



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
Luis Guillermo Ibarra Ibarra
ESPECIALIDAD EN:

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

***“Calidad de vida relacionada con la salud
en niños y adolescentes con parálisis cerebral
atendidos en el instituto nacional
de rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra.”***

T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MÉDICO ESPECIALISTA EN:

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

P R E S E N T A:

Carla Patricia Rangel Jiménez

PROFESOR TITULAR

Dr. Daniel David Chávez Arias

ASESORES

*Dra. María Elena Arellano Saldaña
Mtro. Gerardo Rodríguez Reyes*

Ciudad de México

Febrero 2021





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.

DRA. MATILDE L. ENRIQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE EDUCACIÓN EN SALUD

DR. HUMBERTO VARGAS FLORES
SUBDIRECTOR DE EDUCACIÓN MÉDICA.

DR. ROGELIO SANDOVAL VEGA GIL
JEFE DEL SERVICIO DE EDUCACIÓN MÉDICA

DR. DANIEL D. CHÁVEZ ARIAS
PROFESOR TITULAR

DRA. MARÍA ELENA ARELLANO SALDAÑA
ASESOR CLÍNICO

MTRO. GERARDO RODRÍGUEZ REYES
ASESOR METODOLÓGICO

2- ÍNDICE

1. PORTADA
2. ÍNDICE
3. RESUMEN
4. MARCO TEORICO Y ANTECEDENTES
5. JUSTIFICACIÓN
6. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA
7. HIPÓTESIS
8. OBJETIVOS
 - a. Objetivo General
 - b. Objetivos Secundarios
9. MATERIAL Y MÉTODO
 - a. Diseño del estudio
 - b. Descripción del universo de trabajo
 - c. Criterios de inclusión
 - d. Criterios de eliminación
 - e. Criterios de exclusión
 - f. Tamaño de muestra
 - g. Descripción de las variables de estudio y sus escalas de medición
 - h. Análisis estadístico propuesto
10. CONSIDERACIONES ÉTICAS
11. RESULTADOS Y ANÁLISIS
12. DISCUSIÓN
13. CONCLUSIÓN
14. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES
15. ANEXOS
16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

3- RESUMEN DEL PROYECTO:

Introducción: La Parálisis Cerebral (PC) persiste como la causa más frecuente de discapacidad en la infancia y se mantiene en la vida adulta. La Clasificación Internacional de la Funcionalidad, la Discapacidad y la Salud (CIF) ha logrado un enfoque multidimensional de las personas con discapacidad lo que obliga a tomar en cuenta no solo los factores médicos que generan limitación y restricción sino los factores ambientales que afectan el contexto de una persona con discapacidad. La medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) nos permite evaluar dichos factores contextuales y la autopercepción de la persona con discapacidad. El Kidscreen-27 es una herramienta válida y confiable adaptada a población mexicana para medir CVRS en población pediátrica y sus padres.

Objetivo: Analizar la CVRS en niños y adolescentes con PC en el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra desde la percepción de sus pares y de ellos mismos mediante el cuestionario KidScreen-27.

Material y métodos: Se llevo a cabo un estudio observacional, descriptivo y transversal, en la población de pacientes y sus cuidadores primarios que ingresaban a servicio de hospitalización y consulta externa del servicio de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación "Luis Guillermo Ibarra Ibarra". Se incluyeron todos los pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral de tipo espástica de 8 a 17 años y 11 meses, con coeficiencia intelectual normal o leve, que aceptaban la realización del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud KidScreen-27, previa firma de consentimiento informado.

Resultados: Se incluyeron 95 pacientes, de los cuales, 46 eran del sexo femenino (48.4%) y 49 eran del sexo masculino (51.6%), el rango de edades abarcaba entre 8 y 17 años (10.74 ± 2.58), En el 85.3% la madre fungió como cuidador primario, 9.5% el padre, 3.2% los abuelos y finalmente el 2.1% correspondió al tutor. Se obtuvo el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) tanto en el Puntaje Total del instrumento, como en las áreas de AFS y Colegio la concordancia fue satisfactoria (CCI =0.79-0.52), mientras que en el resto de las áreas se identificó una concordancia baja (CCI <0.5).

Conclusión: El grado de concordancia entre pacientes y su cuidador primario, al calcular el CCI fue en su mayoría (<0.5), a pesar de que el CCI fue aceptable en algunas áreas de la prueba (total de la prueba, AFS, AS y colegio), fue menor a lo reportado en la literatura, esto puede ser debido a ciertos factores externos, lo que puede reflejar que los

padres valoran la CVRS de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales, como el estrés del cuidador, el cual se ha reportado principalmente en cuidadores del sexo femenino. En nuestra muestra la mayoría de los cuidadores primarios que respondieron la encuesta fue la madre. Con los resultados obtenidos en este estudio, se acepta la hipótesis de que la CVRS en niños y adolescentes con PC es diferente comparado con la percepción de sus cuidadores primarios.

4.- MARCO TEORICO Y ANTECEDENTES

La Parálisis Cerebral (PC) describe alteraciones de la postura y movimiento de carácter clínico variable a lo largo de su evolución clínica como resultado de una lesión la cual es permanente más no es progresiva en un encéfalo inmaduro y usualmente se acompaña de trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, de comunicación, del comportamiento, epilepsia y deformidades musculoesqueléticas que inciden directamente en la calidad de vida de los afectados (1). A pesar de las intervenciones dirigidas hacia la prevención, el diagnóstico oportuno y el tratamiento en edades tempranas persiste como la causa más frecuente de discapacidad en la infancia y su relevancia radica en la permanencia de limitaciones hasta la vida adulta lo cual se traduce en desventajas en la participación y el adecuado desarrollo social, familiar, escolar y ulteriormente, laboral de los afectados (2).

La gravedad de la afectación de la función motora en niños con PC frecuentemente se evalúa mediante el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS por sus siglas en inglés) el cual es un instrumento validado para tal fin en niños y adolescentes de 2 a 18 años y establece 5 niveles de movilidad general con afectación de menor a mayor gravedad. En el Nivel I, los niños caminan sin restricciones, presentan limitaciones en las habilidades motoras más avanzadas; en el nivel II logran realizar marcha sin soporte ni medios auxiliares para la misma, limitaciones para andar fuera de la casa o en la comunidad; en Nivel III, se describen con marcha con soporte o medios auxiliares, limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad; en Nivel IV la movilidad independiente se encuentra bastante limitada; en el nivel V son totalmente dependientes, automovilidad muy limitada (3).

La Clasificación Internacional de la Funcionalidad, la Discapacidad y la Salud (CIF) toma en cuenta un modelo de discapacidad desde una perspectiva social que resulta de la interacción de diversos factores tanto del individuo como de su ambiente. Los llamados factores contextuales se dividen en personales y del ambiente y se definen como facilitadores, o barreras, físicas, sociales y actitudes en los cuales un individuo se desarrolla y se realiza en su vida diaria. Dentro del modelo de la CIF se incluye el concepto de Participación definido como el involucro en situaciones y actividades de la vida diaria y toma en cuenta los

siguientes dominios: aprendizaje y práctica del conocimiento, tareas generales, comunicación, movilidad, auto cuidado, vida doméstica, relaciones interpersonales y vida social y cívica en la comunidad (4)(5).

A lo largo de las últimas tres décadas el interés por medir la Calidad de Vida (CDV) ha sido creciente con la finalidad de comprender mejor el impacto que tienen diversas políticas e intervenciones dirigidas a mejorar la inclusión y el bienestar de las personas con discapacidad tanto en salud, educación y los servicios sociales. Inicialmente las mediciones de CDV se enfocaban en la funcionalidad y la adquisición de habilidades, la respuesta terapéutica y el impacto generado en los padres de los niños afectados, lo cual generaba una tendencia a subvalorar la CDV en dicha población comparada con poblaciones de niños sanos (6). De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Grupo de estudio de en ésta área (WHOQoL Group) la CDV se define como la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto en el contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones lo cual se traduce en un constructo subjetivo, sin embargo carece de la multidimensionalidad que rodea la problemática de una persona con una discapacidad de tal forma que un nuevo enfoque ha tomado relevancia y la CDV ha evolucionado al concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) el cual abarca todos los aspectos que pueden afectar la salud física o mental de las personas. Es así que se ha conformado como un constructo, igualmente subjetivo aunque, multidimensional que incluye aspectos tanto físicos y psicosociales como emocionales y cognitivos (7).

La evaluación de la CVRS entonces es mucho más completa e implica dos niveles básicos: el Individual, que incluye la valoración de las percepciones sobre la salud física y mental de las personas además de sus correlaciones, los riesgo y las condiciones de salud así como el estado funcional, el apoyo social y el estatus socioeconómico de la persona; y el Comunitario que comprende todas aquellas influencias en la percepción de la población sobre su salud y estado funcional ya sean recursos, condiciones generales, políticas y prácticas. De tal manera que la CVRS se centra en el impacto de la salud en el bienestar del individuo de manera autopercebida y por tanto constituye una herramienta útil para evaluar intervenciones, mejorar el estado de salud y generar acciones de

prevención. Esto explica también el por qué dos pacientes con la misma patología y estado clínico similar pueden referir respuestas diferentes y las diferencias en la percepción de salud entre lo referido por niños/adolescentes y la referida por sus padres (7,8).

Específicamente en las personas con PC se ha observado que los factores ambientales influyen de manera importante en la CVRS, incluso más que el nivel de funcionalidad física. Esto debido probablemente a que la CVRS debido a su carácter multidimensional es potencialmente modificable a lo largo de la vida lo cual guarda relación con la variabilidad clínica de la PC, contrario al estatus neuromotor cuyos cambios más significativos ocurren en los primeros años de vida (9). Es así que la comprensión de la PC ha dado un giro importante de un modelo médico centrado en trastornos motores y sus consecuencias físicas, hacia un modelo biopsicosocial que permite evaluar el contexto del desarrollo de niños con PC, quienes a pesar de sus limitaciones motoras, y frecuentemente cognitivas y sensoriales, refieren índices de satisfacción en sus vidas similares a poblaciones de niños sanos (4,9).

El KidScreen es un cuestionario destinado a evaluar la CVRS en poblaciones pediátricas, tanto sanas como con enfermedades crónicas. Fue desarrollado por el proyecto Screenings and Promotion for Health-related Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective y ha sido adoptado por el grupo de Estudio de la Participación en Niños con Parálisis Cerebral en Europa (SPARCLE por sus siglas en Inglés). Es un cuestionario genérico de CVRS para niños y adolescentes de 8 a 18 años con adaptaciones a diversos idiomas, entre ellos el español, y que ha mostrado validez transcultural en los países a los cuales se ha adaptado (10,11). La versión original del KidScreen consta de 52 ítems (KidScreen-52) la cual mide diez dimensiones relacionadas con la CVRS: bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo y emociones, auto percepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, apoyo social y amigos, entorno escolar, aceptación social, y recursos económicos. Existen dos versiones reducidas con 27 y 10 ítems. En 2014 se publicó la adaptación transcultural y la validez del Kidscreen en población mexicana(12,13). Este instrumento cuenta con una versión para niños y adolescentes y una versión para padres o cuidadores primarios; en la primera se

evalúan de manera subjetiva el estado de salud del niño y su bienestar general y la dirigida hacia los padres se evalúa la percepción que tienen, los padres, sobre la CVRS de los niños. La estructura es similar y los elementos de las mismas son equiparables(14).

5.- JUSTIFICACIÓN

La parálisis cerebral (PC) es uno de los principales trastornos neurológicos que afectan a la población pediátrica, sin embargo, poco se sabe acerca de la calidad de vida de manera subjetiva de esta población en nuestro país debido a la falta de estudios dirigidos a conocer la autopercepción de la CVRS(13). El constructo de CVRS desde el punto de vista de la CIF nos invita a valorar a la persona con una discapacidad con un enfoque que no solo evalúe las limitaciones y las restricciones que se generan a partir de las deficiencias que presenta sino que forzosamente tenemos que tomar en cuenta los múltiples entornos en los que se desarrolla y nos obliga a identificar los factores ambientales que afectan su CVRS, tanto aquellos que los padres y/o cuidadores primarios señalan como aquellos que representan indicadores directamente identificados por el paciente con PC. De tal forma que niños con PC con grados similares de función motora presentan diferentes niveles de CVRS y de participación, lo que resalta la importancia del efecto que tiene el ambiente(7).

En el Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra” (INR LGII) la PC representa una de las principales causa de atención, en consulta externa, y hospitalización en la Unidad para la Rehabilitación Infantil, por lo que es imperativo conocer la CVRS de esta población con la finalidad de valorar el resultado de las intervenciones, los programas de salud y los servicios que se llevan a cabo en nuestro medio con la finalidad de que constituyan una alternativa a los indicadores convencionales y de esta forma se puedan generar recomendaciones e iniciativas de atención en esta población.

6.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La PC tiene una alta incidencia y prevalencia en la población pediátrica mexicana y la trascendencia de las limitaciones y restricciones en esta población trasciende a las valoraciones puramente funcionales que se aplican, por lo tanto, es

importante conocer la CVRS de los que la padecen y de sus pares que constituyen sus redes de apoyo. Por esto es que nos planteamos la pregunta: ¿Es la calidad de vida relacionada con la salud de nuestra población de pacientes con PC adecuada, y de ser así ésta concuerda con la referida por sus cuidadores primarios?

7.- HIPÓTESIS

La CVRS en niños y adolescentes con PC varía comparado con la percepción de sus pares que fungen como cuidadores primarios y a su vez se ve modificada por diversos factores ambientales de acuerdo con el contexto individual de cada persona.

8.- OBJETIVO GENERAL

a).Objetivo general.

Analizar la CVRS en niños y adolescentes con PC en el Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra” desde la percepción de sus pares y de ellos mismos.

b).Objetivos secundarios.

- Analizar el grado de concordancia entre niños y adolescentes con PC y sus pares, respecto a la percepción de CVRS.
- Identificar la relación entre el nivel de automovilidad determinado por el GMFCS y la CVRS.
- Identificar las variables sociodemográficas que influyen en la CVRS en niños y adolescentes con PC atendidos en el INR LGII.

9.- MATERIAL Y MÉTODO

a. Diseño del estudio

Estudio observacional, descriptivo, transversal.

b. Descripción del universo de trabajo

Población hospitalizada en la Unidad para la Rehabilitación Infantil y Consulta externa del servicio de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de

Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra” con diagnóstico de parálisis cerebral espástica y sus respectivos cuidadores primarios en quienes se aplicará el cuestionario Kidscreen-27.

c. Criterios de inclusión

- Sexo Indistinto.
- Edad 8 a 17 años 11 meses.
- Coeficiente intelectual normal, limitrofe o discapacidad intelectual leve
- Capacidad verbal del menor y del padre o tutor para responder el cuestionario Kidscreen-27.
- Ambulatorios y no ambulatorios de acuerdo al SCFMG.
- Aceptar participar en el estudio de forma voluntaria.
- Firmar el consentimiento informado por el padre o tutor.
- Consentimiento verbal por parte del menor.

d. Criterios de eliminación

- Negarse a finalizar el llenado del instrumento KidScreen-27
- Ausencia del cuidador primario durante el periodo de hospitalización en la Unidad para la Rehabilitación Infantil o al aplicar el instrumento KidScreen-27

e. Criterios de exclusión

- Diagnóstico de Parálisis Cerebral Discinética, Atáxica o Mixta.
- Incapacidad intelectual o verbal para contestar el cuestionario.
- Haber recibido manejo quirúrgico de tejidos blandos y/o partes óseas en los últimos 3 meses previos a la aplicación del cuestionario.
- Negarse a participar en el estudio.

f. Tamaño de muestra:

Muestreo no probabilístico consecutivo. Pacientes con diagnóstico de Parálisis Cerebral Espástica hospitalizados en la Unidad para la Rehabilitación Infantil y Consulta externa del servicio de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra” en el periodo descrito.

g. Descripción de las variables de estudio y sus escalas de medición

Variable	Naturaleza	Dependencia	Escala	Indicadores
Calidad de Vida Referida por el Paciente	Cuantitativa continua	Independiente	Kidscreen-27 versión niños y adolescentes	Puntuación y valor-T estratificado para edad y género
Calidad de Vida Referida por el Cuidador Primario	Cuantitativa continua	Independiente	Kidscreen-27 versión padres	Puntuación y valor-T estratificado para edad y género
Función motora gruesa	Cualitativa ordinal	Dependiente	Gross Motor Classification System	Grado de función motora gruesa: I-V
Edad	Cuantitativa discreta	Interviniente	No aplica	8-17 años 11 meses
Sexo	Cualitativa dicotómica	Interviniente	No aplica	Masculino Femenino
Coficiente Intelectual	Cuantitativa discreta	Interviniente	Pruebas psicológicas	CI > 70

h. Análisis estadístico propuesto

Estadística descriptiva con frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central y de dispersión para caracterizar el perfil de la muestra.

Coefficiente de Correlación Intraclase (CCI) para establecer el grado de concordancia entre las percepciones de CVRS de los niños y adolescentes con PC y la de sus pares (padre o tutor), con un intervalo de confianza de 95%, nivel de significancia $p < 0.05$. El CCI se considerará alta > 0.7 , satisfactoria entre $0.7 - 0.5$ y baja < 0.5 . Prueba estadística T de student para muestras independientes y t de student pareada, considerando que el paciente y el cuidador conforman una misma pareja.

10.- CONSIDERACIONES ÉTICAS

Método que se utilizó para obtener el consentimiento informado:

- Riesgos físicos, sociales o legales a los que pueden verse sometidos los pacientes
- Métodos utilizados para minimizar los riesgos principales
- Beneficios potenciales que pueden obtener los participantes en el estudio

Los investigadores realizaron el estudio de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki. El estudio se desarrolló de acuerdo con el protocolo y cumpliendo con las normas de buena práctica clínica (BPC), tal como se describe en las normas del Consejo Internacional de armonización (ICH) para la buena práctica clínica.

Todos los pacientes fueron informados del tipo de prueba a la que se iban a someter y de su inclusión en el estudio, y firmaron el consentimiento informado, aprobado por el Comité de Ética del INR LGII, previo a su participación en el estudio.

1. Durante la realización de este estudio se tomaron en cuenta los principios de la bioética como:

- Beneficencia
- No maleficencia
- Autonomía
- Justicia

2. Se sometió a comité de ética del INR LGII
3. La información fue obtenida directamente del paciente, con las normas éticas establecidas para el manejo de la información, acorde a lo dispuesto en la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
5. El manejo de información se realizó acorde a lo dispuesto en la Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico. Se mantuvo en el anonimato el nombre de los pacientes a quienes pertenecen los expedientes incluidos en el estudio.
6. La información se manejó con confidencialidad, para el uso exclusivo del desarrollo del estudio.
7. No se gratificó monetariamente ni se les cobró a los pacientes que participaron en el estudio.
8. Los resultados obtenidos se intentarán publicar para difusión y uso de los resultados a favor del bienestar de los pacientes.
9. No existió conflicto de intereses en el desarrollo del protocolo.
10. Los gastos de material derivados del estudio fueron absorbidos por el investigador.
11. La información recolectada fue registrada en base de datos de manera confidencial.
12. Los pacientes podrán beneficiarse de recibir atención dentro del hospital, podrían recibir un mejor tratamiento y pronóstico, sin embargo, no existe beneficio inmediato; se considera aportación al conocimiento médico.
13. En cuanto al riesgo de la investigación de acuerdo con el artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, este estudio se considera de categoría II, riesgo mínimo

11.- RESULTADOS

En primera instancia se utilizó estadística descriptiva, empleando medidas de tendencia central (promedio) y de dispersión (desviación estándar) para resumir las variables demográficas y clínicas, para determinar diferencias entre las variables de estudio se utilizó la prueba estadística T de student y pareada, considerando que el paciente y el cuidador conforman una misma pareja.

En este estudio se incluyeron 95 pacientes, (no hubo exclusiones ni eliminaciones) de los cuales, 46 eran del sexo femenino (48.4%) y 49 eran del sexo masculino (51.6%), el rango de edades abarcaba entre 8 y 17 años (10.74 ± 2.58), de estos, 60 pacientes tenían entre 8 y 10 años (63.2%), 27 pacientes tenían entre 11 y 14 años (28.4%), 8 pacientes tenían entre 15-17 años (8.4%).(Tabla 1)

Se registró las edades de los cuidadores primarios y su escolaridad. El rango de edad abarcaba entre 20-61 años. 58 cuidadores tenían entre 31 y 40 años (61.1%), 22 cuidadores entre 41 y 50 años (23.2%), 13 cuidadores entre 20 y 30 años (13.7%) y 2 cuidadores entre 51 y 61 años (2.1%). (Tabla 2) Se registró el Nivel Socioeconómico (NSE) de los pacientes, tomando en cuenta la clasificación otorgada por el servicio de Trabajo Social de la institución. Dicha clasificación otorga un nivel socioeconómico del 1-6, donde el 1 es el nivel más bajo y el 6 más alto. De 95 pacientes, encontramos 44 pacientes (46.3%) con el NSE 1, 41 pacientes (43.2%) con el NSE 2, 9 pacientes (9.5%) con el NSE 3, 1 paciente (1.1%) con NSE 4, ningún paciente con NSE 5 o NSE 6. (Tabla 1)

En el 85.3% la madre fungió como cuidador primario, 9.5% el padre, 3.2% los abuelos y finalmente el 2.1% correspondió al tutor. En cuanto a la escolaridad del cuidador, la mayoría, 39 cuidadores (41.1%) tenían secundaria completa, 24 cuidadores (25.3%) terminaron la preparatoria, seguidos de 18 cuidadores (18.9%) que terminaron la primaria, 13 cuidadores (13.7%) que terminaron una licenciatura y 1 cuidador (1.1%) que terminaron postgrado. (Tabla 2)

Tabla 1.

	Total	Porcentaje
n	95	
Sexo		
Femenino	46	48.4%
Masculino	49	51.6%
Edad		
8 a 10	60	63.2%
11 a 14	27	28.4%
15 a 17	8	8.4%
Escolaridad		
Regular	76	80%
UDEI/USAER	16	16.8%
CAM	1	1.1%
No escolarizado	2	2.1%
Coficiente Intelectual		
Normal	77	81.1%
Leve	18	18.9%
Función Motora Gruesa		
GMFCS I	30	31.6%
GMFCS II	35	36.8%
GMFCS III	19	20%
GMFCS IV	11	11.6%

GMFCS: Clasificación de la Función Motora Gruesa, UDEI: Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva, ESAER: Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular, CAM: Centro de atención Múltiple

La mayoría de los 95 pacientes estaban escolarizados, 76 pacientes (80%) estaban en escuela regular, 16 pacientes (16.8%) tenían UDEEI/USAER, 1 paciente (1.1%) estaban en un CAM y 2 pacientes (2.1%) no estaban escolarizados.

En cuanto al coeficiente intelectual de los pacientes, 77 pacientes (81.1%) tenían un CI normal y 18 pacientes (18.9%) discapacidad intelectual leve. (Tabla 1)

Se registró el nivel de funcionalidad motora con el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS por sus siglas en inglés) de los 95 pacientes, encontrando que 30 pacientes (31.6%) tuvieron un GMFCS I, 35 pacientes (36.8%) tuvieron un GMFCS II, 19 pacientes (20%) tuvieron un GMFCS III y 11 pacientes (11.6%) tuvieron un GMFCS IV. (Tabla 1)

Tabla 2

	Total	Porcentaje
Edad cuidador primario		
20 a 30	13	13.7%
31 a 40	58	61.1
41 a 50	22	23.3%
51 a 61	2	2.1%
Nivel socioeconómico		
1	44	46.3%
2	41	43.2%
3	9	9.5%
4	1	1.1%
5	0	
Cuidador primario		
Madre		85.3%
Padre		9.5%
Abuelos		3.2%
Tutor		2.1%
Escolaridad del cuidador		
Primaria	18	18.9%
Secundaria	39	41.1%
Preparatoria	24	25.3%
Licenciatura	13	13.7%
Postgrado	1	1.1%

Se registró el uso de auxiliar para la marcha, 69 pacientes (72.6%) no utilizaban auxiliar para la marcha, 21 pacientes (22.1%) utilizaba andadera y 3 pacientes (3.2%) utilizaban muletas y 2 pacientes (2.1%) utilizaban silla de ruedas. Se registró el uso de órtesis tobillo pie (OTP) encontrando que 50 pacientes (52.6%) utilizaban OTP y 38 pacientes (40%) no utilizaban OTP.

De los procedimientos realizados a los pacientes durante su seguimiento en este Instituto, se registró la aplicación de toxina botulínica, a 72 pacientes (75.8%) se les aplicó toxina en algún momento y a 23 pacientes (24.2%) no se les aplicó. En cuanto a procedimientos quirúrgicos a 34 pacientes (35%) no se les realizó tratamiento quirúrgico, a 42 pacientes (44%) se les realizó tenotomías multinivel, a 6 pacientes (6.3%) se les realizó tenotomía específica, a 5 pacientes (5.3%) se les realizó OVD, a 4 pacientes (4.2%) Grice y a 2 pacientes (4.2%) se les realizó ATA Volpius.

No se encontró una diferencia significativa en el puntaje total del KidScreen-27 al comparar a los pacientes de acuerdo con la aplicación de toxina y a los que no se les aplicó toxina tanto para el paciente ($p=0.090$) y cuidador ($p=0.719$). De

igual manera se comparó a los pacientes que tuvieron algún procedimiento quirúrgico con los que no tuvieron tratamiento quirúrgico total del paciente ($p=0.649$) y cuidador ($p=0.594$). No se encontró diferencias en el puntaje total para los pacientes que habían estado hospitalizados y los que no, para el paciente ($p=0.270$) y para el cuidador ($p=0.724$).

De acuerdo con los componentes que valora el instrumento KidScreen-27 podemos distinguir 5 áreas a valorar: 1. Actividad Física y Salud (AFS), 2. Ánimo y Sentimientos (AS), 3. Familia y Tiempo Libre (FTL), 4. Amigos y 5. Colegio.

Se compararon las diferencias en la percepción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud entre lo referido por niños/adolescentes y la referida por el cuidador primario, se concluyó lo siguiente:

Se observaron diferencias significativas entre la media de AFS entre pacientes $16.3 (\pm 3.43)$ y cuidador primario $17.2 (\pm 3.38)$ ($p < 0.001$). En AS la media para los pacientes fue de $27.15 (\pm 3.8)$ y para el cuidador primario de $26.2 (\pm 4.51)$ $p < 0.001$. En FTL la media para los pacientes fue de $28.0 (\pm 4.2)$ y para el cuidador primario de $28 (\pm 3.91)$ con una $p=0.059$. En Amigos la media para los pacientes fue de $15.2 (\pm 3.27)$ y para el cuidador primario de $14.6 (\pm 3.49)$ con una $p=0.592$. Por último, en Colegio la media para los pacientes fue de $15.3 (\pm 2.77)$ y para el cuidador primario de $15.4 (\pm 3.10)$ con una $p=0.230$.

Se obtuvo el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) para establecer el grado de concordancia entre las percepciones de CVRS de los niños y adolescentes con PC y la de sus pares (padre o tutor) como se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3. Coeficiente de correlación intraclase entre cuidadores y niños

	CCI	Valor P
Total	0.72	<0.001
AFS	0.79	<0.001
AS	0.68	<0.001
FTL	0.52	<0.001
Amigos	0.43	0.003
Colegio	0.48	0.001

Abreviaturas: CCI: Coeficiente de Correlación Intraclase, AFS: Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y sentimientos, AFL: Familiares y Tiempo Libre, Resultados significativos ($p < 0.05$).

Se puede observar que tanto en el Puntaje Total del instrumento, como en el área de AFS la concordancia fue satisfactoria (CCI =0.79-0.52), mientras que en el resto de las áreas se identificó una concordancia baja (CCI <0.5).

A continuación, en la tabla 4, se detalla la relación entre el nivel de GMFCS y cada uno de los componentes del instrumento KidScreen- 27 para los que se realizó también el CCI.

Tabla 4. Coeficiente de correlación intraclase Función motora gruesa

Cuestionario	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV
Total	0.48	0.48	0.47	(-)
AFS	0.78	0.81	0.70	0.72
AS	0.76	0.71	0.53	(-)
FTL	0.53	0.56	0.58	(-)
Amigos	0.60	(-)	0.78	(-)
Colegio	0.64	(-)	0.67	(-)

Abreviaturas: CCI: Coeficiente de Correlación Intraclase, AFS: Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y sentimientos, AFL: Familiares y Tiempo Libre, (-) Resultados no significativos ($p < 0.05$), GMFCS: Clasificación de la Función Motora Gruesa

Se puede observar que para el GMFCS I se encuentra una correlación satisfactoria para AS el CCI =0.76(p<0.001), para AFS CCI =0.78 (p=0.043), y FTL CCI =0.53 (p=0.023).

Para el GMFCS II se encontró una alta correlación para AFS CCI =0.81 (p<0.001), y AS CCI =0.71 (p<0.001).

Para el GMFCS III se encontró una correlación satisfactoria para amigos con un CCI =0.78 (p=0.001), AFS CCI =0.70 (p=0.006), AS CCI =0.53 (p=0.055), FLT CCI =0.58 (p=0.034), colegio CCI =0.67 (p=0.011).

Para el GMFCS IV se encontró una correlación satisfactoria para AFS CCI =0.72 (p=0.028).

A continuación, en la tabla 5, se detalla la relación entre el nivel de CI y cada uno de los componentes del instrumento KidScreen- 27 para los que se realizó también el CCI.

Tabla 5. Coeficiente de Correlación Intraclase Coeficiente intelectual

Cuestionario	Normal	Deficiencia Intelectual leve
Total	0.76	0.51
AFS	0.78	0.78
AS	0.67	0.49
FTL	0.50	0.51
Amigos	0.50	(-)
Colegio	0.57	(-)

Abreviaturas: CCI: Coeficiente de Correlación Intraclase, AFS: Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y sentimientos, AFL: Familiares y Tiempo Libre, (-) Resultados no significativos (p<0.05)

Se puede observar que para los niños que tienen CI normal se encuentra una correlación satisfactoria para Puntaje Total CCI =0.76 (p<0.001), AFSCCI =0.78 (p<0.001), ASCCI=0.67 (p<0.001), colegio CCI =0.57 (p<0.001), FTL y amigos CCI =0.50 (p=0.001). Para los niños con Discapacidad Intelectual Leve únicamente se encontró correlación satisfactoria para Total CCI =0.51 (p=0.012) y AFS CCI =0.78 (p=0.002).

A continuación, en la tabla 6, se detalla la relación entre el nivel de escolaridad del cuidador y cada uno de los componentes del instrumento KidScreen- 27 para los que se realizó también el CCI.

Tabla 6. Coeficiente de Correlación Intraclase según nivel de escolaridad Cuidador

Cuestionario	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Licenciatura
Total	0.70	0.65	0.75	0.63
AFS	0.85	0.83	0.81	(-)
AS	0.69	0.73	0.57	0.68
FTL	(-)	0.70	(-)	(-)
Amigos	(-)	0.65	(-)	0.68
Colegio	(-)	(-)	(-)	(-)

Abreviaturas: CCI: Coeficiente de Correlación Intraclase, AFS: Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y sentimientos, AFL: Familiares y Tiempo Libre, (-) Resultados no significativos ($p < 0.05$)

Al analizar los resultados de acuerdo con la escolaridad del cuidador, se puede observar que para los que terminaron la primaria se encuentra una correlación alta para AFS CCI = 0.85 ($p < 0.001$) satisfactoria para total CCI = 0.70 ($p < 0.001$) y AS CCI = 0.69 ($p = 0.010$).

Para los cuidadores que terminaron la secundaria se encuentra una correlación alta para AFS CCI = 0.83 ($p < 0.001$), satisfactoria para total CCI = 0.65 ($p < 0.001$), AS CCI = 0.73 ($p < 0.001$), FTL CCI = 0.70 ($p < 0.001$), amigos CCI = 0.65 ($p < 0.001$) y colegio CCI = 0.45 ($p < 0.033$).

Para los que terminaron la preparatoria cuenta con una correlación alta AFS CCI = 0.81 ($p < 0.001$) y satisfactoria para total CCI = 0.75 ($p < 0.001$).

Para los que terminaron licenciatura satisfactoria para Total CCI = 0.63 ($p = 0.006$), AS CCI = 0.68 ($p = 0.029$) y amigos CCI = 0.68 ($p = 0.027$).

A continuación, en la tabla 7, se detalla la relación entre los dos distintos grupos de edades (8-10 años, 11-14 años y 15-17 años) y cada uno de los componentes del instrumento KidScreen- 27 para los que se realizó también el CCI.

Tabla 7. Coeficiente de Correlación Intraclase Grupo de Edades

Niños

Cuestionario	8 a 11	12 a 15	15 a 17
total	0.52	0.55	(-)
AFS	0.78	0.85	0.68
AS	0.66	0.74	(-)
FTL	(-)	0.62	0.83
Amigos	(-)	0.65	(-)
Colegio	(-)	(-)	(-)

Abreviaturas: CCI: Coeficiente de Correlación Intraclase, AFS: Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y sentimientos, AFL: Familiares y Tiempo Libre (-) Resultados no significativos ($p < 0.05$)

Al analizar los resultados de acuerdo con los grupos de edades, se puede observar que en el rango de 8-10 años se encuentra una correlación satisfactoria para AFS CCI =0.78($p < 0.001$), AS CCI =0.66 ($p < 0.001$) y total CCI =0.52 ($p < 0.001$). En el grupo de 12-14 años encontramos una correlación alta para AFS CCI =0.85 ($p < 0.001$), satisfactorio para AS CCI =0.74 ($p < 0.001$), amigos CCI =0.65 ($p = 0.004$), FTL CCI =0.62 ($p = 0.008$) y total CCI =0.55 ($p = 0.002$).

En el de 15-17 años se encuentra una correlación alta para el Puntaje FTL CCI =0.83 ($p = 0.016$) y satisfactoria AFS =0.68 ($p = 0.073$).

A continuación, en la tabla 8, se detalla la relación entre el tipo de cuidador cada uno de los componentes del instrumento KidScreen- 27 para los que se realizó también el CCI.

Al analizar los resultados de acuerdo con el tipo de cuidador, se puede observar que para la madre se encuentra una correlación alta para AFS CCI =0.82 ($p < 0.001$), satisfactoria para AS CCI =0.68 ($p < 0.001$), total CCI =0.65 ($p < 0.001$), FTL CCI =0.54 ($p < 0.001$). Para el resto de los rubros se encontró una baja correlación la cual no fue estadísticamente significativo. Para el padre se encuentra una correlación alta para total CCI =0.92 ($p < 0.001$) para AFS CCI =0.86 ($p = 0.005$), AS CCI =0.69 ($p = 0.058$) y para los abuelos no se encontró correlación satisfactoria en ningún rubro. No se pudo analizar para el tutor ya que de la muestra solo hubo 1 tutor

Tabla 8. Coeficiente de Correlación Intraclase Cuidador primario

Cuestionario	Madre	Padre	Abuelo
total	0.65	0.92	(-)
AFS	0.82	0.86	(-)
AS	0.68	0.69	(-)
FTL	0.54	(-)	(-)
Amigos	0.42	(-)	(-)
Colegio	0.49	(-)	(-)

Abreviaturas: CCI: Coeficiente de Correlación Intraclase, AFS: Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y sentimientos, AFL: Familiares y Tiempo Libre, (-) Resultados no significativos ($p < 0.05$)

12.- DISCUSIÓN

1.- Discusión sobre el análisis descriptivo de la población estudiada

En nuestra población de estudio podemos ver que las características demográficas son favorables para nuestro análisis, ya que la distribución por género es equitativa, sin embargo, encontramos un discreto predominio del género masculino (51.6% del sexo masculino y 49.4% del sexo femenino); el rango de edades abarcaba entre 8 y 17 años con una media de 10.81 (± 2.51), un rango de edad en el cual los pacientes pudieron responder las preguntas que conforman el instrumento KidScreen 27. Estos resultados son similares a los reportados en otros estudios, ligeramente mayor prevalencia en el sexo masculino, alrededor del 58% (15, 31).

También se ha reportado que la mayoría de los pacientes con parálisis cerebral, alrededor del 60%, se encuentran en los niveles I y II del GMFCS (32), lo que corresponde con nuestros resultados donde 67% de nuestros pacientes se encontraban en estos niveles de GMFCS. Alrededor de un 50% de los pacientes con parálisis cerebral presentan algún tipo de discapacidad intelectual y de estos entre el 33-40% tienen un CI < 50 (grave), en nuestro estudio la mayoría de los pacientes (81.1%) se encontraron con un CI normal y sólo el 18.9% discapacidad intelectual leve, nuestra distribución se presenta con la mayoría de los pacientes

con CI normal o discapacidad intelectual leve debido a que se excluyeron pacientes con discapacidad intelectual de moderada a severa ya que no les era posible responder la encuesta de forma adecuada. Shevell y Odding reportan que 40% de los pacientes con una hemiparesia (GMFCS I o II) tienen habilidades cognitivas normales(16)(17).

En nuestra población la mayoría de los pacientes eran ambulatorios con o sin auxiliar (GMFCS I-III) 88.4%, Andersen et al reporta que la mayoría de los niños con parálisis cerebral logran caminar (70%) con o sin algún tipo de auxiliar o ayuda (31). Debido a que la mayoría de los niños tienen algún grado de discapacidad motora, requieren algún tipo de ayuda durante la marcha(15), en nuestra población el 72.6% no usaba auxiliar sin embargo, 56.2% utilizaba OTP. En el 85.3% de los casos la madre fungió como cuidador primario y 9.5% fue el padre, lo cual corresponde con la frecuencia reportada en otros estudios reportados en la literatura internacional(18, 33).

En cuanto al Nivel SE, el 46.3% contaba con un nivel 1 y 43.2% con un Nivel 2, lo cual corresponde con los niveles más bajos otorgados por nuestra institución acorde al ingreso mensual. La Base de datos y el Compendio de estadísticas de discapacidad de las Naciones Unidas (1990) muestra que la prevalencia de discapacidad en niños y adultos en entornos de bajos ingresos está entre 0.2% (Perú) en su nivel más bajo y 5.5% (Etiopía) en su nivel más alto y, sorprendentemente, muestra tasas totales más altas para entornos de altos ingresos como los Estados Unidos (8,5%) y Australia (13,2%). (34)

2.- Discusión sobre la importancia del estudio de la calidad de vida el Kidscreen-27 y la concordancia entre el cuidador y el paciente

En el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra se atienden un gran número de pacientes en el servicio de parálisis cerebral, por lo que resulta de gran importancia saber la percepción en la salud y bienestar desde el punto de vista del paciente y su cuidador primario en cuanto a las diversas intervenciones que se realizan durante su seguimiento.

Se sabe poco sobre el impacto del cuidado en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) entre los padres de niños con PC y los niños con PC. La CVRS consta de múltiples dimensiones del estado de salud y el bienestar, abarca tanto

la salud física como la mental y se refiere a los impactos de la salud, la enfermedad y su tratamiento en la calidad de vida (19, 35), ésta cobra mucha importancia en la práctica clínica diaria, a la hora de evaluar los resultados de las intervenciones, en la planificación sanitaria y en la asignación de recursos.

La definición de la CVRS de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud es “la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual en la percepción de un individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de su cultura y sistema de valores en el que vive y en relación con sus metas, expectativas y preocupaciones” (19), dentro de la CVRS se engloban varios dominios como son el área física, social, emocional y del medio ambiente.

En la literatura se encuentran múltiples instrumentos que pueden medir CVRS entre esos encontramos el cuestionario KidScreen-27, el cual ha informado fuerte consistencia de propiedades psicométricas que superan a otros instrumentos genéricos (19), con una fiabilidad que varía de 0,36 a 0,63 con una consistencia interna 0,82 y fiabilidad test-retest (36).

Es un cuestionario destinado a evaluar CVRS en poblaciones pediátricas, sanos y con enfermedades crónicas, este instrumento cuenta con una versión para niños y adolescentes y una versión para cuidadores primarios; se enfoca completamente en la percepción subjetiva del niño y los cuidadores(20)(21).

En este estudio encontramos una diferencia significativa al comparar resultados del cuestionario entre los pacientes y su cuidador primario en cuatro áreas AFS, AS, Familiares y tiempo libre, lo cual se encuentra en relación con los datos reportados a nivel internacional (16). Los cuidadores con niveles más altos de estrés tienen más probabilidades de informar una baja calidad de vida en todos los dominios (38).

Los resultados también mostraron que la puntuación media más baja estaba en el dominio de apoyo social. Esta percepción puede ser dada a que los niños tengan mayor dificultad para comunicarse con sus compañeros de la escuela. Estudios anteriores encontraron que, en comparación con niños sanos, aquellos con una condición crónica tienen menos amigos (39, 40). Estos hallazgos sugieren una posible razón por la cual los niños tienen dificultades para construir relaciones con los compañeros y puede atribuirse a barreras físicas y sociales (38).

En el grado de estudios del cuidador la concordancia fue satisfactoria para el puntaje total, AFS y AS de la prueba tanto para primaria, secundaria y preparatoria, no así para los cuidadores que tienen licenciatura. En un estudio realizado en Suecia se observó una tendencia hacia una asociación entre la educación de los padres y el bienestar de los niños, donde los niños con padres con menor educación (primaria y secundaria) reportaron un mayor bienestar según KidScreen 27, en comparación con los niños con padres con mayor educación (Licenciatura o postgrado) (37). Esto puede estar relacionado con expectativas más altas para sus hijos y la diferencia entre esas expectativas y la realidad influye negativamente en su evaluación de la calidad de vida de sus hijos. El CCI de acuerdo a cada nivel del GMFCS, como se mencionó con anterioridad la mayoría de los niños estudiados tenían un nivel I o II, a pesar de que estos niveles se reportan con alta funcionalidad, diversos estudios han señalado que niños con PC que presentan grados similares de función motora tienen niveles distintos de calidad de vida y de participación lo que puede resultar en diferencias en la concordancia entre los niños y sus cuidadores (26), lo que resalta la importancia de otros factores ambientales. Es de importancia destacar que en nuestros resultados se encuentra concordancia satisfactoria en el rubro de AFS para los grupos con GMFCS I-VI. Nuestros hallazgos son similares a los reportados por Robitail et al en donde al usar el KidScreen-52 como herramienta para medir la calidad de vida encontraron concordancia satisfactoria en todos los rubros, especialmente para AFS; lo que apoya lo reportado en literatura internacional que el KidScreen podría ser una herramienta útil para valorar la CVRS (21).

Se encontró una diferencia significativa en AFS en pacientes con GMFCS IV, una posible explicación es que niños con esta clasificación motora se encuentran con menos frecuencia en escuelas convencionales y en contacto con sus compañeros sin discapacidad por lo tanto tienen menor riesgo de tener baja calidad de vida en el dominio de aceptación social (38)

Dentro de los resultados encontramos en el grupo de paciente con coeficiente intelectual normal y leve una significancia estadística mayor en el grupo normal para todos los dominios y con una significancia estadística menor en el grupo de leve para las áreas sociales. Sabaz et al encontró una relación específica entre la

calidad de vida relacionada con la salud y la cognición en niños con epilepsia refractaria. Los niños con epilepsia y discapacidad intelectual (coeficiente intelectual <70) tenían niveles significativamente más bajos de bienestar emocional, funcionamiento social y comportamiento, en comparación con los niños intelectualmente normales con epilepsia (41).

Al comparar los grupos de edades de 8-11, 12-14 años vs de 15-17 años este último grupo obtuvo puntajes más bajos en AFS al igual que ánimo y sentimiento (0.68 p 0.073 y 0.58 p 0.134 respectivamente) lo que corresponde con los datos reportados en la literatura (37), lo puede corresponder a una mayor interacción social y mayor desarrollo de la naturaleza crítica que se encuentra en esta etapa de la adolescencia (38).

13.- CONCLUSIÓN

Los estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud son de extrema relevancia, ya que nos orientan a crear indicadores para las intervenciones en rehabilitación y los resultados reportados en la literatura muestran al KidScreen-27 como una de los mejores instrumentos para valorar la CVRS.

Existe un interés creciente en la calidad de vida de los niños con PC. Las afecciones en estos niños en las áreas físicas, cognitivas y de comunicación es amplia por lo tanto los resultados mostrados en este estudio podrían extenderse a otros niños con discapacidad.

El grado de concordancia entre pacientes y su cuidador primario, al calcular el CCI fue en su mayoría (<0.5), a pesar de que el CCI fue aceptable en algunas áreas de la prueba (total de la prueba, AFS, AS y colegio), fue menor a lo reportado en la literatura, esto puede ser debido a ciertos factores externos, lo que puede reflejar que los padres valoran la CVRS de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales, como el estrés del cuidador, el cual se ha reportado principalmente en cuidadores del sexo femenino. En nuestra muestra la mayoría de los cuidadores primarios que respondieron la encuesta fue la madre. Con los resultados obtenidos en este estudio, se acepta la hipótesis de que la CVRS en niños y adolescentes con PC es diferente comparado con la percepción de sus cuidadores primarios.

14. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Una de las limitantes en nuestro estudio fue el tamaño de la muestra, si bien el tamaño de la muestra fue pequeña, de igual manera algunos factores socioculturales no se lograron valorar debido a la poca homogeneidad de la muestra, por ejemplo el nivel socioeconómico, donde la mayoría tuvo nivel 1 o 2. Por lo que se recomienda incrementar la muestra para poder corroborar nuestros resultados, y poder calcular un tamaño de muestra con una potencia significativa. La segunda limitante a la que nos enfrentamos fue el tipo de estudio transversal, no podemos establecer la naturaleza causal y la dirección de la relación entre el estrés de los padres y la calidad de vida del niño. Se requieren estudios adicionales basados en esta población con un diseño longitudinal para mejorar nuestra comprensión de las relaciones entre impedimentos, antecedentes parentales y calidad de vida del niño, otra ventaja con esto sería la disminución de sesgos en el estudio.

La tercera limitante que encontramos es que los padres pueden reflejar sus propios aspectos emocionales lo que puede calificar más bajo en la encuesta de CVRS.

No se midió el estrés del cuidador que responde la encuesta, por lo que sería interesante hacer un seguimiento a los cuidadores con el fin de establecer alguna intervención en donde se pueda enfatizar la importancia del manejo del estrés como parte de los programas que involucren a padres de niños con necesidades especiales.

Se propone que con los resultados que se han obtenido hoy en día en este tema fundamental que es la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se pueda orientar a los médicos, psicólogos, terapeutas físicos y ocupacionales, en la importancia del ambiente tanto para el niño como para el cuidador primario; con la finalidad de brindar un manejo de excelencia, integral, personalizado y humano.

15. Anexo 1: Formato de consentimiento informado

Formato de consentimiento para la participación voluntaria e informada en el protocolo de investigación:

Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación Dr. Luis Guillermo Ibarra Ibarra.

La Parálisis Cerebral es la afectación del movimiento más común en la infancia. El daño principal sucede en el cerebro inmaduro, ocasionando una lesión que no empeora. Sin embargo las limitaciones y restricciones se encuentran presentes durante toda la vida del paciente afectado.

La evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud es una forma efectiva de medir el resultado de las intervenciones llevadas a cabo por el equipo multidisciplinario en la atención del paciente con Parálisis Cerebral y debido a los diferentes factores y a la subjetividad que rige la percepción de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud es importante conocer la percepción tanto del paciente con dicho diagnóstico como la de su cuidador primario.

Un instrumento efectivo para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes con Parálisis Cerebral es el Kidscreen-27 en su versión dirigida para niños y adolescentes y la versión para padres (cuidadores primarios), que constan de 27 preguntas cada una respectivamente.

Al participar en este estudio, autorizo que la información derivada del análisis de resultados sea usado por el o los autores, en publicaciones científicas o públicas, respetando de manera definitiva el derecho de confidencialidad y respeto, que hago valido automáticamente al participar en este estudio.

Médicos Responsables:

Dra. María Elena Arellano Saldaña, Médico Jefe de División de Rehabilitación Pediátrica

Dra. Carla Patricia Rangel Jiménez. Médico residente de 3er año de la especialidad en Medicina de rehabilitación.

Firma _____

Nombre del padre o tutor

Firma del Padre o Tutor

Nombre y firma del Testigo 1

Nombre y firma de Testigo 2

Anexo 2: Cuestionario Kidscreen-27 versión niños/as y adolescentes



KIDSCREEN-27

**Estudio de salud y bienestar de niños/as y
adolescentes**

Cuestionario para chicos y chicas de 8 a 18 años

Hola,

¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes? Esto es lo que queremos saber de ti.

Por favor, lee cada pregunta atentamente. ¿Cuál es la respuesta que primero se te ocurre? Escoge la opción que mejor se ajusta a ti y táchala con una cruz.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Es importante que contestes todas las preguntas y que podamos ver con claridad cuál respuesta tachaste.

Cuando pienses en tu respuesta, por favor intenta recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. No tienes que enseñar tus respuestas a nadie. Tus respuestas son confidenciales. Nadie más, aparte de nosotros las verá.

Por favor, anota la fecha de hoy:

__ / __ __ / __ __ __ __
Día Mes Año

¿Eres mujer u hombre?

Mujer

Hombre

Que edad tienes?

¿Tienes alguna discapacidad crónica, enfermedad o situación médica?

No

Sí

¿Cuál? _____

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

Excelente

Muy buena

Buena

Regular

Mala

Piensa en la última semana...

2. ¿Te has sentido bien y en forma?

Nada

Un poco

Moderadamente

Mucho

Muchísimo

3. ¿Has realizado actividades físicas (por ejemplo, correr, trepar, andar en bici)?

Nada

Un poco

Moderadamente

Mucho

Muchísimo

4. ¿Has podido correr bien?

Nada

Un poco

Moderadamente

Mucho

Muchísimo

Piensa en la última semana...

5. ¿Te has sentido lleno/a de energía?

Nada

Un poco

Moderadamente

Mucho

Muchísimo

2. Estado de ánimo y sentimientos

Piensa en la última semana

1. ¿Has disfrutado de la vida?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

2. ¿Has estado de buen humor?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

3. ¿Te has divertido?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

4. ¿Te has sentido triste?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

5. ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

6. ¿Te has sentido solo/a?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

7. ¿Has estado contento/a con tu forma de ser?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

3. Tu vida familiar y tu tiempo libre

Piensa en la última semana...

1. ¿Has tenido suficiente tiempo para ti?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

2. ¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

3. ¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

4. ¿Tus padres te han tratado de forma justa?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

5. ¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

6. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que a tus amigos/as?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

7. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

Piensa en la última semana...

1. ¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

2. ¿Te has divertido con tus amigos/as?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

3. Tú y tus amigos/as se han ayudado unos/as a otros/as?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

4. ¿Has podido confiar en tus amigos/as?

Nunca Casi nunca veces siempre Siempre

5. El colegio

Piensa en la última semana

1. ¿Te has sentido feliz en la escuela?

Nada Un poco mente Mucho Muchísimo

2. ¿Te ha ido bien en la escuela?

Nada Un poco mente Mucho Muchísimo

3. ¿Has podido poner atención?

Nada Un poco mente Mucho Muchísimo

4. ¿Te has llevado bien con tus maestros/as?

Nada Un poco mente Mucho Muchísimo

¡Muchas gracias por tu participación!

Anexo 3: Cuestionario Kidscreen-27 versión padres.



KIDSCREEN-27

Estudio europeo de salud y bienestar de
niños/as y adolescentes

Cuestionario para padres

Apreciados/as madres, padres o tutores/as:

¿Cómo está el chico/a? ¿Cómo se siente? Esto es lo que queremos saber sobre él/ella.

Por favor, conteste las preguntas como mejor pueda, intentando que sus respuestas reflejen la perspectiva del chico/a. Cuando piense en la respuesta, por favor intente recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.

Por favor, anote la fecha de hoy:

__ / __ / ____
Día Mes Año

¿Quién rellena este cuestionario?

Madre

Padre

Madrastra / Pareja del padre

Padrastra / Pareja de la madre

Otro

¿Quién? _____

¿Cuándo nació el chico/a (el chico/a entrevistado/a)?

_____ / _____ / _____
Día Mes Año

¿Es una chica o un chico?

Chica

Chico

¿Cuánto mide el chico/a (sin zapatos)?

_____ centímetros

¿Cuánto pesa el chico/a (sin ropa)?

_____ kilogramos

1. En general, ¿cómo diría el chico/a que es su salud?

Excelente
Muy buena
Buena
Regular
Mala

Piense en la última semana...

2. ¿El chico/a se ha sentido bien y en
Forma?
Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

3. ¿El chico/a se ha sentido físicamente activo (por ejemplo, ha corrido, trepado, ido en bici)?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

4. ¿El chico/a ha podido correr bien?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

Piense en la última semana...

5. El chico/a se ha sentido lleno/a de
energía?
Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

2. Estado de ánimo y sentimientos

Piense en la última semana...

1. ¿El chico/a ha disfrutado de la vida?
Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

2. ¿El chico/a ha estado de buen humor?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

3. ¿El chico/a se ha divertido?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

4. ¿El chico/a se ha sentido triste?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

5. El chico/a se ha sentido tan mal que no quería hacer nada?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

6. ¿El chico/a se ha sentido solo/a?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

7. ¿El chico/a ha estado contento/a con su forma de ser?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

3. La vida familiar y el tiempo libre del chico/a

Piense en la última semana...

1. ¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo para él/ella?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

2. El chico/a ha podido hacer las cosas que quería en su tiempo libre?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

3. Los padres del chico/a han tenido suficiente tiempo para él/ella?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

4. ¿Los padres del chico/a le han tratado de forma justa?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

5. ¿El chico/a ha podido hablar con sus padres cuando ha querido?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

Piense en la última semana...

1. El chico/a ha pasado tiempo con sus amigos/as?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

2. El chico/a se ha divertido con sus amigos/as

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

3. El chico/a y sus amigos/as se han ayudado unos a otros

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

4. ¿El chico/a ha podido confiar en sus amigos/as?

Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre

5. El colegio

Piense en la última semana

1. ¿El chico/a se ha sentido feliz en el colegio?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

2. ¿Al chico/a le ha ido bien en el colegio?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

3. ¿El chico/a ha podido prestar atención?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

4. El chico/a se ha llevado bien con sus profesores/as?

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

¡Muchas gracias por su participación!

16.- BIBLIOGRAFIA

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2005 Aug;47(8):571–6.
2. Blair E. Epidemiology of the cerebral palsies. *Orthop Clin North Am*. 2010 Oct;41(4):441–55.
3. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000 Oct;80(10):974–85.
4. The SPARCLE* group, Colver A. Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health* [Internet]. 2006 Dec [cited 2018 Dec 21];6(1). Available from: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-6-105>
5. Schiariti V, Klassen AF, Cieza A, Sauve K, O'Donnell M, Armstrong R, et al. Comparing contents of outcome measures in cerebral palsy using the international classification of functioning (ICF-CY): A systematic review. *Eur J Paediatr Neurol*. 2014 Jan;18(1):1–12.
6. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet Lond Engl*. 2007 Jun 30;369(9580):2171–8.
7. Davis E, Young D, Gilson K-M, Swift E, Chan J, Gibbs L, et al. A Rights-Based Approach for Service Providers to Measure the Quality of Life of Children with a Disability. *Value Health*. 2018 Dec;21(12):1419–27.
8. Berman AH, Liu B, Ullman S, Jadbäck I, Engström K. Children's Quality of Life Based on the KIDSCREEN-27: Child Self-Report, Parent Ratings and

Child-Parent Agreement in a Swedish Random Population Sample. Gillison F, editor. PLOS ONE. 2016 Mar 9;11(3):e0150545.

9. Rosenbaum P. Children's quality of life: separating the person from the disorder. *Arch Dis Child*. 2008 Feb;93(2):100–1.
10. Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, Gosch A, Rajmil L, Bruil J, et al. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2007 Oct;16(8):1347–56.
11. Jaimes-Valencia ML, Perpiñá-Galvañ J, Cabañero-Martínez MJ, Cabrero-García J, Richart-Martínez M. Adjusted linguistic validation and psychometric properties of the Colombian version of KIDSCREEN-52. *J Child Health Care*. 2018 May 17;136749351877729.
12. Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M. Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Feb;52(2):174–80.
13. Hidalgo-Rasmussen CA, Rajmil L, Espinoza RM. Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en población mexicana de 8 a 18 años. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2014 Jul;19(7):2215–24.
14. The Kidscreen Group Europe. *The Kidscreen Questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Pabst Science Publishers; 2006.
15. Westbom L, Hagglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4–11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatr [Internet]*. 2007 Dec [cited

2018 Dec 20];7(1). Available from:
<http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-7-41>

16. Shevell M, Dagenais L, Oskoui M. The Epidemiology of Cerebral Palsy: New Perspectives From a Canadian Registry. *Semin Pediatr Neurol*. 2013 Jun;20(2):60–4.
17. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*. 2006 Jan;28(4):183–91.
18. Hoy DG, Smith E, Cross M, Sanchez-Riera L, Buchbinder R, Blyth FM, et al. The global burden of musculoskeletal conditions for 2010: an overview of methods. *Ann Rheum Dis*. 2014;73(6):982–9.
19. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 1993 Apr;2(2):153–9.
20. Vles GF, Hendriksen RGF, Hendriksen JGM, van Raak EPM, Soudant D, Vles JSH, et al. Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands. *CNS Neurol Disord Drug Targets*. 2015;14(1):102–9.
21. Robitail S, Siméoni M-C, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P, KIDSCREEN Group. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol*. 2007 May;60(5):469–78.
22. Shields N, Loy Y, Murdoch A, Taylor NF, Dodd KJ. Self-concept of children with cerebral palsy compared with that of children without impairment. *Dev Med Child Neurol*. 2007 May;49(5):350–4.
23. Andersen JR, Natvig GK, Haraldstad K, Skrede T, Aadland E, Resaland GK. Psychometric properties of the Norwegian version of the Kidscreen-27

questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016 Dec [cited 2018 Dec 20];14(1). Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0460-4>

24. Rapp M, Eisemann N, Arnaud C, Ehlinger V, Fauconnier J, Marcelli M, et al. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Res Dev Disabil*. 2017 Mar;62:259–70.
25. Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev*. 2005 Mar;31(2):127–35.
26. Jemtå L, Fugl-Meyer KS, Oberg K, Dahl M. Self-esteem in children and adolescents with mobility impairment: impact on well-being and coping strategies. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2009 Mar;98(3):567–72.
27. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, et al. Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*. 2007 Oct 1;120(4):e804–14.
28. Bastiaansen D, Koot HM, Ferdinand RF. Determinants of quality of life in children with psychiatric disorders. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2005 Aug;14(6):1599–612.
29. Nezu S, Iwasaka H, Saeki K, Obayashi K, Ishizuka R, Goma H, et al. Reliability and validity of Japanese versions of KIDSCREEN-27 and KIDSCREEN-10 questionnaires. *Environ Health Prev Med*. 2016 May;21(3):154–63.
30. Sattoe JN, van Staa A, Moll HA, On Your Own Feet Research Group. The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health related

quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10(1):10

31. Guro L. Andersena, Lorentz M. Irgensb, Ivar Haagaasa, Jon S. Skranesc, Alf E. Mebergd, Torstein Vike; Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity; *Europe An Journal Of Paediatric Neurology* 12 (2008) 4 – 13
32. Iona Novak, PhD, MSc (Hons), BAppSc OT; Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy; *Journal of Child Neurology* 2014, Vol. 29(8) 1141-1156
33. LeventEker and Emine Handan; An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy; *Disability and Rehabilitation*, 2004; VOL. 26, NO. 23, 1354–1359
34. M. Gladstone; A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings; *Annals of Tropical Paediatrics* (2010) 30, 181–196
35. MeenHye Lee, Alicia K. Matthews, Chang Park, PhD; Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing* 44 (2019) 1–8.
36. Elise Davis Phd, Amy Shelly Bsc, Elizabeth Waters Dphil, Melanie DavernPhd; Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments; *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009
37. Anne H. Berman, Bojing Liu, Sara Ullman, Isabel Jadbäck, Karin Engström; Children's Quality of Life Based on the KIDSCREEN-27: Child Self-Report, Parent Ratings and Child-Parent Agreement in a Swedish Random Population Sample; *PLOS ONE* March 9, 2016.

38. Catherine Arnaud, MD; Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe; *Pediatrics* Volume 121, Number 1, January 2008
39. Ellerton ML, Stewart MJ, Ritchie JA, Hirth AM. Social support in children with a chronic condition. *Can J Nurs Res.* 1996;28: 15–36
40. Armstrong R, Rosenbaum P, King S. Self-perceived social function among disabled children in regular classrooms. *J DevBehavPediatr.* 1992;13:11–16
41. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Bleasel AF, Bye AM. The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia.* 2001;42:621–628