



11222  
53  
**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA  
DIF**

**CENTRO NACIONAL MODELO DE ATENCION, INVESTIGACION Y  
CAPACITACION PARA LA REHABILITACION E INTEGRACION EDUCATIVA  
"GABY BRIMMER"**

**LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD, USUARIAS DEL SERVICIO INTEGRAL  
DEL CENTRO DE REHABILITACION "GABY BRIMMER"  
DEL DIF**

**T E S I S**  
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:  
**MEDICO ESPECIALISTA EN  
MEDICINA DE REHABILITACION**  
**P R E S E N T A :**  
**DRA. KARINA VILLANUEVA MARTINEZ**

**DIF**

MEXICO, D.F. 2003.

A

**TESIS CON  
FECHA DE ORIGEN**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**INVESTIGADOR**

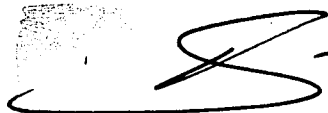
**Dra. Karina Villanueva Martínez**

**Médico Residente de 3er. año  
Medicina de Rehabilitación  
Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)**

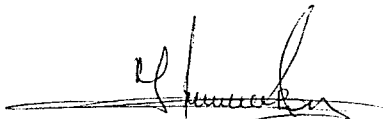
B

**TESIS CON  
FALTA DE ORIGEN**

**ASESORES**



**Dra. María Guadalupe Blanco García**



---

**Medico Especialista en Rehabilitación Adscrita al Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa "Gaby Brimmer"**

**Dra. Ana María Montiel Hernández**



---

**Medico General, Diplomada y Certificada en Sexualidad Humana. Responsable del Servicio de Integración Educativa del Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa "Gaby Brimmer"**

C

TESIS CON  
ORIGEN

## DEDICATORIAS

No existen palabras para agradecer a tanta gente que se ha cruzado en mi camino y me ha ayudado a llegar hasta este lugar. Este trabajo representa el final de una importante y difícil etapa de mi vida y se los dedico, con todo mi corazón a todos ellos, en especial:

- A mi Madre, por todo su amor, por caminar siempre a mi lado, por su comprensión, su apoyo y por darme fortaleza para continuar después de tantas caídas.
- A mis hermanos, Carlos y Landy, por estar siempre junto a mi, por ser mi ejemplo, mi guía y mi apoyo.
- A Carlos y Carmen, por impulsarme siempre a seguir.
- A todos mis amigos, simplemente por ser y estar conmigo en todo momento.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

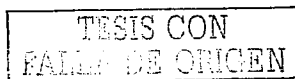
D

## AGRADECIMIENTOS

Resulta difícil agradecer en forma personal a tanta gente que ha influido de alguna manera en mi vida profesional y ha formado parte de mi camino. Sin restarle importancia a ninguno de ellos, quisiera agradecer en forma particular:

- En primer lugar a Dios, por darme vida y permitirme lograr culminar esta importante etapa de mi vida.
- A mi familia, por que sin ellos no lo hubiera logrado.
- A mis amigos, especialmente a Carmen, por toda su ayuda en la realización de este trabajo.
- A mis maestros, por haberme compartido todos sus conocimientos. Especialmente quiero darles las "gracias":
  - A la Dra. Grisel Lupercio, por escucharme en momentos difíciles e impulsarme a continuar.
  - A la Dra. Guadalupe Blanco y Dra. Ana María Montiel, por su paciencia y asesoría para la realización de este trabajo.

E



- Al Dr. Santiago Camacho, por su enseñanza y apoyo incondicionales.
- A la Lic. María Eugenia García Gutiérrez por todas sus asesorías.
- A todos los pacientes, a los que participaron en mi formación profesional y a los que formaron parte de este trabajo.

A todos ellos, con todo mi corazón, GRACIAS!

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

CON  
ORIGEN

**LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD, USUARIAS DEL SERVICIO INTEGRAL  
DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN "GABY BRIMMER"  
DEL DIF**

G

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN



## INDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. ANTECEDENTES	4
3. JUSTIFICACIÓN	11
4. OBJETIVOS	13
5. MATERIAL Y METODOS	14
6. RESULTADOS	17
7. DISCUSIÓN	28
8. CONCLUSIONES	30
9. REFERENCIAS	31
10. ANEXOS	34

H

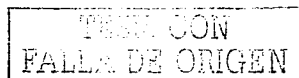
TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## INTRODUCCIÓN

La calidad de vida es un objetivo de creciente interés en el campo de la Medicina de Rehabilitación; es una expresión que tiene diversos significados, pero en este trabajo se empleó únicamente en el sentido de salud percibida o bien, "calidad de vida relacionada con la salud" (1, 2).

En México no se han realizado estudios para valorar el impacto de los programas rehabilitatorios en personas con discapacidad, principalmente en lo relacionado con la calidad de vida. En sentido amplio, la rehabilitación está enfocada directamente a mejorar la satisfacción vital de la persona, ésta se alcanza cuando las necesidades básicas están cubiertas y cuando el individuo tiene la oportunidad de autorrealizarse de modo constructivo. Las necesidades son universales para todos los individuos, pero se expresan y gratifican de maneras distintas e individualizadas, dependiendo del nivel cultural en el cual la persona desarrolla su vida. La enfermedad y la incapacidad interfieren con la gratificación de las necesidades y la autorrealización, y por ello dificultan de algún modo la consecución de una vida satisfactoria (1, 3).

La rehabilitación puede resultar en la completa independencia y el buen funcionamiento del enfermo, o puede significar solo una restauración parcial. En algunos casos, los fines de la rehabilitación pueden suponer la mejor adaptación del paciente a una vida dependiente de los demás, sin embargo, es el medio de ayudar al individuo discapacitado a utilizar al máximo sus capacidades de satisfacción de salud, de las necesidades y de autorrealización. Los rehabilitadores deben cada día tener más claridad y convicción de que el problema mayor no es la deficiencia o falta de destreza, sino la situación de dependencia y la falta de autonomía. Este problema esta ubicado tanto en la persona con limitación como en su entorno. Por tanto, la rehabilitación debe proveer todos los medios para que la persona con limitaciones pueda ampliar sus potencialidades, abarcar más a través del desarrollo de sus



capacidades y satisfacer las necesidades que surjan en razón del cambio y la adecuación al medio que le compete. Con el transcurrir del tiempo, la cultura humana ha llegado a adoptar nuevos principios y a tomar conciencia de que la calidad de vida es un derecho de cada individuo.

El Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" del DIF cuenta con un programa de atención para personas con discapacidad física denominado "Servicio Integral", el cual les proporciona un manejo multidisciplinario que consiste en: a) atención médica, b) manejo fisiátrico, c) educación escolar y d) otros servicios. La finalidad principal de un programa como este es lograr reintegrar a la persona con discapacidad a una escuela regular para que éste logre explotar sus capacidades al máximo y desarrollarse como persona dentro de su ambiente familiar y social, logrando con esto, mejorar su calidad de vida.

Cualquier tratamiento debe aspirar, particularmente en enfermedades crónicas, a mejorar la calidad de vida del paciente, reduciendo el impacto de la enfermedad. No obstante, se ha observado que pacientes con enfermedad severa no necesariamente reportan una pobre calidad de vida. Esto se debe a que la calidad de vida es la percepción subjetiva de salud física, emocional, mental, social y funcional, afectada tanto por la enfermedad como por el tratamiento. Por tanto, aun cuando la evaluación de la calidad de vida es sumamente importante ésta es difícil de cuantificar objetivamente (2, 3).

Existen múltiples instrumentos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (3, 4, 5) y han sido clasificados en genéricos y específicos. Los primeros se emplean para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, mientras que los específicos se basan en las características específicas de un determinado padecimiento (2). En este trabajo se empleó la versión Española del cuestionario Medical Outcomes Study Short Form 36 (MOS-SF36), instrumento genérico más ampliamente usado para medir la calidad de vida relacionada con la salud. Este consta de 36 ítems formando 8 dimensiones que evalúan: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

El cuestionario SF-36 se puntúa de forma que cuanto mayor es la puntuación obtenida, mejor es el resultado de salud. Así, 0 representa el peor estado de salud y 100, el mejor estado de salud medido. Puede ser autoadministrado o administrado por encuestador, mediante entrevista personal o telefónica. Está recomendado para ser usado tanto en población general como en pacientes de una edad mínima de 14 años (5).

A pesar de la importancia de la calidad de vida, hasta el momento no ha sido posible determinar la que presentan las personas con discapacidad motora debido principalmente a que no existen documentos que nos proporcionen información acerca de esta relación. La importancia de realizar este estudio radica en que nos permitirá conocer la calidad de vida que tienen las personas con discapacidad motora inscritas en el servicio integral DIF, dando mayor información acerca de cómo éste modelo de atención repercute en el individuo y, por otro lado, estos resultados nos servirán de base para realizar nuevos proyectos que fortalezcan o modifiquen el Servicio Integral en beneficio del paciente.

## ANTECEDENTES

Con todos los nuevos procedimientos médicos y adelantos biotecnológicos que se han tenido en los últimos años, se ha observado un aumento en la sobrevivida de la población general, sin embargo, esto ha sido a expensas de un mayor número de ellas con algún grado de discapacidad. La realidad es que para muchas personas vivir más no necesariamente significa vivir mejor, esta es la diferencia que existe entre la cantidad y la calidad de vida, y es un hecho que tanto la enfermedad como los efectos adversos de algunos tratamientos, reducen el bienestar de las personas y por lo tanto afectan la calidad de vida de las mismas. (1, 2, 3, 6, 7, 8).

La magnitud del problema de la discapacidad se ha estimado cuantitativamente por Organismos Internacionales. En la mayoría de los países, por lo menos 1 de cada 10 personas tienen alguna deficiencia física, mental o sensorial (9, 10).

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió el término salud como: "un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad" (11). Actualmente, y siguiendo la definición de salud descrita por la OMS, la evaluación de una persona sana, además de incluir su capacidad física, considera también su contexto social y su salud mental.

En el ámbito de la Rehabilitación, además del concepto de salud antes mencionado, se emplean algunos otros referentes al grado de alteración o afección, transitoria o permanente, que pueden presentar las personas como consecuencia de diversas afecciones, entre ellos encontramos los siguientes conceptos:

- Deficiencia: "Cualquier pérdida o anomalía temporal o permanente de una estructura o función anatómica, fisiológica o psicológica" (11, 12, 13).
- Discapacidad: "Una restricción o incapacidad para realizar una actividad del modo o dentro del rango considerado normal para el ser humano, en su mayor parte resultado de una deficiencia" (11, 12, 13).

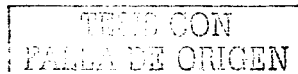


- Minusvalía: "Es el resultado de una deficiencia o discapacidad que previene el cumplimiento de uno o muchos roles considerados como normales, dependiendo de la edad, sexo y factores sociales y culturales" (11, 12, 13).

Toda práctica clínica debe tener como objetivo, además de preservar la función de los pacientes, atender a su calidad de vida. Esta es una de las metas que se persiguen en Medicina de Rehabilitación.

La calidad de vida relacionada con la salud es definida como la percepción subjetiva de bienestar físico, emocional, mental, social y funcional; afectada tanto por la enfermedad como por el tratamiento que recibe la persona (3, 6, 7, 8). Dicho en otras palabras, "la deficiencia y el origen de la discapacidad definen el grado de dependencia de una persona" (1, 14). Esta dependencia se manifiesta en las actividades de la vida diaria, definidas como aquellas funciones básicas o rutinarias necesarias para vivir. Entre ellas se incluyen actividades del cuidado personal que deben ser apropiadas para la edad, sexo y medio ambiente, tales como alimentación, vestido, aseo personal, comunicación, continencia, traslados y transferencias, entre otras. Estas actividades de la vida diaria, son solo una parte básica y fundamental de la función física global, pero son necesarias para poder lograr participar en otros niveles más complejos de actividades tanto personales como sociales (14,15). Por tanto, cuando estas se ven afectadas como consecuencia de alguna enfermedad o bien por la discapacidad secundaria, se altera la calidad de vida de la persona.

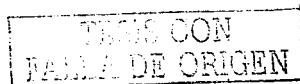
Cualquier estado que altere o afecte las condiciones de vida consideradas como normales para una persona y en particular, aquellas condiciones que dejan como secuela alguna discapacidad, tendrán un impacto en su calidad de vida. Las causas de la discapacidad son múltiples, en general se considera que pueden ser secundarias a defectos al nacimiento, traumatismos y accidentes, o bien a enfermedades transmisibles o no transmisibles, entre otras. Sin embargo en este trabajo, nos ocuparemos de aquellas condiciones que se observan con mayor frecuencia en los niños con discapacidad motora del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer". Entre los padecimientos más frecuentes que presentan estos niños



podemos considerar: la Parálisis Cerebral (PC), Secuelas de Mielomeningocele (MMC), y la Distrofia Muscular.

La Parálisis Cerebral es definida como una lesión irreversible y no progresiva del sistema nervioso central, que ocurre en un cerebro inmaduro, es decir, se origina en edades tempranas, ya sea en el periodo prenatal, natal o postnatal. Este tipo de parálisis es generalizada ya que afecta todo el cuerpo con predominio en determinadas partes, según la localización de la lesión. Los niños con PC pueden tener múltiples trastornos motrices, observamos en ellos alteración en los reflejos, tono muscular, en el movimiento, posturas anormales y deformidades. Los reflejos son mecanismos innatos estímulo-respuesta, en donde un músculo produce una respuesta ante un estímulo; en la parálisis cerebral podemos encontrar que los reflejos se encuentran aumentados (hiperreflexia), disminuidos (hiporreflexia) o bien, ausentes (arreflexia), además de que estos niños pueden presentar reflejos patológicos (clonus, Babinsky). El tono muscular, definido como el grado de contracción que guarda un músculo en reposo, puede encontrarse aumentado (hipertonía) o disminuido (hipotonía). El movimiento, se refiere al cambio de posición de una parte o de todo el cuerpo para lograr algún fin. Se encuentra afectado cuando pierde precisión, coordinación, regulación, ritmo, intensidad, o bien cuando hay movimientos anormales asociados al movimiento voluntario normal. Los niños con PC, pueden presentar diferentes alteraciones del movimiento, como temblores, movimientos coreiformes, movimientos atetoides, disinergias, entre otros. Finalmente las alteraciones tanto en el tono muscular como en el movimiento, afectarán las posturas corporales (16, 17).

Por otro lado, las Distrofias Musculares son un grupo de trastornos genéticos que se caracterizan por debilidad y atrofia del tejido músculo esquelético, con el tiempo los músculos afectados se debilitan y pueden degenerar siendo sustituidos por depósitos de grasa. Existen múltiples tipos de distrofias, pero en todas ellas se produce pérdida de fuerza muscular y discapacidad progresiva. Algunas formas aparecen en la primera infancia o en la niñez, mientras que otras pueden no manifestarse hasta la adolescencia, la edad mediana o más tarde. La forma más



frecuente de Distrofia Muscular es la llamada distrofia muscular de Duchenne. Esta suele afectar sólo a los varones, se manifiesta generalmente antes de que cumplan los cinco años de edad con debilidad muscular, localizada en forma típica en los músculos de los hombros y la pelvis, como síntomas iniciales. En estos niños, además de la importante debilidad muscular que presentan, encontramos atrofia muscular, contracturas concomitantes y deformidades esqueléticas. Tienen también, otros problemas de salud frecuentemente asociados como afección cardíaca, respiratoria, escoliosis y obesidad (18, 19, 20).

El Mielomeningocele es una malformación congénita en la cual ocurre un cierre incompleto del tubo neural y de las vértebras. Constituye una importante causa de discapacidad en niños. Predomina en el sexo femenino y se localiza con mayor frecuencia en la región lumbar. Las consecuencias clínicas son múltiples, tanto en número como en tipo de expresión y pueden alcanzar todos los niveles del cuerpo. Esquemáticamente pueden distinguirse consecuencias subyacentes a la malformación, que interesan a la parte inferior del cuerpo, suprayacentes a la malformación, las que se encuentran en la parte superior y consecuencias de carácter general. Dentro de las consecuencias subyacentes podemos mencionar: parálisis motora, parálisis sensitiva, deformaciones ortopédicas, alteraciones vesicoesfinterianas, anorrectales y sexuales. Las consecuencias suprayacentes pueden ser: hidrocefalia, malformación de Arnold Chiari, hidromielia y alteraciones oculares. Dentro de las consecuencias de carácter general podemos mencionar las alteraciones endocrinas como pubertad precoz y anomalías testiculares, así como sobrecarga ponderal y alergias (21, 22, 23, 24).

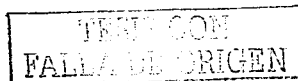
En los niños con padecimientos como los mencionados anteriormente, la afección principal se encuentra en el área motora. El movimiento es considerado un elemento básico en la expresión de la conducta ya que representa la forma más general en que los seres vivos reaccionan a los estímulos. En sentido general, la locomoción es representativa del control de movimiento, desórdenes de ésta función, son frecuentemente el primer signo de lesión central o periférica del sistema motor (25). Por tanto, en estos niños, se observa en forma predominante afección en la marcha,



sin embargo, su afección motora les impide realizar la mayor parte de sus actividades de la vida diaria, por lo que se vuelven total o parcialmente dependientes (25), lo que finalmente afecta su calidad de vida. (15, 16, 24, 26).

Mejorar la calidad de vida en todo paciente ha sido el principal objetivo del tratamiento en Medicina de Rehabilitación (4, 27, 28, 29, 30). Es una realidad que existen múltiples padecimientos que no podrán ser eliminados por completo del individuo, refiriéndonos a problemas crónicos y en ocasiones degenerativos. Por lo tanto, la persona con discapacidad tendrá que adaptarse a sus nuevas condiciones para lograr mantener una buena calidad de vida.

Cuando se trata del manejo de personas con discapacidad y principalmente de menores de edad, se considera que el mejor tratamiento es el que se realiza en forma integral, es decir, aquel que combina un manejo terapéutico, junto con el tratamiento rehabilitatorio y un programa de educación (1, 19, 31, 32, 33, 34). Este tipo de manejo integral es el que se proporciona a los niños con discapacidad motora en el Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" del DIF. Este centro fue inaugurado en el año de 1964; desde entonces ofrece atención integral a menores con discapacidad motora. El Servicio Integral incluye educación escolarizada: Jardín de Niños, Primaria y Secundaria, Talleres Ocupacionales, Servicios Médicos tales como: Rehabilitación Médica Especializada, Neurología, Pediatría, Ortopedia y Comunicación Humana. Además de contar con los servicios de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Terapia del Lenguaje, Psicología, Odontología y Trabajo Social. El objetivo del Servicio Integral es proporcionar a los menores con discapacidad motora los apoyos necesarios para lograr la independencia en sus actividades de la vida diaria e integrarlos a su familia, a espacios escolares regulares y finalmente a la sociedad. Este modelo escolar es único en el país y atiende aproximadamente a 200 niños al año. Las características de los menores que ingresan a este servicio son las siguientes: discapacidad motora leve a moderada, coeficiente intelectual de normal a límite inferior educable, capacidad para lograr una forma de comunicación: verbal, motora y/o simbólica, potencial de desarrollar habilidades y destrezas que le permitan integrarse a una escuela regular, familia integrada y con nivel socioeconómico



limitado, valoración Pedagógica realizada por el personal docente de la Secretaría de Educación Pública.

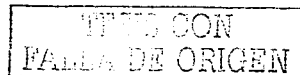
Hasta el momento no se había realizado estudio alguno sobre calidad de vida en los menores escolares del Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" del DIF. La finalidad de este trabajo es determinar la Calidad de Vida de los alumnos inscritos en el Servicio Integral a fin de conocer la percepción de los escolares de su calidad y satisfacción de vida, así como conocer los aspectos que tienen mayor impacto en la misma. Para lograr este objetivo, contamos con el instrumento necesario para evaluar la calidad de vida. Este es el cuestionario SF-36, el cual fue desarrollado durante el Medical Outcomes Study (MOS) para medir conceptos genéricos de salud relevantes a través de la edad, enfermedad y grupos de tratamiento. Proporciona un método exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido para medir la salud desde el punto de vista del paciente. Está diseñado para ser autoadministrado, administrado por teléfono, o administrado durante una entrevista cara a cara con encuestados de 14 o más años de edad (5). El SF-36 fue construido para representar ocho de los conceptos de salud más importantes incluidos en el MOS, relacionados con:

- **Función física (FF):** Grado en que la salud limita las actividades físicas
- **Rol físico (RF):** Grado en que la salud física interfiere en el trabajo
- **Dolor corporal (DC):** Intensidad del dolor y su efecto en el trabajo
- **Salud general (SG):** Valoración personal de la salud
- **Vitalidad (V):** Sentimiento de energía y vitalidad
- **Función social (FS):** Grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social
- **Rol emocional (RE):** Grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo
- **Salud mental (SM):** Salud mental en general.

Dado que el SF-36 únicamente determina la calidad de vida relacionada con la salud percibida por la persona durante las últimas 4 semanas, el cuestionario incluye

también un ítem que determina la transición de la salud declarada, el cual no se incluye en la puntuación de ninguna de las ocho escalas. Se utiliza para estimar los cambios promedio en el estado de salud durante un año. En este ítem, la persona define si su salud actual es mucho mejor, algo mejor, mas o menos igual, algo peor o mucho peor ahora que hace un año.

El cuestionario SF-36 ha sido traducido y adaptado para ser utilizado internacionalmente a través del proyecto International Quality of Life Assessment, 1994 -IQOLA- (5). En México en el año de 1999, Zúñiga MA y colaboradores analizaron las propiedades psicométricas de esta encuesta aplicándola a 257 participantes voluntarios de una clínica médica y a un grupo control de una institución pública gubernamental, concluyendo que la SF-36 es consistente con todos los supuestos de validez y confiabilidad en forma satisfactoria (4).

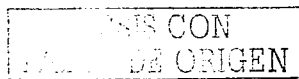


## JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a los resultados del primer Registro Nacional de Menores con Discapacidad, en México existían en 1995, 2 millones 700 mil niños con alguna discapacidad. El Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" atiende aproximadamente a 200 niños con discapacidad motora cada año.

La discapacidad motora que presentan estos niños es permanente, por lo tanto sus consecuencias tendrán un importante impacto sobre su calidad de vida actual y futura, limitándolos para realizar sus actividades propias de la vida diaria, así como sus actividades laborales, lúdicas y culturales. Esto significa que, dependiendo del tipo y grado de discapacidad, la persona en sus diversos grados de afección, puede no ser capaz de desplazarse o trasladarse, alimentarse, bañarse, vestirse o asearse de forma independiente. Por otro lado, tampoco tendrá la posibilidad de realizar estudios profesionales con las mismas facilidades que otra persona sin discapacidad, así que no tendrá un nivel de estudios adecuado para desempeñar alguna actividad productiva y remunerativa, o bien, no podrá hacerlo por las características propias de su padecimiento o las múltiples barreras arquitectónicas y mentales existentes en nuestra sociedad. Así mismo, no podrá realizar ningún tipo de actividad lúdica, como niño, no podrá realizar los mismos juegos que otros niños no discapacitados, siendo adulto, no podrá realizar actividades deportivas o recreativas, difícilmente tendrá oportunidad de formar una familia o un grupo de amigos. Todo lo anterior nos dirige a la conclusión de que la persona con discapacidad no será capaz realizar una vida dentro de los parámetros considerados normales en nuestra sociedad y desde luego que esto afectará de alguna manera su calidad de vida.

El servicio integral del DIF tiene como uno de sus principales objetivos el desarrollo máximo de las capacidades de la persona discapacitada, tanto en el área física como intelectual y social, logrando con esto reincorporarlo a la sociedad como una persona capaz de realizar una vida independiente, productiva, estable



económica y emocionalmente. En condiciones ideales, al cumplirse este objetivo, esperaríamos mejorar la calidad de vida de estas personas.

Hasta el momento no ha sido posible determinar la calidad de vida de las personas con discapacidad motora debido a que no existen documentos que nos proporcionen información acerca de esta relación. La importancia de realizar este estudio radica en que nos permitirá, en primera instancia, conocer la calidad de vida que tienen las personas con discapacidad motora inscritas en el servicio integral DIF, dando mayor información acerca de cómo éste modelo de atención repercute en el individuo y, por otro lado, estos resultados nos servirán de base para realizar nuevos proyectos que fortalezcan o modifiquen el Servicio Integral en beneficio del paciente.

Para realizar este estudio contamos con la disponibilidad de los alumnos inscritos en el Servicio Integral DIF así como con la encuesta SF-36.

Como se mencionó antes, hay aproximadamente 200 niños en el Servicio Integral DIF, distribuidos en Preescolar, Primaria y Secundaria, todos ellos con discapacidad motora como característica principal para ser admitidos en el Servicio Integral. Entre otras características que deben cumplir encontramos: coeficiente intelectual de normal a límite educable, capacidad para lograr una forma de comunicación: verbal, motora y/o simbólica, potencial de desarrollar habilidades y destrezas que le permitan integrarse a una escuela regular y pertenecer a una familia integrada y con nivel socioeconómico limitado

## OBJETIVOS

### **Objetivo general.**

- Conocer la Calidad de Vida de las personas con discapacidad motora que acuden al Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer"

### **Objetivo específico.**

- Determinar cual de las ocho escalas que componen el cuestionario SF-36 se ve más afectada en los alumnos con discapacidad motora del Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer"
- Determinar si el padecimiento de los alumnos con discapacidad motora del Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" influye en su calidad de vida

## MATERIAL Y METODOS

El diseño del presente estudio es de escrutinio, descriptivo, prospectivo, prolectivo y transversal. Se llevó a cabo en la escuela anexa del Servicio Integral en el Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa "Gaby Brimmer" durante el periodo comprendido entre enero y agosto de 2003.

El universo de estudio se integró por todos los alumnos que estuvieran inscritos en la escuela anexa durante el ciclo escolar 2002-2003, de los cuales se eligieron a todos aquellos con una edad igual o mayor a 14 años y que fueran capaces de responder la encuesta en forma oral o escrita, se excluyeron todos los que no cumplieron con estos criterios.

Para evaluar la calidad de vida se empleo el cuestionario de salud MOS- SF36 (anexo 1). Para poder emplearlo, se solicitó autorización a al *Institut Municipal d'Investigació Mèdica* (IMIM), en Barcelona España. Lo mismo se hizo con las autoridades del Centro de Rehabilitación del DIF "Gaby Brimmer" y la Escuela anexa del Servicio Integral para poder aplicar el cuestionario a los alumnos.

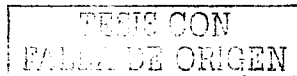
El procedimiento para captar la información fue el siguiente: se solicitó al departamento de trabajo social el listado de todos los alumnos inscritos en la escuela durante el ciclo escolar 2002-2003. De los 148 alumnos que comprendían la población total, se eligieron a los que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos en el presente trabajo, que en total fueron 27 alumnos.

A los alumnos seleccionados se les aplicó en forma individual el cuestionario SF-36, previa explicación de la finalidad del estudio, así como una encuesta de captación personal de datos (anexo 2), en donde se anotó: nombre, edad, sexo, grado escolar, diagnóstico y manejo rehabilitatorio, entre otros.

El cuestionario SF-36, consta de 36 preguntas y está dividido en 8 escalas que contienen entre 2 y 10 ítems cada una, las escalas evaluadas fueron las siguientes:

- **Función física (FF)**, compuesto por 10 ítems. Determina el grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos.
- **Rol físico (RF)**, compuesto por 4 ítems. Determina el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.
- **Dolor corporal (DC)**, compuesto por 2 ítems. Determina la intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
- **Salud general (SG)**, compuesto por 5 ítems. Determina la valoración personal de la salud, que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
- **Vitalidad (V)**, compuesto por 4 ítems. Determina el sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.
- **Función social (FS)**, compuesto por 2 ítems. Determina el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.
- **Rol emocional (RE)**, compuesto por 3 ítems. Determina el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo y otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.
- **Salud mental (SM)**, compuesto por 5 ítems. Determina la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional así como, el efecto positivo en general.

Además, de las ocho escalas arriba mencionadas, con el cuestionario SF-36 también se determinó la transición de la salud, el resultado que se obtuvo de este ítem no se utilizó para la puntuación final únicamente se empleó para estimar los





cambios promedio en el estado de salud que ha presentado el alumno durante un año y se mencionó en forma independiente del resultado de Calidad de Vida obtenido.

Los resultados obtenidos de cada alumno fueron estandarizados utilizando el manual de puntuación de la versión española del cuestionario MOS-SF36 (anexo 3). Para cada una de las ocho escalas, el resultado es el promedio de la suma sistemática de las preguntas correspondientes a cada escala. La estandarización del contenido y puntuación son esenciales para la interpretación del SF-36 y hace posibles las comparaciones significativas de los resultados a través de los estudios. El SF-36 no permite agrupar las puntuaciones de las diferentes escalas en una puntuación global (28).

Se realizó un análisis descriptivo de las características de los alumnos encuestados. Posteriormente se describieron las puntuaciones del SF-36 para cada una de las respectivas escalas. Se utilizaron para este análisis pruebas no paramétricas (prueba U de Mann Witney). Todos los cálculos se realizaron con el programa estadístico Graph Pad PRISM versión 3.02

## RESULTADOS

Durante el ciclo escolar 2002-2003, la población total de la escuela del Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" fue de 148 alumnos, de los cuales 27 reunieron los criterios de inclusión, de ésta cifra 2 no pudieron completar el estudio debido a que fueron sometidos a procedimientos quirúrgicos, por lo que sólo se encuestaron 25.

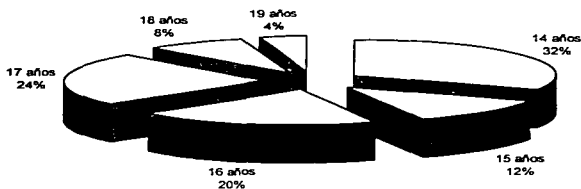
El promedio de edad de los 25 alumnos encuestados fue de 15.7 años con un rango de 14 a 19 años (tabla y gráfica 1).

Tabla 1. DISTRIBUCIÓN DE LOS ALUMNOS  
POR EDADES

EDAD	NO. DE ALUMNOS	%
14	8	32
15	3	12
16	5	20
17	6	24
18	2	8
19	1	4



**Gráfica 1. DISTRIBUCIÓN DE LOS ALUMNOS POR EDAD**



Predominó el sexo femenino con 56% (tabla y gráfica 2).

**Tabla 2. DISTRIBUCIÓN DE LOS ALUMNOS POR SEXO**

SEXO	ALUMNOS	%
FEMENINO	14	56
MASCULINO	11	44
TOTAL	25	100

Grafica 2. DISTRIBUCIÓN DE LOS ALUMNOS POR SEXO

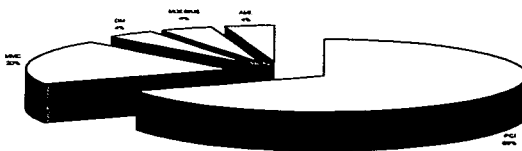


Los padecimientos de los niños fueron: Parálisis Cerebral (PC), Secuelas de Mielomeningocele (MM), Distrofia Muscular Tipo Duchenne (DM), Síndrome de Mœbius y Atrofia Muscular Espinal (AME). (tabla y gráfica 3).

Tabla 3. DISTRIBUCIÓN DE LOS ALUMNOS POR PADECIMIENTOS

DX	ALUMNOS	%
PCI	17	68
MMC	5	20
DM	1	4
MOEBIUS	1	4
AME	1	4
TOTAL	25	100

Grafica 3. DISTRIBUCIÓN DE LOS ALUMNOS POR PADECIMIENTOS



Los resultados de los promedios de las escalas del SF-36 se muestran en la tabla 3. La escala "Dolor Corporal" fue la más alta con un valor de 81.8; mientras que, la escala de "Función Física" fue la más baja con un promedio igual a 59.8 (tabla 4 y gráfica 4).

Para la presentación de los resultados, se dividió a la población por padecimientos. Dado que los grupos de AME, DM y Síndrome de Möbius estuvieron compuestos por un solo alumno por grupo, los resultados de sus escalas únicamente se mencionan.

El alumno con DM obtuvo las puntuaciones más bajas; su escala con mayor puntuación fue la de "Rol Emocional (RE)" con 66.6 puntos, y la más baja fue la de "Función Física (FF)" con 10 puntos (tabla 5).

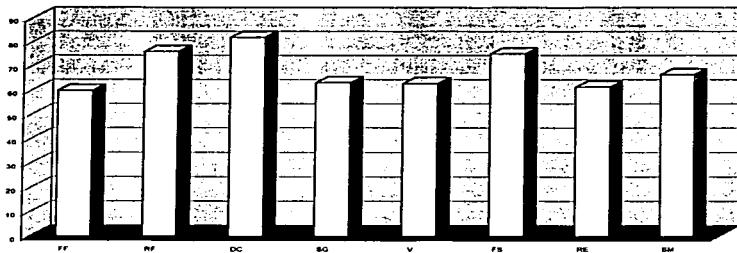
Los valores más altos los obtuvo el alumno con síndrome de Moebius, sus escalas más altas fueron "Función Física (FF), Rol Físico (RF), Dolor Corporal (DC), Función Social (FS) y Rol Emocional (RE)" con 100 puntos en cada una; su escala más baja fue la de "Vitalidad (V)" con 70 puntos (tabla 5).

En el alumno con Atrofia Muscular Espinal , su escala más alta fue "Dolor Corporal (DC)" con 100 puntos y las más bajas fueron las de "Función Física (FF) y Rol Físico (RF)", cada una con 25 puntos (tabla 5).

Tabla 4. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA ESCALA DEL SF-36 DE TODOS LOS ALUMNOS

DX	EDAD	SEXO	FF	RF	DC	SG	V	FS	RE	SM
AME	16	M	25	25	100	65	65	50	33.3	72
DM	19	M	10	50	64	20	50	62.5	66.6	56
MOEBIUS	17	M	100	100	100	90	70	100	100	76
MMC	14	F	100	100	100	62	55	75	66.6	68
MMC	18	M	45	100	52	57	55	75	0	40
MMC	15	F	20	100	100	67	90	100	100	76
MMC	14	M	45	75	80	77	45	62.5	33.3	40
MMC	14	F	75	100	100	50	60	75	100	84
PC	16	F	65	100	72	57	55	75	100	76
PC	17	M	70	100	100	87	90	87.5	100	88
PC	16	F	20	25	31	25	35	12.5	0	20
PC	17	M	90	100	100	62	80	100	33.3	68
PC	14	F	85	75	52	72	70	87.5	66.6	76
PC	15	F	70	50	100	72	20	62.5	100	68
PC	16	F	50	100	100	85	65	100	33.3	72
PC	17	F	50	100	72	57	80	75	100	72
PC	16	F	90	100	100	57	90	100	100	76
PC	17	M	55	25	74	70	55	62.5	33.3	44
PC	18	M	45	50	41	40	70	62.5	0	44
PC	17	F	25	100	100	92	90	75	66.6	88
PC	14	F	70	100	72	35	30	50	100	60
PC	14	F	55	75	62	65	60	62.5	66.6	60
PC	14	F	70	50	100	65	40	62.5	0	56
PC	14	M	95	100	100	57	65	100	33.3	80
PC	15	M	70	0	74	92	85	100	100	100
PROMED.			59.8	76	81.8	63.1	62.8	75	61.3	66.4

**Grafica 4. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA ESCALA DEL SF36 DE TODOS LOS ALUMNOS**



**Tabla 5. PROMEDIOS OBTENIDOS EN CADA ESCALA DEL SF-36 POR PADECIMIENTOS**

SF-36	AME	DM	MOEBIUS	MMC	PC
FF	25	10	100	57	63.2
RF	25	50	100	95	73.5
DC	100	64	100	86.4	79.4
SG	65	20	90	62.6	64.1
V	65	50	70	61	63.5
FS	50	62.5	100	77.5	75
RE	33.3	66.6	100	59.9	60.7
SM	72	56	76	61.6	67.5

Los grupos con mayor número de alumnos fueron el de MMC con 5 niños y el de PC con 17. Las escalas del cuestionario MOS-SF36 que tuvieron mayor impacto en estos alumnos fueron las siguientes:

En el grupo con Secuelas de MMC (tabla 6 gráfica 5).

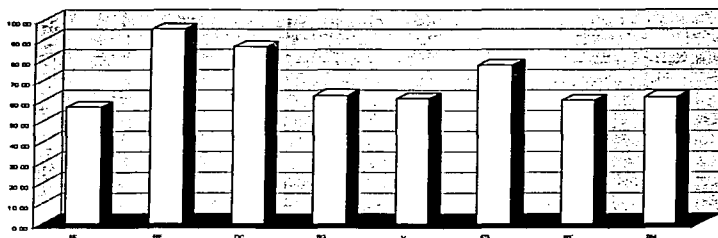
- Escala más alta: "Rol Físico (RF)"
  - Promedio = 95
  - Desviación estándar = 11.18
  - Mediana = 100.
  
- Escala más baja: "Función Física (FF)"
  - Promedio = 57
  - Desviación estándar = 30.94
  - Mediana igual a 45

Tabla 6. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA ESCALA DEL SF-36  
GRUPO DE MIELOMENINGOCELE

	FF	RF	DC	SG	V	FS	RE	SM
<b>Promedio:</b>	57	95	86.40	62.60	61	77.50	59.98	61.60
<b>DS:</b>	30.94	11.18	21.09	10.21	17.10	13.69	43.46	20.51
<b>Md</b>	45	100	100	62	55	75	66.60	68
<b>P25</b>	45	100	80	57	55	75	33.30	40
<b>P75</b>	75	100	100	67	60	75	100	76
<b>Intervalo</b>	84.12	104.80	104.89	71.55	75.99	89.50	98.08	79.58
	29.88	85.20	67.91	53.65	46.01	65.50	21.88	43.62



Gráfica 5. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA ESCALA DEL SF-36.  
GRUPO DE MIELOMENINGOCELE



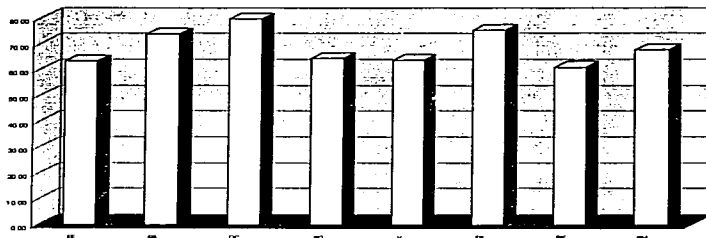
En el grupo de PC (tabla 7 gráfica 6).

- Escala más alta: "Dolor Corporal (DC)"
  - Promedio = 79.41
  - Desviación estándar = 23.03
  - Mediana = 74.
  
- Escala más baja: "Rol Emocional (RE)"
  - Promedio = 60.76
  - Desviación estándar = 39.51
  - Mediana = 66.60

Tabla 7. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA ESCALA DEL SF-36.  
GRUPO DE PARÁLISIS CEREBRAL

	FF	RF	DC	SG	V	FS	RE	SM
<b>Promedio</b>	63.24	73.53	79.41	64.12	63.53	75.00	60.76	67.53
<b>DS</b>	21.36	33.62	23.03	19.11	21.99	23.39	39.51	19.23
<b>Md</b>	70.00	100.00	74.00	65.00	65.00	75.00	66.60	72.00
<b>P25</b>	50.00	50.00	72.00	57.00	55.00	62.50	33.30	60.00
<b>P75</b>	70.00	100.00	100.00	72.00	80.00	100.00	100.00	76.00
<b>Intervalo</b>	73.39	89.51	90.36	73.20	73.98	86.12	79.54	76.67
	53.08	57.55	68.46	55.03	53.08	63.88	41.98	58.39

Grafica 6. RESULTADOS OBTENIDOS EN CADA ESCALA DEL SF-36.  
GRUPO DE PARÁLISIS CEREBRAL



Los resultados de cada escala obtenida en los grupos de MMC y PC se compararon mediante la prueba no paramétrica U de Mann Whitney (tabla 8), se tomó como significativo un valor de  $p < 0.05$  encontrando los siguientes resultados:

- Función Física = 0.6104
- Rol Físico = 0.2635
- Dolor Corporal = 0.5523
- Salud General = 0.7837
- Vitalidad = 0.6378
- Función Social = 0.9059
- Rol Emocional = 1
- Salud Mental = 0.5564

Tabla 8. RESULTADO OBTENIDOS COMPARANDO EL GRUPO DE MIELOMENINGOCELE Y PARÁLISIS CEREBRAL MEDIANTE LA PRUEBA U DE MANN WHITNEY

	FF	RF	DC	V	SG	FS	RE	SM
P value	0.6104	0.2635	0.5523	0.7837	0.6378	0.9059	1	0.5564
P value summary	ns	ns	ns	Ns	ns	ns	ns	Ns
(P < 0.05)	no	no	no	No	no	no	no	No

En cuanto a la evaluación de la transición de la salud, 44% de los participantes consideraron su salud actual mucho mejor, 20% algo mejor, 32% mas o menos igual y 4% algo peor, ninguno de los participantes considero su salud actual mucho peor ahora que hace un año (tabla 9).

Tabla 9. RESULTADOS OBTENIDOS EN EL ITEM "TRANSICIÓN DE LA SALUD" EN TODOS LOS ALUMNOS

ALUMNO	MUCHO MEJOR	ALGO MEJOR	IGUAL	ALGO PEOR	MUCHO PEOR
1			X		
2			X		
3		X			
4				X	
5			X		
6	X				
7		X			
8	X				
9			X		
10	X				
11	X				
12		X			
13			X		
14	X				
15		X			
16	X				
17			X		
18	X				
19			X		
20	X				
21	X				
22			X		
23		X			
24	X				
25	X				
TOTAL	11	5	8	1	0
%	44	20	32	4	0

## DISCUSIÓN

La finalidad, al realizar este estudio, fue conocer la calidad de vida relacionada con la salud, en los alumnos del Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer", lo cual se logró en forma satisfactoria. En el resultado obtenido al evaluar la calidad de vida de todos los alumnos mayores de 14 años, con discapacidad motora del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer", encontramos que la escala con menor promedio fue la de función física, lo que significa que presentan limitación importante para realizar todas sus actividades físicas. Esto coincide con Zúñiga MA y cols. con respecto a que la incapacidad, medida por la habilidad para realizar actividades físicas, tiene un impacto en la actividad física y es reconocida como un componente de la calidad de vida (4). Considerando que, los padecimientos de los niños encuestados, generalmente no cursan con dolor, la escala que mide este concepto fue la más alta, demostrando la ausencia de limitaciones debidas al dolor.

Observamos que quien obtuvo los mejores valores en sus escalas de Calidad de Vida fue el alumno con Síndrome de Moebius. Esto es de esperarse dado que su discapacidad física es menor en comparación con el resto de la población estudiada. Por otro lado, quien presentó menores valores en sus escalas del cuestionario SF-36 fue el alumno con Distrofia Muscular, lo que coincide con la opinión de Bothwells E. y cols. quienes mencionan que los niños con este padecimiento cursan con debilidad progresiva, la cual interfiere con sus actividades de la vida diaria (18).

Se compararon los resultados de las escalas del cuestionario SF-36 de los niños con Secuelas de Mielomeningocele y los niños con Parálisis Cerebral. Aún cuando sus resultados individuales fueron diferentes, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en sus promedios, lo que traduce que, en el periodo que se aplicó la encuesta, los niños con ambos padecimientos presentaban la misma calidad de vida. Sin embargo, no es posible describir la calidad de vida como buena, regular o mala, hay que recordar que este concepto se refiere a la percepción

subjetiva del paciente sobre su estado de salud y, como comentan Gill y Feinstein, sólo el individuo puede determinar su calidad de vida e independientemente de lo que se observe o valore clínicamente, si el paciente dice que su calidad es excelente, así deberá anotarse (35).

En personas con padecimientos crónicos, como en los alumnos evaluados en este estudio, es de gran valor evaluar su calidad de vida. El cuestionario MOS-SF36 es empleado ampliamente para este fin, sin embargo éste evalúa la calidad de vida relacionada con la salud percibida únicamente durante las últimas 4 semanas, por lo que es importante repetirla en forma periódica, ya que, como menciona Martínez-Martín P., la evaluación clínica por si sola, no puede valorar el impacto funcional, Psicosocial, emocional y socioeconómico de la enfermedad y el tratamiento desde la perspectiva del paciente; para esta finalidad se aplican instrumentos válidos de medida de calidad de vida, como el cuestionario SF-36 (3).

## CONCLUSIONES

La calidad de vida de los alumnos con discapacidad motora inscritos en el Servicio Integral del Centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" se dio a conocer a través de la encuesta MOS-SF36, la cual es considerada un instrumento genérico aplicable a población general mayor de 14 años. Encontramos en estos alumnos que su calidad de vida se ve más afectada en el área de la "Función Física", lo cual era de esperarse dado la discapacidad motora que presentan. Por otro lado, la escala que obtuvo la mayor puntuación, fue la de "Dolor Corporal" indicándonos que estos alumnos no presentan dolor que interfiera con sus actividades diarias.

Es difícil llevar a cabo un análisis de los resultados debido a que ésta es la primera vez que se realiza un estudio de este tipo, por lo que no existen parámetros para comparar y emitir juicios con respecto a los cambios en esta sensación autopercibida, llamada calidad de vida. Por lo que este estudio sienta el precedente para investigaciones posteriores.

Conocer estos aspectos tan importantes en la vida de toda persona con discapacidad nos aproximará a crear nuevas líneas de investigación que nos permitan mejorar la Calidad de Vida de nuestros pacientes. Se sugiere diseñar un instrumento de calidad de vida específico para menores de edad con discapacidad neuromotora, aplicable en el Servicio Integral, que permita conocer la calidad de vida relacionada con la salud a través de mediciones periódicas, con el fin de comparar los resultados personales, así como determinar si el Servicio Integral, modelo único en Latinoamérica, influye en la calidad de vida de la población a la que atiende.

## REFERENCIAS

1. Velarde-Jurado E; Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública de Mex. 2002; 44(4): 349-61
2. Velarde-Jurado E; Avila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Salud Pública de Mex. 2002; 44(5): 448-63
3. Martínez-Martín P. Calidad de vida y enfermedad de parkinson. Neurología. 1999; 14(4): 48-57
4. Zúñiga MA; Carrillo-Jiménez GT; Fos PJ; Gandek B; Medina-Moreno MR. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36: Resultados preliminares en México. Salud pública de Mex. 1999;41: 110-18.
5. Manual de puntuación de la versión española del cuestionario de salud SF-36. Institut Municipal d'Investigació Mèdica. IMIM. 2000.
6. Bullinger M; Schmidt S. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. Int J Rehabil Res. 2002; 25(3): 197-206
7. Carr A; Gibson B; Robinson P. Is quality of life determined by expectations of experience?. BMJ. 2001; 322(7296): 1240-43
8. Lepiège A; Hunt S. The problem of quality of life in medicine. JAMA. 1997; 278(1): 47-50
9. Ander-Egg E; Aguilar-Idáñez MJ. Propuestas de acción para las personas con discapacidad. Naciones Unidas. Colección política, servicios y trabajo social. Ed. LUMEN. Argentina.1995
10. Proyecto de Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA 1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad. Diario Oficial. 1998.
11. Barbotte E; Guillemin F; Chau N. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. Bulletin of the world health organization. 2001; 79(11):1047-49.



12. Schuntermann M. The international classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH) – results and problems. *Int J Rehabil Res.* 1996; 19: 1-11
13. Sheikm K; Smith DS; Meade TW; Brennan PJ; Ide K. Assessment of motor function in studies of chronic disability. *Rheumatol Rehabil.* 1980;19: 83-90.
14. Stineman M; Musick D. Protection of human subjects with disability: guidelines for research. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001; 82(2): 9-14
15. Valverde-Carrillo; Flores-García. Escalas de actividades de la vida diaria. *Rehabilitación.* 1994; 28(6):377-88.
16. Bhatia M; Joseph B. Rehabilitation of cerebral palsy in a developing country: the need for comprehensive assessment. *Pediatric Rehabilitation.* 2001; 4(2): 83-86.
17. Gormley M. Treatment of neuromuscular and musculoskeletal problem in cerebral palsy. *Pediatric Rehabilitation.* 2001; 4(1): 5-16.
18. Bothwell JE; Dooley JM; Gordon KE; MacAuley a; Camfield PR; MacSween J. Duchenne muscular dystrophy – parental perceptions. *Clinical Pediatrics.* 2002; 4(2):105-5.
19. Carter G. Rehabilitation management in neuromuscular disease. *J Neuro Rehab.* 1997; 11: 69-80.
20. Bach J; Campagnolo D; Hoeman S. Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support. *Am J Phys Med Rehabil.* 1991; 70(3): 129-35.
21. Picco P; Portillo S. Mielomeningocele y espina bífida. *Rev Hosp. Niños Baires.* 2000; 42(189):245-60.
22. Goldschmidt S; Carricarte H. Aspectos fundamentales en la rehabilitación kinésica de los pacientes con espina bífida. *Rev Hosp. Niños Baires.* 2000; 42(189):271-75.
23. Kirpalani H; Parkin P; Willan A; Fehlings D; Rosenbaum P. Quality of life in spina bífida: importance of parental hope. *Arch Dis Chil.* 2000;83(4): 293-97.
24. Medina-Salas A; Coutiño-León B; Alvarado-Jiménez G; Ramírez-Ramírez J. Epidemiología del mielomeningocele en niños menores de un año de edad en

- el instituto nacional de pediatria. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2001; 13(2): 50-4.
25. Dietz, Volker. Proprioception and locomotor disorders . Nature Reviews. 2002; 3: 781-90
  26. Washburn R; Zhu W; McAuley E; Frogley M; Fighi S. The physical activity scale for individuals with physical disabilities: development and evaluation. Arch Phys Med Rehabil. 2002; 83: 194-200.
  27. Navarro mj; Peiró S; Payá A; Hervás MT; López P. Calidad de vida tras artroplastia de cadera. Rehabilitación (Madr). 2001; 35(5):263-69.
  28. Tate D; Forchheimer M. Quality of life, life satisfaction, and spirituality. Am J Phys Med Rehabil. 2002; 81(6): 400-10
  29. Fuhrer MJ; Keith RA. Facilitating patient learning during medical rehabilitation. Am J Phys Med Rehabil. 1998; 77(6): 557-61.
  30. López-García GA; Valois-Figueroa L; Arias-Gómez J; et.al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Bol Med Hosp. Infant Mex. 1996; 53(12): 606-14.
  31. Normas Uniformes de la ONU sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. <http://www.infodisclm.com>
  32. Sánchez-Bedolla M. El aprendizaje a lo largo de la vida. La Gaceta de Excelencia Educativa. 2002;4: 13-17
  33. Peña-Rode A. Un gran logro para el movimiento de integración educativa en México: las nuevas normas de la SEP. La Gaceta de Excelencia Educativa. 2002;4: 18-23.
  34. Mullins J. New Challenges for physical therapy practitioners in educational settings. Phys Ther. 1981; 61(4):496-501.
  35. Gill TM, Feinstein AR. A Critical Appraisal of the Quality of Quality-of-Life Measurements. JAMA. 1994; 272(8): 619-626.

**ANEXOS**

TESIS CON  
FALLA EN ORIGEN

**ANEXO 1**

**CUESTIONARIO DE SALUD SF-36  
VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (junio de 1999)**

**INSTRUCCIONES:**

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

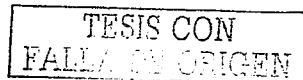
Copyright© 1995 Medical Outcomes Trust

All rights reserved.  
(Versión 1.4, Junio 1.999)

**Correspondencia:**

Dr. Jordi Alonso  
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios  
I.M.I.M.

Doctor Aiguader, 80  
E- 08003 Barcelona, España  
Tel. + 34 3 221 10 09  
ax. + 34 3 221 32 37  
E-mail: [pbarbas@imim.es](mailto:pbarbas@imim.es)



MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1  Excelente
- 2  Muy buena
- 3  Buena
- 4  Regular
- 5  Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1  Mucho mejor ahora que hace un año
- 2  Algo mejor ahora que hace un año
- 3  Más o menos igual que hace un año
- 4  Algo peor ahora que hace un año
- 5  Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

**LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS  
EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.**

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1  Sí
- 2  No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1  Sí
- 2  No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1  Sí
- 2  No

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1  Sí

2  No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1  Nada

2  Un poco

3  Regular

4  Bastante

5  Mucho

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN



21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1  No, ninguno
- 2  Sí, muy poco
- 3  Sí, un poco
- 4  Sí, moderado
- 5  Sí, mucho
- 6  Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1  Nada
- 2  Un poco
- 3  Regular
- 4  Bastante
- 5  Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿ con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Algunas veces
- 4  Sólo alguna vez
- 5  Nunca

**POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA  
CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.**

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

**ANEXO 2**

No.  

**DATOS GENERALES:**

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**FECHA DE NACIMIENTO:** \_\_\_\_\_

**AÑO ESCOLAR:** \_\_\_\_\_

**AÑOS CURSADOS EN SERVICIO INTEGRAL:** \_\_\_\_\_

**DIAGNOSTICO:** \_\_\_\_\_

**DOMICILIO:** \_\_\_\_\_

**TELEFONO:** \_\_\_\_\_

**VIVIENDA:**

CASA   
PROPIA

DEPARTAMENTO   
RENTADA

CUARTO   
PRESTADA

**NUMERO DE HABITACIONES:** \_\_\_\_\_

**SERVICIOS:**

LUZ   
LETRINA

AGUA   
FOSA

DRENAJE   
PAVIMENTO

**ACTIVIDADES**

**VESPERTINAS:** \_\_\_\_\_

**FIN DE SEMANA:** \_\_\_\_\_

**PLANES FUTUROS:** \_\_\_\_\_

**FAMILIA**

**PAPA:**

EDAD: \_\_\_\_\_  
¿VIVE CONMIGO? SI

OCUPACIÓN: \_\_\_\_\_  
NO

**MAMA:**

EDAD: \_\_\_\_\_  
¿VIVE CONMIGO? SI

OCUPACIÓN: \_\_\_\_\_  
NO

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

HERMANOS:

NUMERO: \_\_\_\_\_

EDADES: \_\_\_\_\_

TAMBIEN VIVEN CONMIGO: \_\_\_\_\_

### FUNCION FISICA

CAMINAR:

SOLO   
ANDADERA

BASTON   
SILLA DE RUEDAS

MULETAS

VESTIDO: SOLO  NECESITO AYUDA  NO PUEDO

COMIDA: SOLO  NECESITO AYUDA

ESFINTERES:

VESICAL: CONTROLLO   
INTESTINAL: CONTROLLO

NO CONTROLLO   
NO CONTROLLO

### TERAPIA FISICA

DIF  CASA  NO REALIZO   
OTRO \_\_\_\_\_

EN LA TERAPIA, ME AYUDA:

FAMILIAR  \_\_\_\_\_ TERAPISTA  NADIE

LA TERAPIA LA REALIZO:

DIARIO  CADA TERCER DIA  UNA VEZ POR SEMANA

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

### ANEXO 3

#### FORMULAS PARA PUNTUAR Y TRANSFORMAR LAS ESCALAS

ESCALA	SUMA FINAL DE LOS VALORES DE LOS ITEMS	PUNTUACIÓN CRUDA MINIMA Y MÁXIMA POSIBLE	MÁXIMO RECORRIDO POSIBLE DE LA PUNTUACIÓN CRUDA
FF	3+4+5+6+7+ 8+9+10+11+12	10, 30	20
RF	13+14+15+16	4, 8	4
DC	21+22	2,12	10
SG	1+33+34+35+36	5, 25	20
V	23+27+29+31	4, 24	20
FS	20+32	2, 10	8
RE	17+18+19	3, 6	3
SM	24+25+26+28+30	5, 30	25

#### FORMULA Y EJEMPLO DE TRANSFORMACION DE LAS PUNTUACIONES CRUDAS

Escala transformada =

(puntuación real cruda – puntuación cruda más baja posible)

x 100

máximo recorrido posible de la puntuación cruda

**EJEMPLO:** Una puntuación cruda de 21 en la escala de función física se transformará de la siguiente manera:

$$\{(21-10)/20\} \times 100 = 55$$

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN