

Consecuencias a largo plazo de los traumatismos pediátricos que precisaron cuidados intensivos

P.M.^a Rivas Pumar^a, A. Rodríguez Núñez^b, P. Blanco-Ons Fernández^c, L. Sánchez Santos^d, L. Redondo Collazo^b, F. Martín Torres^b y J.M.^a Martín Sánchez^b

^aBecaria de la Fundación IDICHUS. ^bServicio de Críticos y Urgencias Pediátricas. Departamento de Pediatría. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. A Coruña. ^cCentro de Salud de Melide. A Coruña. ^dCentro de Salud de Arzúa. A Coruña. España.

Introducción

Los traumatismos causan una gran morbilidad pediátrica. El presente estudio pretende estimar la repercusión a largo plazo de los traumatismos graves sobre el niño y su familia.

Pacientes y métodos

Estudio observacional y transversal que incluyó a 209 niños ingresados en nuestra unidad de cuidados intensivos pediátricos entre 1999 y 2003 por traumatismos. Al menos 2 años después, los familiares y/o los pacientes fueron entrevistados, evaluándose su situación funcional y neurológica con las escalas *Pediatric Overall Performance Category* (POPC) y *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC), así como la percepción de calidad de vida.

Resultados

Los pacientes tenían 13 ± 4 años cuando fueron estudiados. Las causas del traumatismo fueron por accidentes de tráfico (42,6%), caídas (30,1%), accidentes de bicicleta (15,3%) y otros (12%). La localización fue craneoencefálica (78,9%), esquelética (20,2%), abdominal (16,3%) y otra (15,3%). En la evaluación, 1,5% de los pacientes estaban en estado vegetativo persistente, 0,5% tenían discapacidad grave y 1% discapacidad moderada. El 9,5% presentaba alguna alteración psicológica persistente y el 3,8% precisaba ayuda para realizar sus actividades diarias. La mediana (rango) de la estimación de la calidad de vida por la familia fue de 3 (0-6) en los casos con discapacidad moderada o grave. El 12,9% de los padres refirieron una alteración se-

ria de la dinámica familiar en relación con el episodio traumático.

Conclusiones

La mayoría de los niños que sobreviven a un traumatismo grave mantienen una buena situación funcional a largo plazo. Aunque son pocos los pacientes con secuelas importantes, dichos niños sufren serias dificultades para su adaptación social y ven mermada su calidad de vida.

Palabras clave

Traumatismo. Niños. Pronóstico funcional. Discapacidad. Calidad de vida.

LONG-TERM CONSEQUENCES OF PEDIATRIC TRAUMA REQUIRING INTENSIVE CARE

Introduction

Trauma is a major cause of pediatric morbidity. The aim of the present study was to determine the long-term effects of severe trauma in children and their families.

Patients and methods

We performed an observational, cross sectional study of 209 children admitted to our pediatric intensive care unit due to trauma between 1999 and 2003. Family members and/or children were interviewed at least 2 years after the event. Functional situation was assessed by means of the *Pediatric Overall Performance Category* (POPC) scale and

El presente estudio ha sido patrocinado por la Fundación MMA Investigación Médica.

Correspondencia: Dr. A. Rodríguez Núñez.
Servicio de Críticos y Urgencias Pediátricas.
Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
Choupana, s/n. 15706 Santiago de Compostela. A Coruña. España.
Correo electrónico: Antonio.Rodriguez.Nunez@sergas.es
arnprp@usc.es

Recibido en junio de 2006.
Aceptado para su publicación en agosto de 2006.

neurological status by means of the *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC) scale. Subjective perception of quality of life was also evaluated.

Results

At assessment, patient age was 13 ± 4 years. The causes of trauma were traffic accidents (42.6%), falls (30.1%), bicycle accidents (15.3%) and other causes (12%). The trauma affected the brain and cranium in 78.9%, skeleton in 20.2%, abdomen in 16.3% and other body regions in 15.3% of the patients. At assessment, 1.5% of the patients were in a persistent vegetative state, 0.5% had severe disability, and 1% had moderate disability. A total of 9.5% had some type of persistent psychological disorder and 3.8% needed some kind of help to perform daily activities. The median (range) score for self-estimated quality of life by the family was 3 (0-6) for the group of children with moderate or severe disability, while 12.9% of parents reported serious alterations of family dynamics related to the trauma event.

Conclusions

Most children who survive after severe trauma achieve a good functional situation in the long term. Although the number of children with severe sequelae is small, these children have serious difficulties in achieving normal social adaptation and their quality of life is clearly impaired.

Key words:

Trauma. Children. Functional outcome. Disability. Quality of life.

INTRODUCCIÓN

Los traumatismos constituyen una de las principales causas de morbilidad prevenible en la edad pediátrica, condicionando en muchos casos secuelas que comprometen la funcionalidad física y psíquica del niño de forma permanente¹⁻⁶. Además, la dinámica familiar puede verse afectada como consecuencia del traumatismo y la situación del niño, que puede tener nuevas necesidades de atención y cuidados que condicionen cambios en el reparto de tareas, situación laboral e interrelación personal y social de los padres y otros familiares^{7,8}.

A pesar de la importancia de este problema de salud, la discapacidad física, psíquica y social a largo plazo provocada por los traumatismos pediátricos ha sido poco estudiada, por lo que muchos de los pacientes afectados pasan desapercibidos y sus necesidades asistenciales no son reconocidas ni atendidas de modo adecuado^{1,5,8}.

Por ello, los objetivos del presente estudio han sido conocer el impacto a largo plazo de los traumatismos graves sobre la funcionalidad física y psíquica de los pacientes pediátricos y sus repercusiones familiares y sociales. Dichos datos podrían resultar útiles para diseñar estrategias de detección, prevención, apoyo y tratamiento a largo plazo^{5,7}.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha realizado un estudio de tipo observacional y transversal, en el que se han incluido a los 209 niños que

precisaron ser ingresados en nuestra unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) en un período de 5 años (1999 a 2003, inclusive) a consecuencia de un traumatismo de cualquier tipo y sobrevivieron hasta el alta hospitalaria.

Entre 2 y 5 años después del ingreso, según los casos, los pacientes y sus padres fueron evaluados para conocer su situación clínica, nivel cognitivo y funcional, estimación subjetiva de la calidad de vida, problemas de adaptación social y repercusión familiar. La evaluación se realizó en un primer paso mediante entrevista telefónica a todos los casos, en la que se seleccionaron aquellos pacientes con alguna alteración para una segunda entrevista presencial.

Entre los datos recogidos se incluyen los relativos a filiación, antecedentes personales y familiares, tipo de traumatismo, evolución clínica, fechas de ingreso y alta, complicaciones durante el ingreso, controles médicos evolutivos, situación al alta hospitalaria y datos relacionados con el nivel socioeconómico y la dinámica familiar, antes y después del traumatismo.

La situación funcional fue evaluada mediante las escalas *Pediatric Overall Performance Category* (POPC) y *Pediatric Cerebral Performance Category* (PCPC)^{9,10}. Ambas clasifican la situación del paciente en 5 puntos según la gravedad, de modo que 1 punto corresponde a la categoría "normal" en la que el paciente desarrolla las actividades propias de un niño de su edad y 5 puntos indican una situación de coma o estado vegetativo persistente. Aunque ambas escalas incluyen la situación de muerte cerebral (6 puntos), en el análisis final se han excluido a los pacientes fallecidos desde el alta hospitalaria hasta el momento de la evaluación (tabla 1).

La estimación de la calidad de vida se realizó de forma subjetiva por los padres del paciente, en una escala numérica de 0 (peor calidad de vida posible) a 10 (calidad de vida similar a la previa al accidente). La repercusión familiar fue estimada, según las respuestas de los padres a una encuesta dirigida a posibles situaciones de alteración de la dinámica familiar (pérdida de puesto de trabajo, relaciones de pareja, divorcio, etc.).

Los datos fueron introducidos en una base de datos informática y analizados mediante el programa Statgraphics® Plus, versión 5.1.

Los familiares y los pacientes fueron informados sobre las bases, características y finalidad del presente estudio y otorgaron su consentimiento informado para ser incluidos en él. Todos los datos han sido manejados de forma anónima y respetando la confidencialidad.

RESULTADOS

Al ingreso, la edad de los 209 pacientes era de 9 ± 4 años (límites, 0,5-19), mientras que en el momento de estudio era de 13 ± 4 años (límites, 4-24). Eran niños 139 (66,5%) y niñas 70 (33,5%). Existía algún antecedente

TABLA 1. Descripción resumida de las escalas de discapacidad PCPC (categorías de rendimiento cerebral pediátrico) y POPC (categorías de rendimiento global pediátrico)

Puntuación	Categoría	Escala PCPC	Escala POPC
1	Normal	Normal para su edad Acude a la escuela en el curso que le corresponde	Actividades apropiadas para su edad Si hay problemas médicos o físicos, no interfieren con dichas actividades
2	Leve	Consciente, alerta y capaz de interactuar al nivel apropiado a su edad Acude a la escuela pero a un nivel inferior a su edad Posibilidad de un déficit neurológico leve (p. ej., trastorno convulsivo)	Problemas físicos o médicos crónicos menores, que son compatibles con la vida normal
3	Moderada	Consciente Función por debajo de su edad Enfermedad neurológica no controlada y que limita mucho sus actividades Suficiente función cerebral para realizar actividades de la vida diaria de modo independiente Déficit de aprendizaje y/o necesidad de clase de educación especial	Las condiciones médicas y físicas son limitantes Los preescolares no pueden realizar la mayor parte de las actividades diarias apropiadas para su edad Los escolares pueden realizar dichas actividades pero de forma limitada
4	Grave	Consciente Dependiente de otros para la vida diaria, debido a la alteración de la función cerebral Incapaz de acudir a la escuela	Los preescolares no pueden realizar las actividades diarias correspondientes a su edad Los escolares son dependientes de otras personas para la mayor parte de las actividades diarias
5	Coma o estado vegetativo persistente	Cualquier grado de coma Ausencia de respuesta cerebral y de signos de función de la corteza Posibilidad de alguna respuesta refleja, apertura espontánea de los ojos y ciclos sueño-vigilia	Coma/estado vegetativo persistente
6	Muerte cerebral	Signos de muerte cerebral	Muerte

PCPC: *Pediatric Cerebral Performance Category*; POPC: *Pediatric Overall Performance Category*.

te de patología en 41 niños (19,6%), 9 (4,3%) tenían antecedentes de ingreso previo por otro accidente y 11 (5,3%) tenían previamente un rendimiento escolar bajo.

Las causas de los traumatismos fueron: accidentes de tráfico en 91 casos (43,5%), caídas en 69 (33,0%), accidentes de bicicleta en 32 (15,3%) y otros accidentes en 17 (8,1%).

La localización del traumatismo fue craneoencefálica en 165 casos (78,9%), esquelética en 42 (20,2%), abdominal en 34 (16,3%) y otra en 32 (15,3%). El pronóstico inicial, al ingreso del paciente, fue considerado por el res-

ponsable de la asistencia en la UCIP como moderado en 83 casos (39,7%), grave en 65 (31,1%) y muy grave en 61 casos (29,2%). El tiempo de estancia en la UCIP osciló entre 1 y 38 días (mediana 2 días), mientras que el tiempo de estancia en otras áreas del hospital varió entre 1 y 185 días (mediana 7 días). En 68 casos (32,6%), se produjo al menos una complicación grave durante el tiempo de estancia en la UCIP. En 151 casos (72,2%) fue precisa al menos una intervención quirúrgica durante el período de su ingreso; posteriormente, 19 pacientes (9,1% del total), precisaron alguna reintervención.

Al alta hospitalaria, 48 (22,9%) presentaban evidencia de alguna secuela física o psíquica. Un total de 187 niños (89,5%) precisaron seguimiento en consultas hospitalarias (pediatría general, neurología, neurocirugía, traumatología, rehabilitación, etc.).

Desde el alta hasta la evaluación falleció un paciente (0,5%), que había sufrido un accidente de tráfico con politraumatismo y traumatismo craneoencefálico grave y se encontraba en estado vegetativo persistente.

La puntuación de los pacientes en el momento de la evaluación según las escalas PCPC y POPC se muestra en la tabla 2. Un total de 10 niños (4,8%), entre los que se encuentran los 6 casos con POPC-PCPC entre 3 y 5 pun-

TABLA 2. Puntuaciones según las escalas POPC y PCPC de los pacientes. Resultados en número (porcentaje)

Puntuación	Escala POPC	Escala PCPC
1 (normal)	177 (85,1)	171 (82,2)
2 (discapacidad leve)	15 (7,2)	21 (10,1)
3 (discapacidad moderada)	2 (1,0)	2 (1,0)
4 (discapacidad severa)	1 (0,5)	1 (0,5)
5 (estado vegetativo persistente)	3 (1,5)	3 (1,5)

POPC: *Pediatric Overall Performance Category*; PCPC: *Pediatric Cerebral Performance Category*.

tos, precisaban algún tipo de ayuda para realizar sus actividades diarias. Otros 19 niños (9,1%) presentaban alguna alteración psicológica persistente.

Los 6 pacientes (2,9%) con discapacidad importante (POPC-PCPC entre 3 y 5 puntos) reciben algún tipo de asistencia a domicilio. En todos estos casos, la familia considera que dicha asistencia es insuficiente y refieren haber recibido poco apoyo por parte de la Administración para superar las barreras ocasionadas por el episodio traumático (adaptación del domicilio, prestaciones especiales, escolarización, asistencia social, etc.).

Los resultados de la estimación subjetiva de la calidad de vida del niño por parte de los padres (fundamentalmente la opinión de la madre en la mayor parte de los casos) se presenta en la tabla 3.

Respecto a la repercusión del episodio traumático y sus secuelas sobre la dinámica familiar, 28 padres (13,4%) refirieron pérdida de trabajo, alteración seria de la dinámica familiar o problemas psicosomáticos o mentales (insomnio, ansiedad, síndrome de estrés postraumático, depresión, etc.) en relación directa con el suceso traumático. En los 8 casos de pérdida del trabajo (3,8%), el progenitor que dejó el trabajo para atender a su hijo fue la madre. En 2 casos (1%), la madre refirió que una de las consecuencias del traumatismo fue su divorcio. De los 38 pacientes (8,6%) con más de 18 años en el momento de la evaluación, 21 (55,3% de este grupo) no estaban estudiando ni tenían actividad laboral.

DISCUSIÓN

En los países desarrollados los accidentes y los traumatismos suponen uno de los principales problemas de salud pública. Aunque se han realizado esfuerzos importantes para conocer sus causas y mejorar la atención de los pacientes en la fase aguda^{11,12}, se conoce muy poco sobre la situación a largo plazo de los niños que han sufrido un traumatismo grave.

Si bien están limitados por la metodología propia del estudio, nuestros datos son novedosos en ese sentido e indican que la mayoría de los niños que sufrieron un traumatismo de suficiente entidad como para requerir el ingreso en una UCIP, se recuperan sin evidencia de signos de alteración de su funcionalismo general y cerebral a largo plazo. Diversos estudios han señalado hechos similares, aunque algunos incluyeron sólo pacientes con traumatismos graves^{13,14} y otros, pacientes menos graves¹⁵ e incluso niños que acudieron al servicio de urgencias y no llegaron a precisar ingreso hospitalario³. Este es un dato positivo que, al menos en parte, justifica los esfuerzos realizados en la atención inmediata al traumatismo pediátrico y los cuidados intensivos durante la fase aguda de la asistencia¹².

Por otra parte, nuestro estudio concuerda con otras series en que existe un subgrupo de niños, numéricamente pequeño (3% del total en nuestro caso), pero cualitativa-

TABLA 3. Estimación subjetiva de la calidad de vida del niño por parte de la familia. Valores en una escala de 0 (mínima calidad de vida) a 10 (normalidad)

Grupo	Mediana	Rango
Global	10	0-10
Pacientes con alguna discapacidad*	7	0-10
Pacientes con discapacidad importante**	3	0-6

*POPC o PCPC \geq 2.

**POPC o PCPC \geq 3.

PCPC: *Pediatric Cerebral Performance Category*; POPC: *Pediatric Overall Performance Category*.

mente muy importante, que presentan a largo plazo una situación funcional muy deteriorada (según las escalas POPC y PCPC)^{6,13}. Dichos pacientes obtuvieron puntuaciones de 3 o más puntos en dichas escalas (tabla 1), evidenciando una discapacidad que hace difícil o imposible una vida autónoma e independiente^{9,10}. Aunque se ha señalado la capacidad de recuperación de los niños después de traumatismo grave, con mejoría clínica significativa meses después del suceso³, se considera que a partir del año del traumatismo el pronóstico funcional se mantiene estable, por lo que es difícil esperar una ulterior disminución de la discapacidad^{6,16}.

Aunque las escalas POPC y PCPC no se han diseñado para evaluar a pacientes traumatizados, son las únicas escalas con valor pronóstico que se han diseñado de modo específico para pacientes que han precisado ingreso en una UCIP^{9,10}. Ambas escalas incluyen el fallecimiento del paciente o el estado vegetativo como posibilidades evolutivas, además de varios niveles de discapacidad en relación con la edad del niño, centrándose en su capacidad para interactuar con otros niños de su edad y la presencia de signos neurológicos mayores (en el caso de la escala "cerebral") y la presencia de condiciones físicas o médicas limitantes para las actividades diarias y el nivel relativo de escolarización (en el caso de la escala "global"). Si bien carecen de capacidad para detectar cambios sutiles en la situación de los niños, sobre todo cuando éstos presentan alguna discapacidad previa¹⁰, las escalas POPC y PCPC son consistentes, fáciles de aplicar y han demostrado su utilidad en pacientes con patología médica, traumática y tras la parada cardiorrespiratoria^{9,10,17}.

Otros estudios han utilizado diversos instrumentos de medida de la discapacidad funcional, tanto en niños que sufrieron un traumatismo craneoencefálico^{1,5,7,15,18}, como en politraumatismos^{4,8}, aplicados a corto (< 1 año tras el alta) y a largo plazo (> 1 año después del alta). En general, los resultados son comparables a los nuestros, reconociéndose la necesidad de diseñar instrumentos de medida específicos para evaluar el estado de salud de los niños que han sufrido un traumatismo grave¹⁹. Especialmente importante sería disponer de métodos de valora-

ción suficientemente sensibles y de aplicación fácil por parte de los padres, cuidadores, profesores y pediatras, que facilitaran la detección de discapacidades sutiles (p. ej., alteraciones de la memoria, capacidad de concentración, habilidad manual, etc.) que, aunque permitan la realización de tareas al nivel medio de los niños de su edad, pudieran significar una merma adquirida del potencial previo del paciente²⁰. En este sentido, es posible que el sistema de evaluación utilizado en nuestro estudio, dirigido fundamentalmente a detectar secuelas "mayores", haya subestimado la presencia de secuelas psicológicas y discapacidades intelectuales sutiles, por lo que deberían realizarse esfuerzos adicionales para conocer este aspecto del problema.

Entre los pacientes con discapacidad adquirida, los niños que permanecen en estado vegetativo persistente tras un traumatismo merecen una especial consideración, dado el pronóstico infausto de esta condición^{21,22}. Dichos pacientes representan la máxima discapacidad posible, con dependencia total de los cuidados familiares, práctica ausencia de la conexión con el medio y mínima calidad de vida. En nuestra serie, el 1,5% sobrevive en esa situación, que plantea serios problemas de ética asistencial^{22,23}.

La estimación de la calidad de vida del paciente con una enfermedad crónica o con secuelas de cualquier proceso patológico se ha convertido en un factor esencial en la evaluación de los enfermos^{4,5,15,18,19,24}. En este sentido se han diseñado múltiples herramientas de evaluación, tanto de uso general como de aplicación en enfermedades específicas, sin que hasta el momento se disponga del instrumento ideal^{15,19}. Nosotros hemos decidido evaluar este aspecto de una forma global y simple, preguntando la opinión de los padres acerca de su estimación de la calidad de vida del niño, según una escala numérica de 0 (mínima o nula calidad de vida) a 10 (calidad de vida similar a la previa al accidente o a la esperada en niños sanos de su misma edad). Nuestros resultados, con las limitaciones inherentes al método utilizado, indican que sólo ven alterada la calidad de vida los padres de niños con alguna discapacidad, con un rango de valores muy amplio y con valores muy bajos (< 6 puntos) en todos los casos con discapacidad moderada o severa. En la valoración de la repercusión del traumatismo sobre la calidad de vida, consideramos que es preciso ser cautos, ya que este concepto es muy subjetivo y su vivencia está modulada por múltiples factores, que incluyen, entre otros, el nivel socioeconómico de la familia, sus expectativas previas, el ambiente social, el tipo de discapacidad del niño, los recursos asistenciales disponibles, etc.

Un aspecto importante de cara al desarrollo del niño como miembro de la comunidad y su capacidad para llevar una vida no dependiente es la posibilidad de acceder al mercado laboral¹⁴. Aunque el tiempo de seguimiento de nuestro estudio no fue suficientemente amplio para

poder analizar en detalle este punto, en la serie 38 pacientes eran mayores de edad en el momento de la evaluación y menos de la mitad tenían trabajo o estaban realizando algún tipo de estudio, lo que parece indicar una repercusión importante del traumatismo sobre las posibilidades de integración social del paciente. En un estudio de seguimiento a muy largo plazo de niños con traumatismos craneales graves (desde la edad preescolar hasta la edad adulta) realizado en Finlandia, sólo el 23% tenían trabajo¹⁴.

Los traumatismos pediátricos graves, como otros procesos patológicos, no solo repercuten sobre el enfermo, sino que tienen consecuencias sobre el medio familiar^{7,8,16}. Aunque es muy difícil o imposible conocer de forma precisa la influencia del suceso traumático y su evolución sobre la dinámica familiar, la información obtenida de los padres de nuestros pacientes nos sugiere que el traumatismo ha afectado de forma importante a las familias. Así, a pesar de que sólo un 3% de los niños presentaba una discapacidad importante, un porcentaje significativo (13%) de los padres relacionaron el traumatismo con alteraciones serias de la dinámica familiar o trastornos mentales. Además, el 4% de las madres indicaron que tuvieron que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de su hijo. Menos significativo y difícil de valorar es el dato del 1% de los casos en los que se consideró que el suceso traumático del hijo fue el desencadenante fundamental del divorcio de la pareja.

La sobrecarga física y emocional que supone la atención a un niño con una discapacidad hace necesaria la provisión de sistemas de ayuda a dichas familias¹. Sin embargo y aunque todos los niños de nuestra serie con una discapacidad significativa (> 3 puntos en las escalas POPC-PCPC) contaban con algún tipo de asistencia a domicilio, todas sus familias consideraron que dicha ayuda era insuficiente para las necesidades de los pacientes. Las razones de este hecho posiblemente sean múltiples y en nuestro medio han sido poco analizadas. En nuestra opinión contribuyen a ello diversos elementos, como una escasa apreciación de la necesidad por parte de los profesionales sanitarios una vez que el niño es dado de alta hospitalaria y una consideración de "prioridad menor" por parte de la Administración y la opinión pública. Por ello, consideramos que estos pacientes deberían estar incluidos y ser prioritarios en las medidas legales²⁵ y planes de atención a pacientes dependientes y que sería esencial poner en marcha estrategias de atención, cuidados y soporte a largo plazo de los niños y sus familias, mediante acciones coordinadas y multidisciplinarias que integran los esfuerzos de los profesionales implicados: pediatras hospitalarios, neurólogos, psicólogos, traumatólogos, rehabilitadores, asistentes sociales y pediatras de atención primaria, entre otros.

En conclusión, la mayor parte de los niños que sufren un traumatismo grave y sobreviven, tienen una buena si-

tuación funcional a largo plazo. Aunque los niños que presentan secuelas importantes son escasos, estos pacientes y sus familias sufren serias dificultades para su adaptación social y ven su calidad de vida muy mermada, por lo que se deberían poner en marcha estrategias dirigidas a mitigar este problema.

BIBLIOGRAFÍA

1. Slomine BS, McCarthy ML, Ding R, MacKenzie EJ, Jaffe KM, Aitken ME, et al. Health care utilization and needs after pediatric traumatic brain injury. *Pediatrics*. 2006;117:e663-74.
2. Valadka S, Poenaru D, Dueck A. Long-term disability after trauma in children. *J Pediatr Surg*. 2000;35:684-7.
3. Polinder S, Meerding WJ, Toet H, Mulder S, Essink-Bot ML, Van Beek EF. Prevalence and prognostic factors of disability after childhood injury. *Pediatrics*. 2005;116:e810-7.
4. Davey TM, Aitken LM, Kassulke D, Bellamy N, Ambrose J, Gee T, et al. Long-term outcomes of seriously injured children: A study using the Child Health Questionnaire. *J Paediatr Child Health*. 2005;41:278-83.
5. Stancin T, Drotar D, Taylor G, Yeates KO, Wade SL, Munich NN. Health-related quality of life of children and adolescents after traumatic brain injury. *Pediatrics*. 2002;109:e34.
6. Evans SA, Airey MC, Chell SM, Connelly JB, Rugby AS, Tennant A. Disability in young adults following major trauma: 5 year follow up of survivors. *BMC Public Health*. 2003;3:8.
7. Wade SL, Taylor HG, Drotar D, Stancin T, Yeates KO. Family burden and adaptation during the initial year after traumatic brain injury in children. *Pediatrics*. 1998;102:110-6.
8. Sturms LM, Van der Sluis CK, Groothoff JW, Jan ten Duis H, Eisma WH. Young traffic victims' long-term health-related quality of life: Child self-reports and parental reports. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003;84:431-6.
9. Fiser D. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr*. 1992;121:68-74.
10. Haley SM, Graham RJ, Dumas HM. Outcome rating scales for pediatric head injury. *J Intensive Care Med*. 2004;19:205-19.
11. Navascues del Río JA, Romero Ruiz RM, Soletto Martín J, Cerdá Berrocal J, Barrientos Fernández G, Sánchez Martín R, et al. First Spanish trauma registry: Analysis of 1500 cases. *Eur J Pediatr Surg*. 2000;10:310-8.
12. Domínguez Sampedro P, Cañadas Palazón, De Lucas García N, Balcells Ramírez J, Martínez Ibáñez V. Asistencia inicial al trauma pediátrico y reanimación cardiopulmonar. En: Grupo Español de Reanimación Cardiopulmonar Pediátrica y Neonatal. Manual de reanimación Cardiopulmonar avanzada pediátrica y neonatal. 5ª ed. Madrid: Publimed; 2006. p. 165-206.
13. Schalamon J, Bismarck S, Schober PH, Höllwarth ME. Multiple trauma in pediatric patients. *Pediatr Surg Int*. 2003;19:417-23.
14. Koskinnemi J, Kyykka T, Nybo T, Jarho L. Long-term outcome after severe brain injury in preschoolers is worse than expected. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:249-54.
15. McCarthy ML, MacKenzie EJ, Durban DR, Aitken ME, Jaffe KM, Paidas CN, et al. Health-related quality of life during the first year after traumatic brain injury. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2006;160:252-60.
16. Keenan HT, Runyan DK, Nocera M. Longitudinal follow-up of families and young children with traumatic brain injury. *Pediatrics*. 2006;117:1291-7.
17. López-Herce J, García C, Rodríguez Núñez A, Domínguez P, Carrillo A, Calvo C, et al. Long-term outcome of paediatric cardiorespiratory arrest in Spain. *Resuscitation*. 2005;64:79-85.
18. Yeates KO, Swift E, Taylor HG, Wade SL, Drotar D, Stancin T, et al. Short- and long-term social outcomes following pediatric traumatic brain injury. *J Int Neuropsychol*. 2004;10:412-26.
19. McCarthy ML, MacKenzie EJ, Durbin DR, Aitken ME, Jaffe KM, Paidas CN, et al. The pediatric quality of life inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86:1901-9.
20. Mangeot S, Armstrong K, Colvin AN, Owen Yeates K, Gerry Taylor H. Long-term executive function deficits in children with traumatic brain injuries: Assessment using the behaviour rating inventory of executive function (BRIEF). *Child Neuropsychol*. 2002;8:271-84.
21. Fields AI, Cobler DH, Pollack MM, Cuedon TT, Kaufman J. Outcomes of children in a persistent vegetative state. *Crit Care Med*. 1993;21:1890-4.
22. Ashwal S. Pediatric vegetative state: Epidemiological and clinical issues. *Neurorehabilitation*. 2004;19:349-60.
23. Celesia CG. Persistent vegetative state: Clinical and ethical issues. *Theor Med*. 1997;18:221-36.
24. González de Dios J. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en Pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2004;60:507-13.
25. Proyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/proy-leydep.pdf> (acceso el 22 de junio de 2006).

ANEXO 1. Protocolo Proyecto MMA: "Situación funcional, calidad de vida y adaptación social a largo plazo de los niños que han sufrido un traumatismo grave"

<p>Nombre: _____</p> <p>Nº identificación protocolo: _____</p> <p>Nº historial: _____ Teléfono: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>Fecha nacimiento: _____ Edad al ingreso: _____</p> <p>Fecha de cumplimentación: _____ Edad actual: _____</p> <p>Antecedentes familiares y nivel socioeconómico familiar: _____</p> <p>Antecedentes personales: _____</p> <p>Tipo de accidente: _____</p> <p>Tipo de traumatismo: <input type="checkbox"/> Politraumatismo <input type="checkbox"/> TCE <input type="checkbox"/> Esquelético <input type="checkbox"/> Abdominal <input type="checkbox"/> Otro</p> <p>Gravedad clínica: <input type="checkbox"/> Muy grave <input type="checkbox"/> Grave <input type="checkbox"/> Moderada</p> <p>Diagnósticos: _____</p> <p>Tiempo de hospitalización: _____ en UCIP: _____ en planta: _____</p> <p>Resumen de la evolución clínica: _____</p> <p>Complicaciones durante el ingreso: _____</p> <p>Secuelas al alta: _____</p> <p>Seguimiento clínico en las consultas de: _____</p> <p>Motivo principal de consulta de seguimiento: _____</p> <p>Nº de visitas en el último año: _____</p> <p>Fecha del control más reciente: _____</p> <p>Necesidad de reingresos y reintervenciones: _____</p> <p>Evaluación neurológica: _____</p> <p>POPC: _____</p> <p>PCPC: _____</p> <p>Otras: _____</p> <p>Evaluación psicológica: _____</p> <p>Adaptación social: _____</p> <p>Necesidad de ayudas: _____</p>	<p>Evaluación de la calidad de vida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Por el paciente: • Por la familia: • Por el evaluador: <p>Distorsión de la dinámica familiar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opinión de la familia: • Opinión del paciente: • Opinión del evaluador: <p>Problemas concretos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del puesto de trabajo • Separación • Enfermedades psicosomáticas • Enfermedades mentales • Alcoholismo-drogadicción (incluir psicotropos) • Maltrato • Violencia de género <p>Barreras para la integración social del paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barreras que no pueden resolver: • Barreras que podrían solucionarse y estrategias para llevarlo a cabo: <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de acudir a múltiples consultas, visitas, etc. • Necesidad de aparatos de apoyo, ayuda familiar, etc. • ¿Está incluido en el programa de asistencia domiciliaria? <p>Evaluación de la escolarización, su nivel y grado de adaptación, así como los problemas que se hayan producido para ello</p> <p>Discapacidades físicas: _____</p> <p>Discapacidades psíquicas: _____</p> <p>Opiniones de las familias: _____</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos que consideran esenciales para mejorar su situación • Sugerencias de los familiares • Peticiones para la administración sanitaria <p>¿Visita a domicilio? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>Entrevista telefónica <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>Entrevista personal <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>Comentarios:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
--	--

TCE: traumatismo craneoencefálico; UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos; PCPC: *Pediatric Cerebral Performance Category*; POPC: *Pediatric Overall Performance Category*.