420. doi:<https://doi.org/https://doi.org/10.1212/WNL.59.3.414>
- Kurlan, R., McDermott, M.P., Deeley, C., Como, P.F., Brower, C., Eapen, S., Andressen, E.M. & Miller, B. (2001). Prevalence of tics in schoolchildren and association with placement in special education. *Neurology*, 57(8), 1383–1388. doi:10.1212/wnl.57.8.1383
- Leckman, JF., Cohen, DJ., Goetz, CG. & Jankovic, J. (2001). Tourette syndrome: pieces of the puzzle. *Advances in Neurology*, 85, 369-390.
- Leckman, J. F., Bloch, M. H., King, R. A. & Scahill, L. (2006). Phenomenology of tics and natural history of tic disorders. *Advances in Neurology*, 99, 1-16. doi: [https://doi.org/10.1016/S0387-7604\(03\)90004-0](https://doi.org/10.1016/S0387-7604(03)90004-0)

- Lee, Y., Yang, H., Chen, V. C., Lee, W., Teng, M., Lin, C. & Gossop, M. (2016). Meta-analysis of quality of life in children and adolescents with ADHD: By both parent proxy-report and child self-report using PedsQL TM. *Research in Developmental Disabilities, 51-52*(110), 160-172. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.009>
- Licona-Martínez, A., Palacios-Cruz, L., Feria-Aranda, M., Zavaleta-Ramírez, P., Vargas-Soberanis, A., Becerra-Palars, C. & Peña-Olvera, F. (2014). Asociación de comorbilidades y funcionamiento global en hijos de padres con trastorno bipolar, *37*(1), 9-14.
- Linazasoro, G., Van Blercom, N. & Ortiz de Zárate, C. (2006). Prevalence of Tic Disorder in Two Schools in the Basque Country: Results and Methodological Caveats. *Movement Disorders, 21*(12), 2106-2109. doi: <https://doi.org/10.1002/mds.21117>
- Louis, E. D., Cubo, E., Trejo Gabriel-Galán, J. M., Ausín-Villaverde, V., Delgado-Benito, V., Sáez-Velasco, S., Vicente, J.M., Guevara, J.C. & Benito-León, J. (2011). Tremor in school-aged children: a cross-sectional study of tremor in 819 boys and girls in Burgos, Spain. *Neuroepidemiology, 37*(2), 90–95. doi: <https://doi.org/10.1159/000330352>
- Lucas, C.P., Zhang, H., Fisher, P.V., Shaffer, D., Regier, D.A., Narrow, W.E., Bourdon, K., Dulcan, M.K., Canino, G. & Rubio-Stipec, M. (2001). The DISC Predictive Scales (DPS): efficiently screening for diagnoses. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 140*, 443-449. doi: 10.1097/00004583-200104000-00013
- Luquin, M.R., Alonso-Navarro, H., Jiménez-Jiménez, F.J. & Molina, J. A. (2007). *Trastornos del movimiento. Manual de diagnóstico y terapéutica neurológicas*. Barcelona: Vigueira.
- Mah, J. K., Tough, S., Fung, T., Douglas-England, K. & Verhoef, M. (2006). Adolescent quality of life and satisfaction with care. *Journal of Adolescent Health, 38*(5), 607-617. doi: <https://doi.org/10.1016/J.JADOHEALTH.2005.08.004>
- Maizes, V., Rakel, D. & Niemiec, C. (2009). Integrative Medicine and Patient-Centered Care. *EXPLORE, 5*(5), 277–289. doi: <https://doi.org/10.1016/J.EXPLORE.2009.06.008>
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K. & Leidy, N. K. (2004). Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health, 7*(1), 79-92. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x>

- 
- Mcguire, J. F., Hanks, C., Lewin, A. B., Storch, E. A. & Murphy, T. K. (2013). ScienceDirect Social deficits in children with chronic tic disorders: Phenomenology, clinical correlates and quality of life. *Comprehensive Psychiatry*, 54(7), 1023-1031. doi: <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.04.009>
- McCreynolds, L. S., Wasserman, G. A., Fisher, P. & Lucas, C. P. (2007). Criminal Justice and Behavior. *Criminal Justice and Behaviour*, 34. doi: <https://doi.org/10.1177/0093854807299918>
- Ministerio de Sanidad. (2016). Manual de codificación CIE-10-ES Diagnósticos. *Clasificación Internacional de Enfermedades, 1*, 303. Recuperado de <http://bit.ly/2JexAiq>
- Müller-Vahl, K., Dodel, I., Müller, N., Münchau, A., Reese, J.P., Balzer-Geldsetzer, M., Dodel, R. & Oertel, W.H. (2010). Health-related quality of life in patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Movement Disorders*, 25, 309-314. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/mds.22900>
- Muñoz-Yunta; J.A., Palau-Baduell, M., Díaz, F., Aznar, F., Veizaga, J.G., Valls-Santassusana, A., Salvadó-Salvadó, B. & Maldonado, A. (2005). Fisiopatogenia de las estereotipias y su relación con los trastornos generalizados del desarrollo. *Revista de Neurología*, 41, 139-147. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.41S01.2005380>
- Ogundele, M. O. & Ayyash, H. F. (2018). Review of the evidence for the management of co-morbid Tics disorders in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 7(1), 36-42. doi: <https://doi.org/10.5409/wjcp.v7.i1.36>
- OMS. (1992). *Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripción clínicas y pautas para el diagnóstico CIE-10*. Madrid: Editorial Méditor.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). Preguntas más frecuentes. Recuperado de <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
- Parsons, S.K., Shih, M.C., Mayer, D.K., Barlow, S.E., Supran, S.E., Levy, S.L., Greenfield, S. & Kaplan, S.H. (2005). Preliminary psychometric evaluation of the Child Health Ratings Inventory (CHRIs) and Disease-Specific Impairment Inventory-Hematopoietic Stem Cell Transplantation (DSII-HSCT) in parents and children. *Quality of Life Research*, 14(6), 1613-1625. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11136-005-1004-2>



- Pauls DL., Fernández TV., Mathews CA., State MW., Jeremiah, M. & Scharf, M.D. (2014). The Inheritance of Tourette Disorder: A review. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 3(4), 380-385. doi: 10.1016/j.jocrd.2014.06.003
- Pérez-Vigil, A., Fernández-De la Cruz, L., Brander, G., Isomura, K. & Jangmo, A. (2018). Association of Tourette Syndrome and Chronic Tic Disorders With Objective Indicators of Educational Attainment. A Population-Based Sibling Comparison Study. *Journal of American Medical Association*, 75(9), 1098-1105. doi: <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.1194>
- Peterson, B.S., Pine, D.S., Cohen, P. & Cook, J. (2001). Prospective, longitudinal study of tic, obsessive-compulsive, and attention-deficit/hyperactivity disorders in an epidemiological sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(6), 685-695. doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1097/00004583-200106000-00014>
- Piers, E. V. & Herzberg, D. S. (2002). *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale-Second Edition Manual*. Western Psychological Services, Los Angeles, Ca.
- Poh, W., Payne, J.M., Gulenc, A. & Efron, D. (2018). Chronic tic disorders in children with ADHD. *Archives of Disease in Childhood*, 103(9), 847-852. doi: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-314139>.
- Pringsheim, T., Okun, M. S., Müller-Vahl, K., Martino, D., Jankovic, J., Cavanna, A. E. & Piacentini, J. (2019). Practice guideline recommendations summary: Treatment of tics in people with Tourette syndrome and chronic tic disorders. *Neurology*, 92(19), 896-906. doi: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000007466>
- Rapport, M.D., Denney, C. & DuPaul, G. J. (1994). Attention deficit disorder and methylphenidate: normalization rates, clinical effectiveness, and response prediction in 76 children. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 33(6), 882-893. doi: <https://doi.org/10.1097/00004583-199407000-00015>
- Ravens-Sieberer, U. (2011). KIDScreen. Recuperado de <https://www.kidscreen.org/español/el-proyecto-kidscreen/>
- Ravens-Sieberer, U., Karow, A., Barthel, D. & Klasen, F. (2014). How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 147-158.
- Revicki, D. A., Kleinman, L. & Cella, D. (2014). A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 16(2), 127-135. doi: <https://doi.org/10.1080/0144287042000208206>



- 
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E. & Almazán, J. (2009). The diagnosis of Tourette's syndrome: Communication and impact. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 14(1), 13-23. doi: <https://doi.org/10.1177/1359104508100127>
- Robertson, M. (2003). Diagnosing Tourette syndrome. Is it a common disorder? *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 3-6. doi: [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00580-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00580-9)
- Robertson, M. (2005). Tourette's syndrome. *Psychiatry*, 4, 92-97.
- Robertson, M. (2012). The Gilles de la Tourette syndrome: the current status. *Archives of Disease in Childhood- Education and Practice Ed*, 97(5). doi: 10.1136/archdischild-2011-300585
- Rodríguez, L., López, J.A., Garrido, M., Sacristán, A.M., Martínez, M.T. & Ruiz, F. (2009). Psychometric and clinical prevalence and comorbidity study of attention deficit hyperactivity disorder in Castilla y León (Spain). *Pediatría Atención Primaria*, 11(42), 251-270.
- Rodríguez, V. M. G. & Utrilla, A. J. G. (2005). *Guía de buena práctica en trastornos del movimiento*. Madrid: International Marketing & Communication, S.A.
- Saunders-Pullman, R., Braun, I. & Bressman, S. (1999). Pediatric movement disorders. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 8(4), 747-765.
- Scahill, L., Tanner, C. & Dure, L. (2001). The epidemiology of tics and Tourette syndrome in children and adolescents. *Advances in Neurology*, 85, 261-271.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 9-21. doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>
- Seid, M., Varni, J. W. & Kurtin, P. S. (2000). Measuring quality of care for vulnerable children: challenges and conceptualization of a pediatric outcome measure of quality. *American Journal of Medical Quality*, 15 (4), 182-188. doi: 10.1177/106286060001500409
- Shaffer, D., Fisher, P., Lucas, C.P., Dulcan, M. & Schwab-Stone, M. (2000). NIMH Diagnostic Interview Schedule for Children Version IV (NIMH DISC-IV): description, differences from previous versions, and reliability of some common diagnoses. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(1), 28-38. doi: <https://doi.org/10.1097/00004583-200001000-00014>

- Sierra Bravo, R. (1995). *Técnicas de investigación social: Teoría y Ejercicios*. Madrid: Paraninfo Editorial.
- Singer HS., y Schuerholz LJ. & Denckla, MB. (1995). Learning difficulties in children with Tourette syndrome. *Journal of Child Neurology*, 10(1), 58-61. doi: <https://doi.org/10.1177/08830738950100S112>
- Skevington, S. M., Lotfy, M. & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310. doi: <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
- Snider, LA., Seligman, LD., Ketchen, BR., Levitt, SJ., Bates, LR., Garvey, MA. & Swedo, S. (2002). Tics and problem behaviors in schoolchildren: Prevalence, characterization, and associations. *Pediatrics*, 110(2), 331-336. doi: 10.1542/peds.110.2.331
- Standfords Children's Health. (2018). ¿Qué son PANS y PANDAS? Recuperado de <http://bit.ly/327HuuG>
- Storch, EA., Merlo, LJ., Lack, C., Milsom, VA., Geffken, GR., Goodman, WK. & Murphy, T. (2007). Quality of life in youth with Tourette's syndrome and chronic tic disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36, 217-227. doi: 10.1080/15374410701279545
- The Whoqol Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- The Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(03), 551-558.
- Theunissen, N. C. M., Vogels, T. G. C., Koopman, H. M., Verrips, G. H. W., Zwinderman, K.A.H., Verloove-Vanhorick, S.P. & Wit, J.M. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 387-397. doi: 10.1023/A:1008801802877
- Tijero-Merino, B., Gómez-Esteban, J.C. & Zarranz, J. J. (2009). Tics and Gilles de la Tourette syndrome. *Revista de Neurología*, 48(1), 17-20. doi: 10.33588/rn.48S01.2008733
- Upton, P., Lawford, J. & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17(6), 895-913. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9350-5>

- 
- Varni, J.W., Seid, M. & Rode, C.A (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.
- Varni, J.W., Limbers, C.A. & Burwinkle, T.M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Score Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1). doi: 10.1186/1477-7525-5-1
- Varni, J. W., Limbers, C. A. & Newman, D. A. (2009). Using factor analysis to confirm the validity of children's self-reported health-related quality of life across different modes of administration. *Clinical Trials*, 6(2), 185-195. doi: <https://doi.org/10.1177/1740774509102309>
- Varni, J. W., Limbers, C. A., Neighbors, K., Schulz, K., Lieu, J. E. C., Heffer, R. W., Tuzinkiewicz, K., Mangione-Smith, R., Zimmerman, J. & Alonso, E. M. (2011). The PedsQL Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*, 20(1), 45-55. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9730-5>
- Verrips E.G., Vogels T., Koopman H.M., Theunissen, N.C.M., Kamphuis R.P., Fekkes M., Wit M.J. & Verloove-Vanhorick P. (1999). Measuring health-related quality of life in a child population. *European Journal of Public Health*, 9 (3), 188-193. doi: <https://doi.org/10.1093/eurpub/9.3.188>
- World Health Organization WHO. (1994). *Measurement of quality of life in children*. Recuperado de [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/663.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/663.pdf)
- Wuang, Y., Wang, C. & Huang, M. (2012). Health-Related Quality of Life in Children With Developmental Coordination Disorder and Their Parents. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(4), 142-150. <https://doi.org/10.3928/15394492-20120607-03>



**ANEXOS**

---



## **ANEXO I**

*PedsQL4-Core-A*-Cuestionario para adolescentes

(Versión 13-18 años)

---





Nº de identificación: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Versión 4.0 – Español para España

**CUESTIONARIO para ADOLESCENTES (13-18 años)**

### INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para ti. Dinos si estas cosas son un **problema** para ti 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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.  
Consúltanos si no entiendes alguna pregunta.

PedsQL 2

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, ha sido un **problema** para ti...

<b>MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una manzana	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolor	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4

<b>MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tengo miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me enfado	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupa lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

<b>MIS RELACIONES CON LOS DEMÁS (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tengo dificultad para relacionarme con otros chicos (o chicas) de mi edad	0	1	2	3	4
2. Los otros chicos (o chicas) no quieren ser mis amigos/as	0	1	2	3	4
3. Los otros chicos (o chicas) se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros chicos (o chicas) de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo de mis compañeros/as	0	1	2	3	4

<b>ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido cosas	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultad para acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Pierdo clase porque no me encuentro bien	0	1	2	3	4
5. Pierdo clase por tener que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

## **ANEXO II**

*PedsQL4-Core-A*-Cuestionario para padres de adolescentes

(Versión de 13 a 18 años)

---



Nº de identificación: \_\_\_\_\_  
Fecha: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Versión 4.0 – Español para España

**CUESTIONARIO para PADRES de ADOLESCENTES de 13-18 años**

### INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para su hijo/a. Díganos **hasta qué punto** estas cosas 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

En este cuestionario 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...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Caminar más de una manzana	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. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a por lo que le pueda ocurrir	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Relacionarse con otros chicos (o chicas)	0	1	2	3	4
2. Los otros chicos (o chicas) no quieren ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros chicos (o chicas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros chicos (o chicas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de sus compañeros/as	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse cosas	0	1	2	3	4
3. Acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Perder clase por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
5. Perder clase por haber tenido que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

**ANEXO III**

Carta de la Consejería de Educación de la Junta de

Castilla y León

---







**Junta de  
Castilla y León**

Delegación Territorial de Burgos  
Dirección Provincial de Educación

65/RPC

La Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León ha aprobado un estudio de investigación en centros escolares de Castilla y León, y en concreto ha seleccionado la provincia de Burgos, sobre la *prevalencia de los tics primarios y comorbilidad asociada en la población infanto-juvenil y su asociación con dificultades académicas*.

La dirección y gestión del estudio se realizará en el Centro "Hospital General Yagüe" de Burgos, siendo la investigadora principal la Dra. D<sup>a</sup> Esther Cubo Delgado, perteneciente al Servicio de Neurología.

El objetivo del estudio es investigar por primera vez en España la prevalencia de los tics en la población infanto-juvenil y su repercusión en el rendimiento académico ya que se ha observado que frecuentemente esta población conlleva dificultades en el aprendizaje, especialmente en el cálculo y la escritura.

Para ello, han solicitado a esta Dirección Provincial de Educación la colaboración en dicha investigación, así como la participación en él de determinados centros escolares elegidos aleatoriamente por los investigadores y entre los que se encuentra su centro.

En los días posteriores a la recepción de esta carta, contactará con ustedes algún miembro del equipo investigador y explicará detalladamente en qué consiste el estudio, procedimientos, y resolverán cualquier duda al respecto que les presente.

Por último decir que desde la Dirección Provincial de Educación de Burgos se es consciente de la importancia de lograr una educación más adaptada a las necesidades de los alumnos y por ello la importancia de colaborar en esta investigación. La persona de contacto de la Dirección Provincial con el equipo investigador es Raquel Peña Cebrecos, perteneciente al Área de Programas (e-mail: pencebra@jcyL.es).

Burgos, 11 de junio de 2008

**EL DIRECTOR PROVINCIAL**  
(P.S. Resoluc. Secretaría Gral.8/10/07)

Fdo.- Enrique de la Torre Alonso

DIRECTOR DE CENTRO

Calidad de vida y su relación con los tics. Estudio de prevalencia de tics, comorbilidad y asociación con la calidad de vida, autopercebida y según los padres en la población infanto juvenil

---

## **ANEXO IV**

Cuestionarios de sospecha de TICS para padres

---





ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA DE  
LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL

I

Identificación:

**Cuestionarios de sospecha de TICS para padres**

**Educación Primaria**

Cumplimentado por:  Madre  Padre  Tutor legal

Nombre y apellidos del alumno: .....

Los tics son movimientos y/o sonidos involuntarios que tienen las siguientes características:

- 1.- Son rápidos y breves.
- 2.- Son repetitivos.
- 3.- Pueden controlarse con la voluntad durante periodos cortos de tiempo.
- 4.- Pueden cambiar y afectar a otras partes del cuerpo de una época a otra.
- 5.- Mejoran y empeoran por épocas.
- 6.- Son más frecuentes en niños que en niñas.

Los ejemplos más frecuentes de tics son:

Parpadeo constante, guiño de ojos, arquear las cejas, fruncir el ceño, muecas con la cara (arrugar la nariz, gesto de esnifar, torcer la boca,...), levantar el o los hombros, girar el cuello, tocar cosas o partes del cuerpo, carraspear, aclarar la voz, toser, mover el flequillo, tocarse el pelo,...

Según estas características,

1.- ¿Cree usted que su hij@ ha presentado tics en algún momento de su infancia?

Si  No  No sé

2.- ¿Cree usted que su hij@ presenta tics actualmente?

Si  No  No sé

3.-¿Cuánto tiempo hace que le nota tics? Año de inicio.....

4.- ¿Ha tenido usted, o algún familiar de su hijo tics anteriormente?

Si  No  No sé

Si cree conveniente alguna observación, por favor, anótela:

.....

*Gracias por su colaboración*

Por favor, compruebe que ha contestado a TODOS los datos solicitados

1

Calidad de vida y su relación con los tics. Estudio de prevalencia de tics, comorbilidad y asociación con la calidad de vida, autopercebida y según los padres en la población infanto juvenil

---

**ANEXO V**

Cuestionario de perfil curricular-sospecha de Tics para  
profesores/tutores

---







**ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA  
DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL**

**Cuestionario de perfil curricular-sospecha de Tics**

**PROFESORES / TUTORES**

<b>Fecha de recogida de datos</b>	
-----------------------------------	--

<b>Identificación</b>				
-----------------------	--	--	--	--

<b>Iniciales Evaluador</b>	
----------------------------	--

**Cumplimentado por:**    Tutor       Otro profesor

**Nivel educativo:**    Primaria       Secundaria

Por favor, compruebe que ha contestado a TODOS los datos solicitados



## ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL

### CUESTIONARIO SCREENING DE TICS

#### TICs:

Los Tic's son movimientos y/o sonidos involuntarios que tienen las siguientes características:

- 1.- Son rápidos y breves.
- 2.- Son repetitivos.
- 3.- Pueden controlarse con la voluntad durante periodos cortos de tiempo.
- 4.- Pueden cambiar y afectar a otras partes del cuerpo de una época a otra.
- 5.- Mejoran y empeoran por épocas.
- 6.- Son más frecuentes en niños que en niñas.

Los ejemplos más frecuentes de Tic's son:

Parpadeo constante, guiño de ojos, arquear las cejas, fruncir el ceño, muecas con la cara (arrugar la nariz, gesto de esnifar, torcer la boca,...), levantar el o los hombros, girar el cuello, tocar cosas o partes del cuerpo, carraspear, aclarar la voz, toser, mover el flequillo, tocarse el pelo,....

Según estas características,

1.- ¿Cree usted que el alumno presenta tics actualmente?

Si  No  No sé

2.- ¿Considera que el Tic le condiciona negativamente en su rendimiento académico?

Si  No  No sé

Por favor, señale el grado de interferencia:

Nada  Poco  Bastante  Mucho  No sé

Si cree conveniente alguna observación, por favor, anótela:

.....  
.....

*Gracias por su colaboración!!*

Por favor, compruebe que ha contestado a TODOS los datos solicitados

**ANEXO VI**

Cuaderno de recogida de datos para el Neurólogo

*Escala Yale Global Tic Rating Scale*

---





ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA  
DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL

E

Identificación:

**Cuaderno de recogida de datos para el Neurólogo**

Fecha de recogida de datos

Identificación

Iniciales Evaluador

**Nivel educativo:**  Primaria  Secundaria



## ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL

E

Identificación:

### **Escala: Yale Global Tic Rating Scale**

(Adaptación al español de R. García-López; E. Perea-Milla; J. Romero-González; F. Rivas-Ruiz; C. Ruiz-García; E. Oviedo-Joekes; M. de las Mulas-Béjar.)

#### **A. INSTRUCCIONES.**

Esta escala de valoración clínica ha sido diseñada para valorar la gravedad global de los síntomas de los tics, cubriendo una gama de dimensiones (número, frecuencia, intensidad, complejidad e interferencia). El uso de la Yale Global Tic Severity Scale requiere que quien realice la valoración tenga experiencia clínica con pacientes de Síndrome de Tourette. La valoración final se basa en toda la información disponible y refleja la impresión global del médico sobre cada uno de los apartados que hay que valorar.

El tono de la entrevista es semiestructurado. Primero, el entrevistador debe completar el inventario de tics (una lista de tics motores y fónicos) presentes durante la última semana, informados por los padres/paciente, y los que se observan durante la valoración. Después, consideramos lo más adecuado proceder con preguntas basadas en cada uno de los apartados individuales, utilizando el contenido de los puntos como guía.

#### **B. INVENTARIO DE TICS.**

**1. Descripción de los tics motores (marcar los tics motores presentes durante la última semana)**

- a) Tics motores simples (movimientos rápidos, insignificantes) #
  - Parpadeo
  - Movimientos de los ojos
  - Movimientos de la nariz
  - Movimientos de la boca
  - Muecas faciales
  - Tirones/movimientos bruscos de la cabeza
  - Encogerse de hombros
  - Movimientos de los brazos
  - Movimientos de las manos
  - Apretar músculos abdominales (ponerlos en tensión)
  - Movimientos de las piernas, los pies o los dedos de los pies
  - Otros



**ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA  
DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL**

**E**

Identificación:

- b) Tics motores complejos (más lentos, con intención o propósito)
- Gestos o movimientos de los ojos
  - Movimientos de la boca
  - Expresiones o movimientos faciales
  - Gestos o movimientos de la cabeza
  - Gestos de los hombros
  - Gestos de los brazos o las manos
  - Tics al escribir
  - Posturas distónicas
  - Inclinar o girar
  - Rotar (dar vueltas)
  - Movimientos de las piernas, los pies o los dedos de los pies.
  - Comportamientos compulsivos relacionados con tics (tocar, dar golpecitos, asearse, igualar)
  - Copropraxia
  - Comportamiento autolesivo (describir)
  - Paroxismos de tics (describir). Duración .....segundos
  - Comportamiento desinhibido (describir). No se incluye este apartado al valorar las escalas ordinales
  - Otros
  - Describir cualquier tendencia o patrón de secuencias de comportamientos de tics motores que se realizan conscientemente como planeados de antemano

**2. Descripción de los tics fónicos (marcar los tics fónicos presentes a lo largo de la última semana)**

- a) Síntomas fónicos simples (sonidos rápidos o insignificantes)
- Sonidos, ruidos (círculo): tos, aclarar la voz, sorber por la nariz, gruñir, silbar, ruidos de animales o pájaros)
- b) Síntomas fónicos complejos (lenguaje, palabras, frases, comentarios)
- Silabas (enumerar)
  - Palabras (enumerar)
  - Coprolalia (enumerar)
  - Ecolalia
  - Paralalia
  - Bloqueos
  - Discursos atípicos
  - Discursos desinhibidos
  - Describir cualquier secuencia o patrón de comportamiento fónico que se realiza de manera organizada, deliberada.



**ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA  
DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL**

**E**

Identificación:

**C. LA ESCALA ORDINAL**  
(valorar los tics motores y fónicos por separado, a menos que se indique lo contrario)

**a) NÚMERO**

	Puntuación de tics		
	Motores	Fónicos	
Ninguno			0
Un tic simple			1
Múltiples tics discretos (2-5)			2
Múltiples tics discretos (>5)			3
Múltiples tics discretos más, por lo menos, una secuencia organizada conscientemente de antemano de tics múltiples simultáneos o secuenciales donde resulta difícil distinguir tics discretos.			4
Múltiples tics discretos más varias (>2) secuencias organizadas conscientemente de antemano de tics múltiples simultáneos o secuenciales donde resulta difícil distinguir tics discretos.			5

**b) FRECUENCIA**

	Puntuación de tics		
	Motores	Fónicos	
<b>NINGUNO.</b> No hay evidencia de comportamientos específicos de tics.			0
<b>RARAMENTE.</b> Los comportamientos específicos de tics se han manifestado durante la semana anterior. Estos comportamientos ocurren con poca frecuencia, a menudo no a diario. Si ocurren rachas de tics, son breves y poco comunes.			1
<b>OCASIONALMENTE.</b> Los comportamientos específicos de tics se manifiestan normalmente a diario, pero hay largos intervalos sin tics durante el día. Pueden ocurrir rachas de tics de vez en cuando y no duran más de unos minutos cada vez.			2
<b>FRECUENTEMENTE.</b> Los comportamientos específicos de tics se manifiestan a diario. No son extraños intervalos sin tics de hasta tres horas. Ocurren habitualmente rachas de tics, pero pueden limitarse a una sola situación.			3
<b>CASI SIEMPRE.</b> Los comportamientos específicos de tics se manifiestan prácticamente en cada hora del día mientras se encuentra despierto y ocurren con regularidad periodos de comportamiento ininterrumpido de tics. Las rachas de tics son comunes y no limitadas a una sola situación.			4
<b>SIEMPRE.</b> Los comportamientos específicos de tics se manifiestan prácticamente todo el tiempo. Los intervalos sin tics son difíciles de identificar y no duran más de 5-10 minutos como máximo.			5





**ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA  
DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL**

E

 Identificación: 

<b>c) INTENSIDAD</b>	Puntuación de tics		
	Motores	Fónicos	
<b>AUSENTE</b>			0
<b>MINIMA INTENSIDAD.</b> Los tics no son visibles ni se pueden oír (basado unicamente en la experiencia particular del paciente) o los tics son menos fuertes que las acciones voluntarias comparables y típicamente no se notan a causa de su intensidad.			1
<b>LEVE INTENSIDAD.</b> Los tics no son más fuertes que las acciones o articulaciones de palabras voluntarias comparables y típicamente no se notan a causa de su intensidad.			2
<b>MODERADA INTENSIDAD.</b> Los tics no son más fuertes que las acciones voluntarias comparables, pero no salen del espectro de expresión normal para acciones o articulaciones de palabras voluntarias comparables. Pueden llamar la atención sobre el individuo por su carácter fuerte.			3
<b>MARCADA INTENSIDAD.</b> Los tics son más fuertes que las acciones o articulaciones de palabras voluntarias comparables y típicamente tienen un carácter exagerado. Estos tics a menudo llaman la atención sobre el individuo por su carácter fuerte y exagerado.			4
<b>GRAVE INTENSIDAD.</b> Los tics son extremadamente fuertes y exagerados en la expresión. Estos tics llaman la atención sobre el individuo y pueden producir riesgo de daños físicos (por accidentes o autoinfligidos) por su expresión fuerte.			5

<b>d) COMPLEJIDAD</b>	Puntuación de tics		
	Motores	Fónicos	
<b>NINGUNA.</b> Si existen, todos los tics son claramente de carácter simple (repentinos, breves, sin finalidad o propósito).			0
<b>CASOS DUDOSOS.</b> Algunos tics no son claramente sencillos.			1
<b>LEVE.</b> Algunos tics son claramente complejos (intencionados en apariencia) e imitan breves comportamientos automáticos, como el acicalamiento, sílabas o articulaciones de palabras breves y significativos, como un "uh", "hola", que se podrían camuflar fácilmente.			2
<b>MODERADA.</b> Algunos tics son más complejos (más intencionados y sostenidos en apariencia) y pueden ocurrir en rachas, realizados conscientemente, que serían difíciles de camuflar, pero que podrían racionalizarse o explicarse como comportamiento o habla normal (rascarse, dar golpecitos, decir "coletillas" o cariño, breve ecolalia).			3
<b>MARCADA.</b> Algunos tics son muy complejos de carácter y tienden a ocurrir en rachas realizadas conscientemente y sostenidas, que serían difíciles de camuflar y no podrían fácilmente racionalizarse como comportamiento o habla normal, debido a su duración y/o carácter poco usual, inapropiado, raro u obsceno (una contorsión facial de larga duración, tocar los genitales, ecolalia, cosas atípicas del habla, rachas más largas de decir "¿qué quieres decir?" repetidamente o decir "fu" o "sh").			4
<b>GRAVE.</b> Algunos tics implican largas rachas de comportamiento o habla realizadas conscientemente que serían imposibles de camuflar o racionalizar con éxito como algo normal, debido a su duración y/o carácter extremadamente poco usual, inapropiado, raro, u obsceno (largas demostraciones o articulaciones de palabras, que a menudo implican copropraxia, comportamiento abusivo o coprolalia).			5



**ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA  
DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL**

**E**

Identificación:

	Puntuación de tics		
	Motores	Fónicos	
<b>e) INTERFERENCIA</b>			
<b>NINGUNA.</b>			0
<b>MINIMA.</b> Cuando existen tics, pero no interrumpen el curso del comportamiento o del habla.			1
<b>LEVE.</b> Cuando existen tics, y de vez en cuando interrumpen el curso del comportamiento o del habla.			2
<b>MODERADA.</b> Cuando existen tics, y frecuentemente interrumpen el curso del comportamiento o del habla.			3
<b>MARCADA.</b> Cuando existen tics, frecuentemente interrumpen el curso del comportamiento o del habla y de vez en cuando rompen (interrumpen o trastornan) la acción o comunicación deseada.			4
<b>GRAVE.</b> Cuando existen tics, y frecuentemente rompen (interrumpen o trastornan) la acción o comunicación deseada.			5

<b>f) DISCAPACIDAD GLOBAL</b>			
<b>NINGUNA</b>			0
<b>MINIMA.</b> Tics asociados o relacionados con dificultades sutiles de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio. Preocupación o disgusto infrecuente por los tics en cuanto al futuro. Incremento ligero y periódico en las tensiones familiares debido a los tics. Los amigos o conocidos de vez en cuando pueden hacer comentarios o fijarse de manera desconcertante en los tics.			1
<b>LEVE.</b> Tics relacionados con problemas de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio.			2
<b>MODERADA.</b> Tics relacionados con algunos problemas evidentes de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio. Episodios de disforia y angustia. Alteraciones periódicas en la vida familiar. Burla frecuente por parte de los compañeros o vacia social episódico. Intromisión periódica en la actuación en el colegio debido a los tics.			3
<b>MARCADA.</b> Tics relacionados con grandes dificultades de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio.			4
<b>GRAVE.</b> Tics relacionados con extremas dificultades de autoestima, vida familiar, aceptación social o funcionamiento en el colegio. Grave depresión con idea de suicidio. Trastorno en la familia (cambio de residencia). Trastorno de los lazos sociales. Una vida gravemente restringida debido al estigma y al vacío social. Expulsión del colegio.			5




**ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE PREVALENCIA  
DE LOS TICS EN LA POBLACION INFANTO-JUVENIL**

Identificación:

**D. PUNTUACIÓN**

Datos de identificación: ..... Fecha: .....

Fuente de información: ..... Sexo: .....

Evaluador: .....

**Tics motores:**

Número	
Frecuencia	
Intensidad	
Complejidad	
Interferencia	
<b>Puntuación total de tics motores</b>	

**Tics fónicos:**

Número	
Frecuencia	
Intensidad	
Complejidad	
Interferencia	
<b>Puntuación total de tics motores</b>	

Discapacidad: .....

**Puntuación total (motor+fónico+deterioro): .....**

Calidad de vida y su relación con los tics. Estudio de prevalencia de tics, comorbilidad y asociación con la calidad de vida, autopercebida y según los padres en la población infanto juvenil

---

## **ANEXO VII**

Prevalencia específica por edad y sexo (por cada 100 habitantes) de diagnósticos de tic con criterio de repercusión funcional en los Centros de Educación Primaria y Secundaria (CEPS)

---

	Chicas	Chicos	Ambos
<b>Síndrome de Tourette (ST)</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (113)	2 (151)	3 (264)
Prevalencia (95% CI)	0,8 [0-4,8]	1,3[0,1-4,7]	1,1 [0,2-3,2]
Prevalencia ajustada	0,29	0,44	0,37
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (142)	6 (231)	6 (373)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-2,5]	2,59 [0,33-4,86]	1,60 [0,19-3,01]
Prevalencia ajustada	0	0,86	0,35
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (38)	2 (66)	3 (104)
Prevalencia (95% CI)	2,6 [0-13,8]	3 [0,3-10,5]	2,8 [0,5-8,1]
Prevalencia ajustada	0,87	1,01	0,96
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	2 (293)	10 (448)	12 (741)
Prevalencia (95% CI)	0,68 [0,08-3,45]	2,23 [0,75-3,71]	1,61 [0,64-2,59]
Prevalencia ajustada	1,11	2,31	1,87
<b>Trastorno de tic motor crónico</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (113)	0 (151)	0 (264)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-3,2]	0 [0-2,4]	0 [0-1,3]
Prevalencia ajustada	0	0	0
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (142)	6 (231)	6 (373)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-2,5]	2,5[0,3-4,8]	1,6 [0,1-3]
Prevalencia ajustada	0	0,86	0,53
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (38)	1 (66)	2 (104)
Prevalencia (95% CI)	2,6 [0-13,8]	1,5 [0-8,1]	1,9 [0,2-6,7]
Prevalencia ajustada	0,87	0,50	0,64
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (293)	7 (448)	8 (741)
Prevalencia (95% CI)	0,34 [0,00-1,88]	1,56 [0,30-2,82]	1,08 [0,26-1,89]
Prevalencia ajustada	0,87	1,37	1,17
<b>Trastorno de tic vocal crónico</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (113)	1 (151)	1 (264)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-3,2]	0,6 [0-3,6]	0,3 [0-2,7]
Prevalencia ajustada	0	0,22	0,12

<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (142)	1 (231)	1 (373)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-2,5]	0,4 [0-2,3]	0,2 [0-1,4]
Prevalencia ajustada	0	0,14	0,08
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (38)	0 (66)	0 (104)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-9,2]	0 [0-5,4]	0 [0-3,4]
Prevalencia ajustada	0	0	0
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (293)	2 (448)	2 (741)
Prevalencia (95% CI)	0 [0,37-3,45]	0,44 [0,05-1,60]	0,27 [0,03-0,97]
Prevalencia ajustada	0	0,36	0,21
<b>Trastorno de tic transitorio</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (113)	1 (151)	2 (264)
Prevalencia (95% CI)	0,8 [0-4,8]	0,6 [0-3,6]	0,7 [0-2,7]
Prevalencia ajustada	0,29	0,22	0,25
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (142)	1 (231)	1 (373)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-2,5]	0,6 [0,1-1,4]	0,2 [0-1,4]
Prevalencia ajustada	0	0,14	0,08
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (38)	1 (66)	1 (104)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-9,2]	1,5 [0-8,1]	0,9 [0-5,2]
Prevalencia ajustada	0	0,50	0,32
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (293)	3 (448)	4 (741)
Prevalencia (95% CI)	0,34 [0,00-1,88]	0,67 [0,13-1,94]	0,54 [0,14-1,37]
Prevalencia ajustada	0,29	0,87	0,66
<b>Trastorno de tic no especificado</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (113)	0 (151)	0 (264)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-3,2]	0 [0-2,4]	0 [0-1,3]
Prevalencia ajustada	0	0	0
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (142)	1 (231)	2 (373)
Prevalencia (95% CI)	0,7 [0-3,8]	0,6 [0,1-1,4]	0,5 [0-1,9]
Prevalencia ajustada	0,23	0,14	0,17
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (38)	0 (66)	1 (104)
Prevalencia (95% CI)	2,6 [0-13,8]	0 [0-5,4]	0,9 [0-5,2]
Prevalencia ajustada	0,87	0	0,32
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	2 (293)	1 (448)	3 (741)
Prevalencia (95% CI)	0,34 [0,00-1,23]	0,22 [0,00-1,23]	0,40 [0,08-1,17]
Prevalencia ajustada	1,11	0,14	0,49

Fuente: Modificado de Cubo et al. (2011a)





## **ANEXO VIII**

Prevalencia especificada por edad y sexo (por cada 100 habitantes)  
del diagnóstico de tic sin criterio de repercusión funcional en los  
Centros de Educación Primaria y Secundaria (CEPS)

---

	Chicas	Chicos	Ambos
<b>Síndrome de Tourette (ST)</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	7 (113)	5 (151)	13 (264)
Prevalencia (95% CI)	6,19 [1,30-11,08]	3,1 [1,58-7,55]	4,9 [2,12-7,72]
Prevalencia ajustada	1,67	1,10	1,64
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	5 (142)	7 (231)	12 (373)
Prevalencia (95% CI)	3,5 [1,1-8]	3,03[0,6-5,4]	3,2 [1,29-5,14]
Prevalencia ajustada	1,17	1,01	1,07
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (38)	3 (66)	3 (104)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-9,2]	4,5 [0,9-12,7]	2,8 [0,5-8,1]
Prevalencia ajustada	0	1,51	0,96
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	12 (293)	15 (448)	27 (741)
Prevalencia (95% CI)	4,09 [1,65-6,53]	3,34 [1,57-5,12]	3,64 [2,22-5,06]
Prevalencia ajustada	2,85	3,62	3,67

<b>Trastorno de tic motor crónico</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	5 (113)	9 (151)	14 (264)
Prevalencia (95% CI)	4,4 [1,45-10,02]	5,9 [1,85-10,06]	5,3 [2,41-8,19]
Prevalencia ajustada	1,47	1,98	1,76
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	4 (142)	15 (231)	19 (373)
Prevalencia (95% CI)	2,8 [0,7-7]	6,4[3-9,8]	5,09 [2,72-7,45]
Prevalencia ajustada	0,93	2,16	1,69
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (38)	3 (66)	4 (104)
Prevalencia (95% CI)	2,6 [0-13,8]	4,5 [0,9-12,7]	3,8 [1-9,5]
Prevalencia ajustada	0,87	1,51	1,28
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	10 (293)	27 (448)	37 (741)
Prevalencia (95% CI)	3,41 [1,16-5,66]	3,64 [2,22-5,06]	4,99 [3,35-6,60]
Prevalencia ajustada	3,29	5,66	4,74

<b>Trastorno de tic vocal crónico</b>			
<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (113)	1 (151)	2 (264)
Prevalencia (95% CI)	0,8 [0-4,8]	0,6 [0-3,6]	0,7 [0-2,7]
Prevalencia ajustada	0,29	0,22	0,25
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (142)	4 (231)	5 (373)
Prevalencia (95% CI)	0,7 [0-3,8]	1,7 [0,4-4,3]	0,8 [0,1-2,3]
Prevalencia ajustada	0,23	0,57	0,44

<b>15-17 años</b>	0 (38)	0 (66)	0 (104)
N. de casos (tamaño de la población)	0 [0-9,2]	0 [0-5,4]	0 [0-3,4]
Prevalencia (95% CI)	0	0	0
Prevalencia ajustada			
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	2 (293)	5 (448)	7 (741)
Prevalencia (95% CI)	0,68 [0,08-2,44]	1,11 [0,36-2,58]	0,94 [0,18-1,70]
Prevalencia ajustada	0,52	0,79	0,69

### Trastorno de tic transitorio

<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	6 (113)	6 (151)	12 (264)
Prevalencia (95% CI)	5,3 [0,73-9,80]	3,9 [0,52-7,42]	4,5 [1,84-7,24]
Prevalencia ajustada	1,76	1,32	1,51
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (142)	8 (231)	8 (373)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-2,5]	3,4 [0,8-6]	2,1 [0,5-3,7]
Prevalencia ajustada	0	1,15	0,71
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (38)	0 (66)	0 (104)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-9,2]	0 [0-5,4]	0 [0-3,4]
Prevalencia ajustada	0	0	0
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	6 (293)	14 (448)	20 (741)
Prevalencia (95% CI)	2,04 [0,25-3,84]	3,12 [1,40-4,84]	2,69 [1,46-3,93]
Prevalencia ajustada	1,76	2,47	2,23

### Trastorno de tic no especificado

<b>6-9 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	0 (113)	0 (151)	0 (264)
Prevalencia (95% CI)	0 [0-3,21]	0 [0-2,41]	0 [0-1,38]
Prevalencia ajustada	0	0	0
<b>10-14 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	2 (142)	1 (231)	3 (373)
Prevalencia (95% CI)	1,4 [0,1-4,9]	0,4 [0,1-2,3]	0,8 [0,1-2,3]
Prevalencia ajustada	0,46	0,14	0,26
<b>15-17 años</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	1 (38)	0 (66)	1 (104)
Prevalencia (95% CI)	2,6 [0-13,8]	0 [0-5,4]	0,9 [0-5,2]
Prevalencia ajustada	0,87	0	0,32
<b>Todas las edades (5-17 años)</b>			
N. de casos (tamaño de la población)	3(293)	1 (448)	4 (741)
Prevalencia (95% CI)	1,02 [0,21-2,96]	0,22 [0,00-1,23]	0,40 [0,08-1,17]
Prevalencia ajustada	0,46	0,14	0,58

Fuente: Modificado de Cubo et al. (2011a)



## **ANEXO IX**

Descripción de los niños sin tics y adecuado rendimiento académico

---

N= 186	Características clínicas & demográficas
Edad (años) Media $\pm$ DT (mediana)	11,9 $\pm$ 3,2 (12)
Género (hombres %)	116 (62,4)
Diestros (%)	163 (92,1)
Raza Caucásica (%)	168 (90,4)
Consumo tóxicos Fumadores (%) Alcohol (%)	6 (3,6) 5 (3)
Edad de la madre al dar a luz Mean $\pm$ SD (median)	32,4 $\pm$ 8,9 (33,0)
Coefficiente de inteligencia Media $\pm$ DT (mediana)	97,5 $\pm$ 13,9 (99)
Peso al nace (Kg) Media $\pm$ DT (mediana)	3,2 $\pm$ 0,5 (3,2)
Indice Masa Corporal (Kg/m <sup>2</sup> ) Media $\pm$ DT (mediana)	18,4 $\pm$ 3,6 (18,3)
Necesidad tratamiento farmacológico (%)	13 (7)
Problemas prenatales & perinatales(%)	34 (22,5)
Historia familiar de tics	27 (15,3)
Historia familiar de trastornos psiquiátricos	51 (29)
Características de la escuela y el profesorado	
Ubicacion en la escuela primaria (%)	106 (57)
Ubicacion urbana (%)	129 (62,4)
Escuela pública (%)	89 (30,6)
Escuela católica (%)	97 (52,2)
Apoyo académico adicional en casa (%)	33 (18,1)
Dificultades de aprendizaje (%)	49 (26,3)
Apoyo en la escuela (%)	19 (10,2)

Años de experiencia del profesor/tutor	
Media $\pm$ DT (mediana)	
Escuela primaria	19,2 $\pm$ 12,5 (15)
Escuela secundaria	16,1 $\pm$ 10,5(14)
Ratio profesor/alumno	
Media $\pm$ DT (mediana)	22,6 $\pm$ 4,2 (24,1)
Uso de tecnología en el aula (%)	53 (28,5)
Personal específico de apoyo en la escuela (%)	181 (97,3)
Calificaciones académicas	
Media $\pm$ DT (mediana)	
Escuela primaria	6,4 $\pm$ 1,0 (6,7)
Escuela secundaria	5,2 $\pm$ 1,7 (5)
<b>Características ambientales</b>	
Practica de deporte (%)	107 (60,5)
Juegos electrónicos	
SI (%)	87 (49,7)
Número de horas al día	
Media $\pm$ DT (mediana)	1,2 $\pm$ 0,5 (1,0)
TV	
SI (%)	151 (85,3)
Número de horas al día	
Media $\pm$ DT (mediana)	1,4 $\pm$ 0,5 (1,0)
Madre es el cuidador principal (%)	106 (62,7%)
Nivel escolar de los padres	
Estudios superiores padre (%)	23 (15)
Estudios superiores madre (%)	21 (11,4)
Historia familiar de bajo rendimiento académico (%)	58 (33)
Miembros del hogar	
Media $\pm$ DT (mediana)	4,0 $\pm$ 0,8 (4)
Número de horas de estudio	
Media $\pm$ DT (mediana)	1,8 $\pm$ 0,5 (2)

Fuente: Modificado de Cubo et al. (2013)





## **ANEXO X**

Regresión logística del modelo de bajo rendimiento frente al  
rendimiento adecuado de la escuela (variable dependiente)

---



	Odds Ratio No ajustado (95% CI) P valor	Modelo 2 Odds Ratio Ajustado (95% CI) P valor Precisión del modelo *
<b>Datos demográficos<sup>a</sup></b>		
Edad (cada año adicional)	1,52 (1,39-1,66) <0,0001	1,47 (1,31-1,65) <0,0001
Raza (no caucásica)	2,43 (1,70-3,46) <0,0001	3,18 (1,37-7,31) 0,007 81,5
<b>Características clínicas<sup>b</sup></b>		
Índice de Masa Corporal	1,14 (1,06-1,21) <0,0001	1,11 (0,99-1,25) 0,05
Trastornos de tics	0,55 (0,32-0,93) 0,02	0,39 (0,15-1,00) 0,05
CI (cada punto adicional)	0,94 (0,92-0,96) <0,0001	0,95 (0,92-0,98) <0,0001 83,9
<b>Características del centro escolar<sup>c</sup></b>		
Estar en una escuela superior	2,49 (1,81-3,42) <0,0001	3,15 (1,55-6,22) <0,001
Dificultades de aprendizaje	2,09 (1,56-2,80) <0,0001	2,32 (1,21-4,46) 0,01
Necesidad de apoyo en la escuela	2,38 (1,67- 3,39) <0,0001	4,25 (1,95-9,25) <0,0001
Necesidad de apoyo en casa.	1,60 (1,09- 2,35) 0,01	1,96 (1,00-3,85) 0,05 83,5
<b>Características ambientales<sup>d</sup></b>		
Práctica de deporte	0,48 (0,30- 0,77) 0,02	0,54 (0,32-0,93) 0,03
Ve la TV diariamente	3,04 (1,17- 7,87) 0,02	4,02 (1,17-13,76) 0,02
Historia familiar de fracaso escolar	2,10 (1,31-3,37) 0,002	2,14 (1,24-3,68) 0,006
Trastornos de tics.	0,55 (0,32-0,93) 0,02	0,52 (0,29-0,94) 0,03 80
<b>Modelo Final de Regresión</b>		
Edad (cada año adicional)	---	2,01 (1,52-2,66) <0,0001
Necesidad de apoyo académico en la escuela		4,13 (1,35-12,62) 0,01
Ve la TV diariamente		9,18 (1,54-54,79) 0,01
CI (cada punto adicional)		0,94 (0,90-0,97) <0,0001 87,7

CI: Coeficiente de inteligencia\*Porcentaje del total de la muestra acorde con el modelo.

Modelo 2= Variables asociadas con trastornos de tics o rendimiento escolar en el modelo bivariado inicial.

a. Este modelo ha sido ajustado por género, edad y trastornos de tics.

- b. Este modelo ha sido ajustado para el uso de tabaco, índice de masa corporal, necesidad de tratamiento farmacológico, historia de problemas perinatales, historia familiar de tics y trastornos psiquiátricos, TDAH, TEA, problemas de sueño y trastornos de tics.
- c. Este modelo ha sido ajustado para nivel educativo, escuela urbana, pública y católica, ratio de profesor/alumno, presencia de equipo psicopedagógico en la escuela, uso de tecnología en clase y trastornos de tics.
- d. Este modelo ha sido ajustado para uso de juegos electrónicos, trastornos de tics, ver TV diariamente, práctica de deporte, historia familiar de bajo rendimiento académico.
- e. Este modelo ha sido ajustado para dificultades de aprendizaje, índice de masa corporal, raza, nivel educativo, apoyo académico en casa, práctica de deporte y trastornos de tics.

Fuente: Modificado de Cubo et al. (2013)

