



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL
INFANTIL SEVERA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE
REHABILITACIÓN: UNA PERCEPCIÓN DE SUS PADRES**

T E S I S

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN
PRESENTA:
DRA. KARINA TOLENTINO BAZÁN**

**PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA**

**ASESOR:
DRA. MARTHA GRISELDA DEL VALLE CABRERA**



MÉXICO, D.F.

ENERO 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

MEDICINA DE REHABILITACIÓN



INR

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL SEVERA EN
EL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN: UNA PERCEPCIÓN DE SUS
PADRES.**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MÉDICO ESPECIALISTA EN
MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

PRESENTA

DRA. KARINA TOLENTINO BAZÁN

PROFESOR TITULAR: DR. LUIS GUILLERMO IBARRA I.

ASESOR: DRA. MARTHA GRISELDA DEL VALLE CABRERA

MÉXICO, D.F.

ENERO 2009

**DR. LUIS GUILLERMO IBARRA
DIRECTOR GENERAL
PROFESOR TITULAR**

**DRA. MARTHA GRISELDA DEL VALLE CABRERA
JEFE DE DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA
ASESOR CLÍNICO**

**DRA MARÍA DE LA LUZ ARENAS SORDO
MÉDICO ADSCRITO DEL SERVICIO DE GENÉTICA
ASESOR METODOLÓGICO**

**DRA. MATILDE ENRÍQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE ENSEÑANZA**

**DRA. XOCHIQETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ
SUBDIRECTORA DE ENSEÑANZA MÉDICA**

**DR. LUIS GÓMEZ VELAZQUEZ
JEFE DE DIVISIÓN DE ENSEÑANZA MÉDICA**

Agradecimientos

**A Dios, que me ha permitido la vida y el camino para ser medico.
A mis padres, que con su esfuerzo forjaron mi carácter para ser un adulto.
Y a mi esposo y mi hijo, por quienes ha valido la pena todo esfuerzo realizado y
que son el motor de mi vida.**

**Agradezco de manera muy especial a mis asesores de tesis y a mis compañeros
residentes por su ayuda invaluable en este proceso de formación.
Gracias.**

Índice

	<i>Pag.</i>
1. Resumen	1
2. Antecedentes	2
3. Planteamiento del problema	6
4. Hipótesis	6
5. Objetivo general	6
6. Objetivos específicos	6
7. Objetivos secundarios	6
8. Justificación	7
9. Material y métodos	8
10. Criterios de selección de muestra	8
11. Variables	9
12. Definiciones conceptuales de las variables	9
13. Definiciones operativas	10
14. Tamaño de la muestra	11
15. Análisis estadístico	11
16. Consideraciones éticas	11
17. Procedimiento	12
18. Recursos	12
19. Resultados	13
20. Discusión	19
21. Conclusiones	22
22. Referencias bibliográficas	24
23. Anexos	26

1. RESUMEN

Calidad de vida en niños con Parálisis Cerebral Infantil severa en el Instituto Nacional de Rehabilitación: Una percepción de sus padres.

Dra. Karina Tolentino Bazán, Dra. Martha Griselda del Valle Cabrera**, Dr. Luis Guillermo Ibarra***, Dra. Matilde Enríquez Sandoval*****

La utilidad de la medición de la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral severa (PCI) reside en determinar el impacto de las acciones terapéuticas y evaluar los aspectos más importantes para los niños y sus familias. En la evaluación de la calidad de vida de niños con PCI severa deben considerarse aspectos como el lenguaje, el grado de desarrollo del niño y en este estudio también se considera el grado de complejidad de las preguntas realizadas a los padres. En nuestro país no hay estudios sobre la calidad de vida de los niños con PCI severa considerados de custodia.

Objetivo: Conocer la calidad de vida de los niños con PCI severa a través de la percepción de sus padres en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR). Valorar la utilidad de la de la escala CPCHILD modificada para la medición de la calidad de vida, y conocer los factores que influyen en su calidad de vida.

Método: Se aplicó la escala CPCHILD previa traducción y revisión de la misma con un grupo de expertos del INR para su modificación. También se realizó una prueba piloto de esta escala con 20 cuidadores primarios de niños con PCI severa a quienes se les dio la oportunidad de modificarla y se les aplicó nuevamente. La versión modificada fue la que se aplicó a otro grupo, en el se incluyó a 40 cuidadores primarios de niños con PCI severa y a 40 cuidadores primarios de niños con PCI leve.

Resultados: No se encontró con diferencias significativas en la aplicación de la escala en la prueba piloto y la variación de la prueba re prueba fue baja, el kappa obtenido fue de 0.89 con un índice de correlación intraclass del 95% (0.60 - 0.99).

El porcentaje de calidad de vida total de la escala CPCHILD modificada fue de 51% en los casos severos y de 27.9% en los leves. Los niños con PCI evaluados con la escala de la función motora gruesa de Palisano, tuvieron un porcentaje de 16.36% para los Palisano I, los Palisano II un 28.9%, los Palisano IV 43.4% y los Palisano V 54.18%. Para un 95% de los cuidadores recibir terapia fue “muy importante” o “lo más importante” y para el 100% de los cuidadores fue “muy importante” o “lo más importante” la salud y la calidad de vida del niño. Los factores determinantes de la calidad de vida en niños con PCI severa fueron la movilidad, el autocuidado y la comunicación.

Conclusiones: La aplicación de la escala CPCHILD modificada resultó ser útil en nuestra población. La calidad de vida de los niños con PCI severa en el INR medida a través de esta escala fue regular y permitió conocer cuáles fueron los factores determinantes de la calidad de vida de los niños con PCI severa y cuáles son sus prioridades. El estudio permite realizar propuestas para mejorar la atención médica y da pie para realizar nuevos protocolos de investigación que evalúen el impacto de nuestras acciones en la rehabilitación integral de estos pacientes.

* Médico Residente del Tercer Año de Medicina de Rehabilitación INR

** Médico Jefe de División de Rehabilitación Pediátrica INR, Profesor Adjunto.

*** Director General INR, Profesor Titular

*** Directora de Enseñanza INR. Profesor Adjunto

2. ANTECEDENTES

Calidad de vida.

La calidad de vida es un concepto complejo que involucra diversas dimensiones de la vida. Es una percepción subjetiva de cómo el individuo advierte su vida en relación o no a su salud. En otras palabras es la percepción individual del individuo acerca de su vida en relación a su salud, familia, amigos y sociedad.^{1,2}

La OMS 1948 define la salud no solo como la ausencia de enfermedad y discapacidad sino como la buena salud física, mental y social. El concepto de calidad de vida incluye esta definición de salud.^{1,2} Spilker (1996) incluye 5 dimensiones: 1 estado físico y habilidades funcionales, 2 estado psicológico y bienestar, 3 interacción social, 4 estado económico, 5 estado espiritual. El termino calidad de vida relacionado a la salud se describe para medir el impacto de la salud de la persona en su calidad de vida.

La medición de la calidad de vida, en general, tiene como objetivo detectar, priorizar y determinar un pronóstico en el paciente. Existen 2 tipos de instrumentos para la medición de la calidad de vida: un instrumento general, que evalúa todos los aspectos de salud que influyen en una población general; y un instrumento de medición de calidad de vida en enfermedades o condiciones específicas que evalúa aspectos particulares de alguna enfermedad.

La medición de la calidad de vida en niños y sobre todo en niños con discapacidad es diferente, debido a la inclusión de aspectos como el lenguaje, el grado de complejidad de las preguntas y en este estudio específico, el grado de desarrollo del niño que es un proceso cambiante debido a su crecimiento. (Landgraf y Abetz, 1996; Rosenbaum y Saigal et al., 1996)^{1,2}

En cuestionarios, diseñados para niños, se han incluido las preguntas que son consideradas importantes para el niño por parte de sus cuidadores. La eficacia de la medición de la calidad de vida reside en determinar el impacto de las acciones terapéuticas, evaluar los aspectos importantes para los niños y sus familias, evaluar si se omiten aspectos individuales para cada paciente, evaluar el impacto económico de intervenciones terapéuticas trascendentes y proveer información valiosa que nos ayude a comunicarnos mejor con el paciente.⁴

Algunos autores consideran que un niño a partir de los 5 años puede contribuir en la evaluación de su discapacidad y dar respuestas mas consistentes acerca del dolor. A los 9 o 10 años ya pueden expresar las respuestas relacionadas con su comportamiento y bienestar, sin embargo, en muchas ocasiones son los padres los que generalmente expresan las condiciones de salud y discapacidad de sus hijos, en base a su percepción; esta percepción se ve influenciada por el grado de estrés, salud mental, expectativas, y su posición ante los prestadores de servicios de salud². Hay autores que han realizado mediciones de calidad de vida en niños menores de 5 años, pero hasta el momento no existe una escala para la medición estandarizada y validada³.

Medición de calidad de vida en niños con Parálisis Cerebral Infantil

Antecedentes

Liptak y colaboradores reportaron en Estados Unidos, la percepción del estado de salud de los niños en sus cuidadores con el Child Health Questionarie (CHQ-PF28) en niños con Parálisis Cerebral Infantil de moderado a severo. (Liptak et.al 2000) En este estudio se evidenció que la percepción de la calidad de vida esta íntimamente relacionada con la salud, entre mas grave era la parálisis cerebral, mas altos fueron los puntajes de menor calidad de vida del CHQ-PF28.

El CHQ (Child Health Questionarie) es un instrumento genérico que mide bienestar físico y psicosocial de niños de 5 años en adelante (movilidad física, conducta, salud mental, salud general, funcionamiento escolar, funcionamiento social, funcionamiento familiar, dolor e impacto familiar) que muestra pocos cambios respecto al tiempo, lo cual indica que no es un instrumento adecuado para medir el impacto de intervenciones terapéuticas.

Existe una versión en formato para los niños CHQ – CF87 que ha sido aplicado a niños con falla renal, fibrosis quística y cáncer desde la edad de 4 años; y una versión corta para llenado de los padres CHQ-PF50 y PF28.(Landgraf 1996).

Sin embargo cuando se ha aplicado el CHQ a niños con parálisis cerebral severa, los cuidadores han indicado que las preguntas no son apropiadas y en ocasiones no son aplicables a las condiciones del niño, debido a su patología.⁵

El PODCI (Pediatric, Orthopedic, Data Instrument) fue desarrollado por la Academia Americana de Ortopedistas para evaluar la salud en general y los problemas músculo esqueléticos en los niños. También es conocido como PFHSQ (Pediatric Functional Health Status Questionnaire) por la Academia, Americana de Ortopedistas Pediatras. (Damiano and Abel, 2000; Hyman et al., 2000).

La medición de transferencias y movilidad básica de este instrumento se relaciona directamente con la escala de función motora gruesa de Palisano. Esta es una escala funcional de la parálisis cerebral, y la divide en 5 grupos en niños de 2 a 12 años de edad. En general los grupos I, II y III son pacientes ambulatorios y los grupos IV y V son pacientes con serios problemas para la movilidad. En el grupo V no existe control de tronco ni de la cabeza y en el grupo IV se encuentra cierto control de tronco pero deficiente.^{7,8}

Vitale y cols. describieron una escala de calidad de vida relacionada a la salud en pacientes en quienes se uso el CHQ y el PODCI, donde el PODCI aparece como una medición específica de calidad de vida relacionada a la salud (HRQL) en trastornos músculo esqueléticos (Vitale et al., 2000). Sin embargo las preguntas están diseñadas para ser contestadas por los pacientes, en este caso los niños.

El cuestionario del cuidador CQ (Caregiver Questionnaire) fue desarrollado en 1990 por el Instituto de Rehabilitación de Chicago para niños con cuadriplejia espástica que fueron sometidos a rizotomía, otra versión modificada es la CCHQ (Care and Comfort Caregiver Hypertonicity Questionnaire) para evaluar los incrementos en la dosis de Baclofen en el tratamiento de espasticidad.

Las escalas Peds QL y PEDI no evalúan aspectos emocionales ni de bienestar, no son escalas aplicables a niños parálisis cerebral severa no ambulatoria.

Ninguna de las escalas anteriores ha sido diseñada para evaluar la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral infantil severa, es decir en niños con incapacidad para comunicarse y que son considerados dependientes en sus actividades básicas (custodia). Por lo anterior se debería evaluar la percepción de la calidad de vida a través de su cuidador primario.

La escala Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) creada por el Dr. Unni Narayan en la Universidad de Toronto Canadá 2006, surge ante la necesidad de evaluar la calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil severa con serios problemas de comunicación, este instrumento de medición se aplicó a los cuidadores primarios.

La escala evalúa 6 aspectos: 1 cuidado personal, 2 posición, transferencias y movilidad, 3 comunicación e interacción social, 4 bienestar, emociones y comportamiento, 5 salud y 6 percepción general de la calidad de vida. Además de estos ítems, incluyó en su cuestionario un apartado para que el cuidador primario priorizara las preguntas evaluadas.

La escala CPCHILD fue aplicada a 77 cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil entre 5 y 18 años, un 81% fueron las madres de estos pacientes. Previamente el cuestionario fue revisado por un grupo de expertos (Pediatras, Ortopedista Pediatras, Rehabilitador Pediatra, Terapeuta físico, ocupacional, y un Neurocirujano). Con las sugerencias de los cuidadores el cuestionario se aplicó nuevamente a los 77 cuidadores en un lapso de 2 semanas con las nuevas sugerencias. En el estudio realizado por este autor se demostró veracidad y validez de la prueba así como sensibilidad ya que además se les aplicó CHQ y PEDI para evaluar la sensibilidad interna.⁴

En 1952 Hoberman y Cicienia denominaron al paciente de custodia como aquel paciente resultado de lesiones severas al sistema nervioso central, que no obstante es compatible con la vida pero requiere de cuidados constantes y vigilancia continua, y en donde la reducción de sus capacidades funcionales es de tal magnitud que lo convierte en un ser con funciones únicamente vegetativas, por lo tanto no deambula, no habla, no utiliza las manos, no tiene actividades intelectuales y tampoco tiene la posibilidad en la mejoría de su estado.⁶

En nuestro país, existe solo un estudio en pacientes de custodia realizado en el H. Infantil de México por el Dr. Luís Gerardo Domínguez en 1983. El estudio incluyó 44 pacientes, a los cuales, mediante valoración por varios especialistas, se les clasificó como de custodia.

A estos pacientes se les integro a un programa de 3 días de entrenamiento intensivo de 9 a 13 hrs. sobre cuidados generales como: cuidados de la piel, ejercicios respiratorios, técnicas de alimentación, así como búsqueda de reflejos y orientación

familiar. Los pacientes llenaron un cuestionario de sus impresiones antes y después del programa de entrenamiento, así como una crónica de grupo.

En este estudio, el 60% de estos pacientes pertenecía a familias de zona rural o sub urbana, en su mayoría alejados de instituciones especializadas, un 75% de las familias vivía con un sueldo inferior al salario mínimo, y un 68% de las familias pudo considerarse desintegradas, encontrando como causa principal el alcoholismo.

El autor encontró excelentes resultados con este programa en relación al cuestionario aplicado, en todas las áreas evaluadas, sin embargo no aplicó una escala de calidad de vida. A estos pacientes, a los que aparentemente no hay nada que ofrecerles, en este estudio se evidenció la mejoría en el cuidado y satisfacción personal de las madres con el curso impartido.⁶

Por todo lo anterior es necesario de medir la calidad de vida de pacientes con PC severa y conocer las prioridades de atención de nuestros pacientes y tratar de incidir en ellas.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral severa del INR ?

¿Es útil la aplicación de la escala CPCHILD para conocer la calidad de vida de pacientes con parálisis cerebral infantil severa del Instituto Nacional de Rehabilitación?

4. HIPOTESIS

La escala CPCHILD modificada es adecuada para medir la calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil severa en el Instituto Nacional de Rehabilitación

5. OBJETIVO GENERAL

Conocer la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral severa a través de la percepción de sus padres del Instituto Nacional de Rehabilitación.

6. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- a. Valorar la utilidad de la de la escala CPCHILD modificada para la medición de la calidad de vida de niños con parálisis cerebral infantil en el Instituto Nacional de Rehabilitación.
- b. Realizar un estudio preliminar utilizando la escala CPCHILD modificada en niños con parálisis cerebral infantil severa del Instituto Nacional de Rehabilitación.
- c. Conocer que factores influyen de manera determinante en la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral infantil severa considerados de custodia.
 - d. Cuidado personal
 - e. Posición, transferencias y movilidad
 - f. Comunicación e interacción social
 - g. Bienestar y emociones
 - h. Salud
 - i. Calidad de vida en general

7. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- a. Evaluar las necesidades de atención personal de los padres.
- b. Plantear la necesidad de crear grupos de atención específicos para este grupo.
- c. Brindar atención personalizada o grupal en el área de terapia familiar.
- d. Tratar las alteraciones asociadas a la PC que incidan en la calidad de vida.

8. JUSTIFICACIÓN

La parálisis cerebral es la causa más común de discapacidad en niños a nivel mundial, su prevalencia ha aumentado de 1.5 por cada 1000 nacidos vivos en 1960 a 2.5 por cada 1000 nacidos vivos en 1990.⁹ La incidencia reportada actualmente varía de 2 a 3 niños por cada 1000 nacidos vivos^{10,11}. El tipo de PCI que se presenta con más frecuencia es la diparesia espástica con un 32%, seguido de la hemiparesia espástica con un 29%, la cuadriparesia espástica con un 24%, la discinética y mixta, representan un 14%.¹²

En México existe una tasa promedio más o menos constante de tres casos nuevos (proporción de 3.2) de parálisis cerebral infantil espástica por cada diez mil nacidos vivos, lo cual en cifras netas y considerando la tasa anual de natalidad en México, significaría un promedio de cerca de 1,000 casos nuevos por cada año, que se agregan a los ya existentes, debiendo considerar que nos referimos solamente a los casos que se encuentran registrados oficialmente; documentos como el Prever-Dis reporta cifras de hasta 12,000 casos nuevos cada año en el país.¹³

Tan solo en el INR un estudio epidemiológico reportó una prevalencia de 524 pacientes con parálisis cerebral infantil, de los cuales 115 casos correspondieron al tipo severo, esto representa una quinta parte de la población de niños con parálisis cerebral infantil.¹⁴

Se considera que un 80% de los pacientes tienen alteraciones cognitivas, un 80% padece de trastornos de lenguaje, 75% problemas visuales, 50% alteraciones gastrointestinales y de alimentación, 23% incontinencia, epilepsia en un 40%, y los problemas de conducta son 5 veces más frecuentes que en la población normal.⁹ Los pacientes con parálisis cerebral severa, con cuadriplejía espástica, son los que presentan mayor número de alteraciones asociadas que impactan en la calidad de vida del paciente y de sus padres.

Mucho se ha estudiado la utilidad del tratamiento de la espasticidad, de los trastornos de deglución, de los problemas oculares o de problemas neurológicos en pacientes con cuadriplejía espástica, pero poco se ha estudiado como estas intervenciones médicas específicas impactan en el bienestar, satisfacción y felicidad de los pacientes y sus padres.

La medición de la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral severa adquiere matices distintos en comparación con otro tipo de discapacidad debido a que son considerados pacientes de custodia, requieren de un cuidador primario las 24 horas del día para cubrir las necesidades básicas de alimentación, higiene, traslados y transferencias aunado a su incapacidad para comunicarse. En estos pacientes es imprescindible evaluar la percepción de la calidad de vida que tiene sus padres sobre ellos mismos y sobre sus hijos con discapacidad.

Lamentablemente hay muy pocas escalas de calidad de vida que podrían ser aplicadas a pacientes con parálisis cerebral severa y en nuestro país no existe ninguna escala de calidad de vida validada para niños de custodia con parálisis cerebral; de ahí la necesidad de este trabajo de realizar un estudio preliminar de una escala de calidad de vida en niños mexicanos con parálisis cerebral infantil severa con el fin de conocer las necesidades de nuestra población y la validez de nuestras intervenciones médicas.

9. MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo, observacional, transversal y comparativo.

10. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE MUESTRA

Criterios de inclusión

Grupo de estudio

- Cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil severa en los niveles IV y V de acuerdo a la clasificación de la Función Motora Gruesa (Palisano).
- Pacientes entre 3 y 15 años.
- Pacientes dependientes en sus actividades básicas de la vida diaria (custodia), con problemas severos de comunicación verbal y escrita.
- Cuidadores primarios que sepan leer y escribir
- Cuidadores primarios que acepten por escrito la participación en el estudio

Grupo control

- Padres de pacientes con parálisis cerebral clasificados con Palisano II que deseen colaborar en el estudio.
- Edades de los pacientes entre 3 y 15 años
- Que el cuidador primario sepa leer y escribir
- Que los cuidadores acepten por escrito la participación en el estudio

Criterios de eliminación

- Pacientes con parálisis cerebral severa (IV, V de Palisano) de custodia con capacidad de comunicarse.
- Que no se presente el cuidador primario.
- Cuidador primario que manifieste deseos de no continuar en el estudio.
- Cuestionario incompleto.

11. VARIABLES

Variables dependientes

Calidad de vida: Escala CPCHILD modificada.

- a. Cuidado personal.
- b. Posición, transferencias, movilidad.
- c. Comunicación e interacción social.
- d. Bienestar y emociones.
- e. Salud.

Variables independientes

- f. Edad del niño.
- g. Sexo.
- h. Edad del cuidador primario.
- i. Parentesco del cuidador primario con el niño.
- j. Escolaridad del cuidador primario.
- k. Tiempo de diagnóstico de la enfermedad del niño.
- l. Nivel en escala funcional (Palisano) del niño.

12. DEFINICIONES CONCEPTUALES DE LAS VARIABLES

Variables dependientes

1. Calidad de vida. Es una percepción subjetiva de cómo el individuo percibe su vida en relación o no a su salud., familia, amigos y sociedad. Medida a través de la Escala CPCHILD modificada (Modificación de la escala Caregiver Priorities and Health Index of Life with Disabilities, CPCHILD, creada por el Dr Unni Narayan en la Universidad de Toronto Canadá 2006)
2. Cuidado personal. Actividades de la vida diaria para guardar la integridad personal
3. Posición. Relación que guardan entre si las diversas partes del cuerpo en el espacio
4. Transferencias. Cambios de posición del niño de decúbito a sentado, sentado de la cama a la silla de ruedas, de la silla de ruedas a la cama, de la silla al baño.
5. Movilidad: Se refiere a traslados dentro y fuera de casa
6. Comunicación: Capacidad para entender y hacerse entender con otros
7. Interacción social: Capacidad de relacionarse con otros (familiares, amigos) en actividades recreativas
8. Bienestar. Sensación física y mental placentera
9. Emociones. Experiencias complejas y diversas, positivas y negativas ante diversas situaciones de la vida

10. Salud. Bienestar físico, mental y espiritual del ser humano

Variables independientes

- a) Parálisis Cerebral Infantil. Conjunto de síndromes clínicos heterogéneos caracterizados por mecanismos posturales y actividades motoras anormales.
- b) Edad. Es la cantidad de años y meses que ha vivido una persona
- c) Sexo. Relacionado con las características fenotípicas.
- d) Cuidador primario. Persona que atiende las necesidades del niño de manera principal.
- e) Parentesco del cuidador primario con el niño. Vinculo entre el cuidador primario y el niño
- f) Escolaridad del cuidador primario. Años de estudio concluidos de la persona que atiende la mayor parte del tiempo al niño
- g) Tiempo de diagnóstico de la enfermedad del niño. Tiempo en años que el niño ha estado enfermo de acuerdo a la percepción del cuidador primario.
- h) Nivel en escala funcional del niño. Escala descrita por Palisano que describe cinco niveles de funcionalidad en pacientes con parálisis cerebral.

13. DEFINICIONES OPERATIVAS

Definiciones operativas dependientes

- 1. Calidad de vida. Se evaluara con la escala CPCHILD modificada (Anexo1)
- 2. Cuidado personal. Se evaluara en la escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en grado de facilidad y del 0 al 5 en niveles de asistencia.
- 3. Posición. Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en grado de facilidad y del 0 al 5 en niveles de asistencia.
- 4. Transferencias. Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en grado de facilidad y del 0 al 5 en niveles de asistencia.
- 5. Movilidad. Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en grado de facilidad y del 0 al 5 en niveles de asistencia.
- 6. Comunicación. Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en grado de facilidad y del 0 al 5 en niveles de asistencia.

7. Interacción social: Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en grado de facilidad y del 0 al 5 en niveles de asistencia.
8. Bienestar. Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en frecuencia de manifestaciones y del 0 al 3 en nivel de dolor.
9. Emociones. Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 7 en frecuencia de manifestación de tristeza o enojo
10. Salud. Se evaluara en escala CPCHILD modificada con preguntas que se calificaran del 1 al 5 en días de hospitalización en las últimas 2 semanas, en percepción de salud del 1 al 5 y enlistando el número de medicamentos

Definiciones operativas independientes

- i) Parálisis Cerebral Infantil: Diagnostico clínico citado en el expediente clínico de cada paciente
- j) Edad. Se indica en años y meses (la diferencia entre la fecha de nacimiento y la fecha de estudio).
- k) Sexo. Se asignará masculino y femenino.
- l) Cuidador primario. Se preguntará de manera directa vía telefónica
- m) Parentesco del cuidador primario con el niño. Se preguntara vía telefónica.
- n) Escolaridad del cuidador primario. Los años de estudio concluidos se preguntara de manera directa
- o) Tiempo de diagnóstico de la enfermedad del niño. Se preguntara directamente con el cuidador primario.
- p) Nivel en escala funcional del niño. Se consultará en el expediente clínico y se corroborará en las citas.

14. TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se aplicó una prueba piloto en 20 cuidadores primarios de pacientes con parálisis cerebral severa. Posteriormente se aplicó a 40 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral severa y 40 de parálisis cerebral leve.

15. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La primera parte del análisis corresponde a la realización de la prueba-reprueba del cuestionario que se aplicó a los 20 primeros cuidadores primarios de los pacientes. Esto se realizó con el coeficiente de correlación intraclase. También se realizó estudio de reproducibilidad con t de student pareada.

La segunda parte correspondió a la comparación entre la calidad de vida entre los pacientes con parálisis cerebral severa (Palisano IV y V) y los pacientes con parálisis cerebral leve (Palisano I y II) a través de la comparación de grupos (variables

cuantitativas) con la t student o u de mann.-whitney de acuerdo a la distribución normal o anormal de la población.

Para la descripción de las variables se obtuvo media, moda, mediana, desviación estándar.

16. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se obtuvo el consentimiento informado del cuidador primario del niño, donde se especifico que el proyecto consistía en contestar una serie de preguntas relacionadas con la percepción de la salud y el bienestar del niño a su cuidado. Especificando que en cualquier momento se podrá abandonar el estudio sin perder sus derechos como paciente del INR y sin represalias, además de asegurar que su participación sería anónima y confidencial.

17. PROCEDIMIENTO

1. Se realizó una traducción de la escala CPCHILD y se revisó con el grupo de expertos del INR para su modificación (Rehabilitador pediatra, Neurólogo pediatra, Psicólogo pediatra, Psiquiatra familiar, Terapeuta físico).
2. Se localizó a los pacientes vía telefónica y se les informó sobre el estudio a realizar para obtener el visto bueno del cuidador primario y se programó una cita dónde se firmó el consentimiento informado y se aplicó la escala.
3. Se realizó una prueba piloto con 20 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral severa (Palisano IV y V) a quienes se les dio la oportunidad de modificarla y se les aplico nuevamente en un lapso de 3 semanas.
4. La versión modificada se aplicó nuevamente a otro grupo, donde se incluyo al cuidador primario de niños con parálisis cerebral severa (Clasificación Palisano IV y V) con necesidad de atención permanente como grupo de estudio, y al cuidador primario de niños con parálisis cerebral leve (Clasificación Palisano II) como grupo control, a partir de la base de datos obtenidos en el año 2007 por la Dra. Morena Luz Solis.
5. Se realizó un análisis estadístico descriptivo y comparativo de las variables obtenidas.

18. RECURSOS

- a. Escala CHCHILD modificada
- b. Aula para la aplicación de la escala
- c. Base de datos EXCEL para recolección de datos
- d. Programa computarizado de análisis estadístico

19.RESULTADOS

En la primera parte del estudio se aplicó el cuestionario CPCHILD modificado a 20 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil severa (7 Palisano IV y 13 Palisano V). Todos los cuidadores primarios fueron sus madres. Posteriormente se aplicó el cuestionario por segunda vez, en un intervalo de 2 semanas para la prueba re prueba, y se analizó si hubo diferencia significativa en cada una de las preguntas por medio de t de student y la medición de correlación intraclase (Kappa).

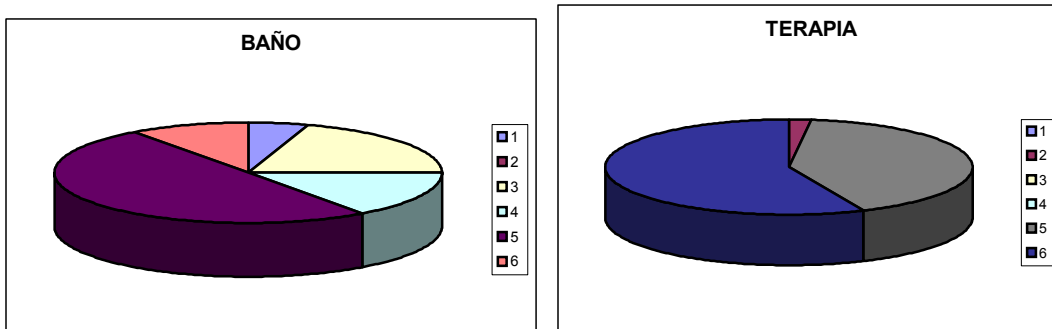
v

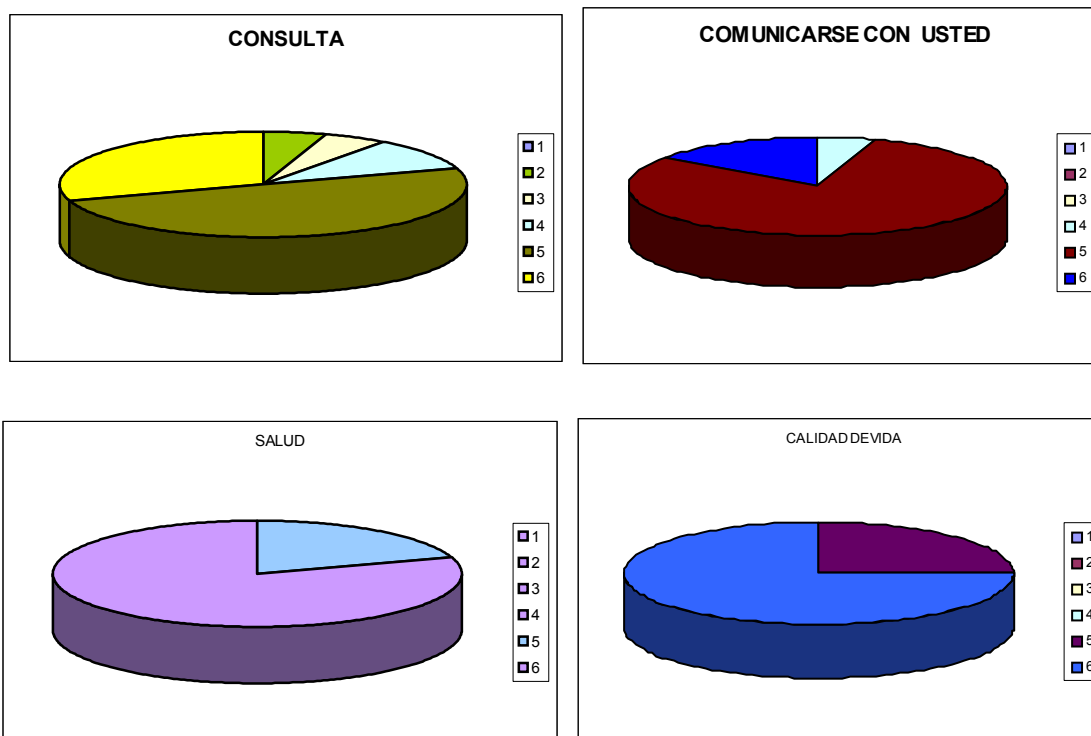
No se encontró diferencia significativa en la segunda aplicación del cuestionario y la variación de la prueba re prueba fue baja, el Kappa obtenido fue de 0.89 con un índice de correlación intraclase del 95% (0.60 - 0.99).

Para las preguntas: No 4 (que se refiere a la de dificultad para ir al baño), la No. 19 y 20 (que se refiere a la capacidad de comunicarse con su cuidador y desconocidos), y las No 23 y 25 (que se refiere a la interacción social en la escuela y con amigos), la p fue < de 0.05 indicando diferencia significativa en sus repuestas; pero en cada una de ellas el índice de correlación intraclase fue mayor de 0.68 (0.68-0.97), considerado aceptable mayor de 0.6. Aun cuando el kappa fue mayor de 0.6, se analizó el constructo de las preguntas y se modificaron para la siguiente aplicación.

También se analizó la importancia de una de las preguntas para el cuidador primario y se encontró que todas fueron importantes.

Cabe mencionar algunas de ellas, como la importancia para ir al baño, para un 75% de los encuestados fue “importante” o “lo mas importante”, sin embargo para un 20% fue “poco importante” y para un 5% no fue importante, probablemente debido a que la movilidad tan restringida de estos pacientes les impide a los cuidadores llevarlos al sanitario y solo usan pañales desechables. Para un 95% de los cuidadores de pacientes severos recibir terapia fue “muy importante” o “lo mas importante” y para un 80% de este mismo grupo fue “muy importante” o “lo mas importante” recibir atención médica. Para el 100% de los cuidadores de pacientes severos fue “muy importante” o “lo mas importante” la pregunta sobre salud y la calidad de vida del niño.

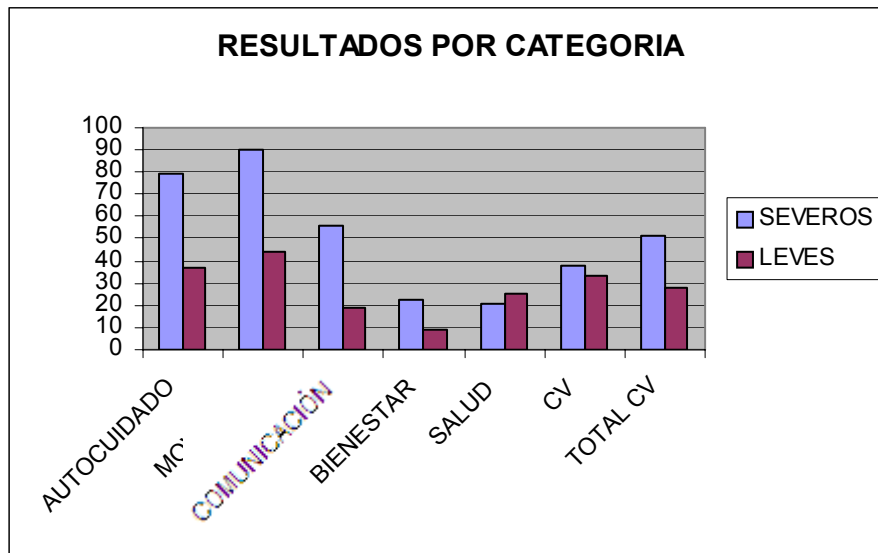




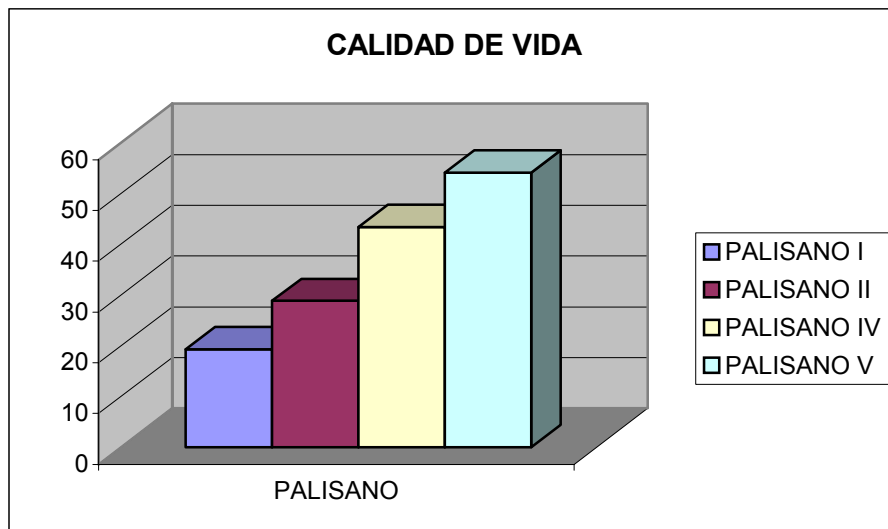
En la segunda parte del estudio se aplicó la escala final CPCHILD modificada 2, a 40 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral severa (Palisano IV y Palisano V) y a 40 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil leve (Palisano I y II). No se encontró diferencia significativa en las edades entre los dos grupos, tampoco influyó en la calidad de vida total.

Características	Total	Hombres	Mujeres
Participantes n (%)	80	40 (50)	40 (50)
GMFCS			
I	4	2 (50%)	2 (50%)
II	36	14 (38.8)	22 (61.1)
IV	11	6 (54.5)	5 (45.4)
V	29	18 (62)	11 (38)

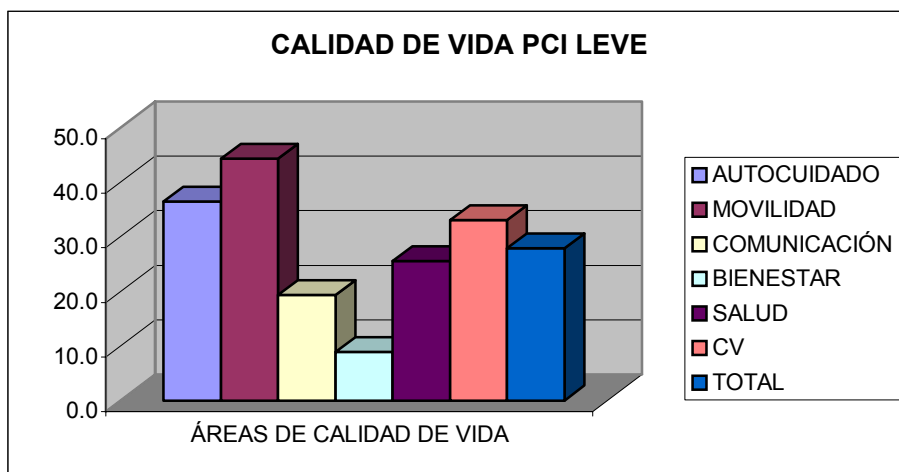
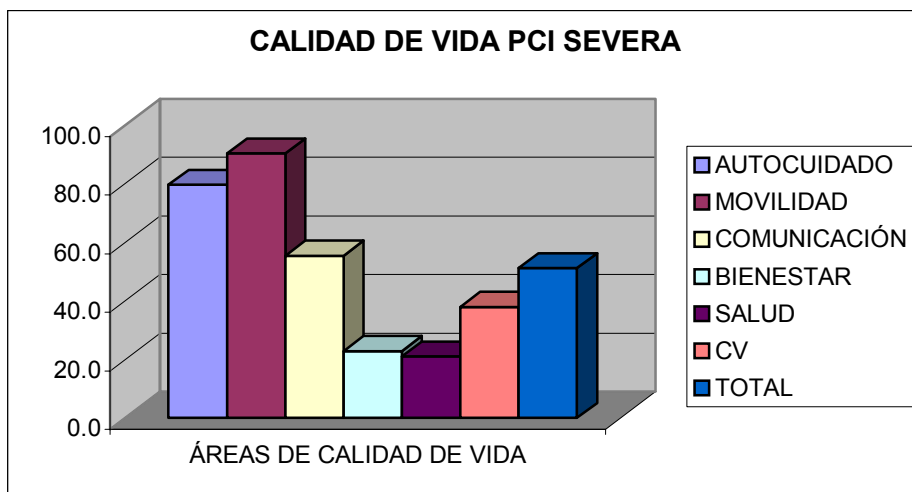
Al comparar los resultados de la calidad de vida en las 6 áreas de la escala aplicada entre los pacientes severos y leves, se encontró una diferencia significativa < 0.00001 en auto cuidado, movilidad, comunicación y bienestar; mostrando que los 2 grupos fueron muy diferentes. Sin embargo, en el área de salud y calidad de vida no se encontró diferencia significativa entre ambos grupos. Pues para ambos la salud y la percepción de la calidad de vida por parte de los cuidadores fue igual entre el grupo de los niños con parálisis cerebral severa y los de parálisis cerebral leve.



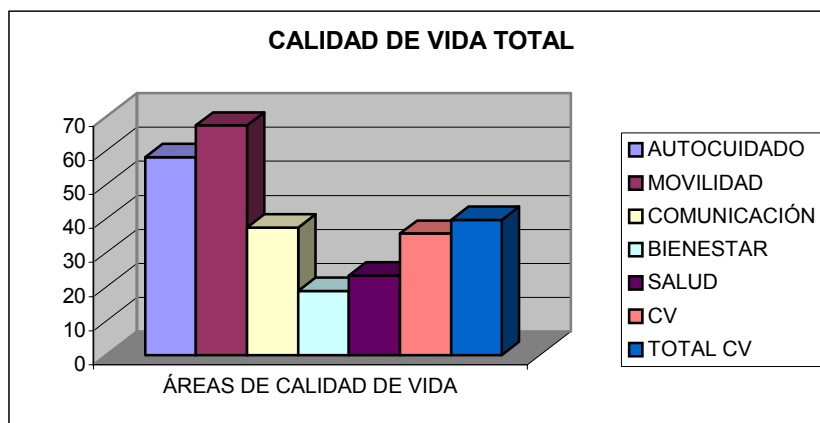
El porcentaje de calidad de vida total de la escala CPCHILD modificada 2, fue de 51% en los casos severos y de 27.9% en los leves. Los niños con parálisis cerebral con Palisano I tuvieron un porcentaje de 16.36%, los Palisano II un 28.9%, los Palisano IV 43.4% y los Palisano V 54.18%; recordando que un mayor puntaje indica peor calidad de vida y que en cada área se dio un porcentaje individual.



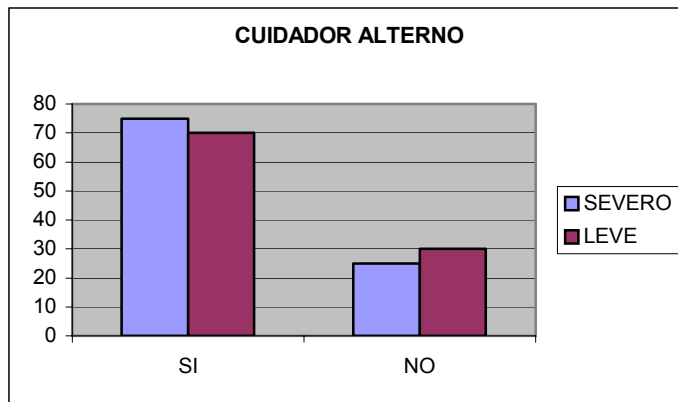
Las áreas que resultaron tener un mayor impacto en la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral severa fueron: la movilidad en un 90.4%, el auto cuidado en 79.6%, y la comunicación en un 55.5%. Para el grupo de los niños con parálisis cerebral leve las áreas que mas impactaron en la calidad de vida fueron: la movilidad en 44.3%, el auto cuidado en 36.5% y la percepción que tienen los cuidadores sobre la calidad de vida de los niños, representando un 33%.



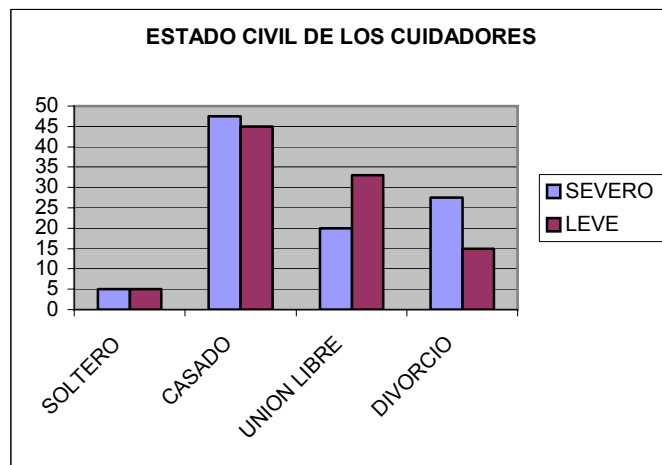
Para los dos grupos, las áreas que más impactaron en el total de la calidad de vida fueron la movilidad, el auto cuidado y la comunicación.



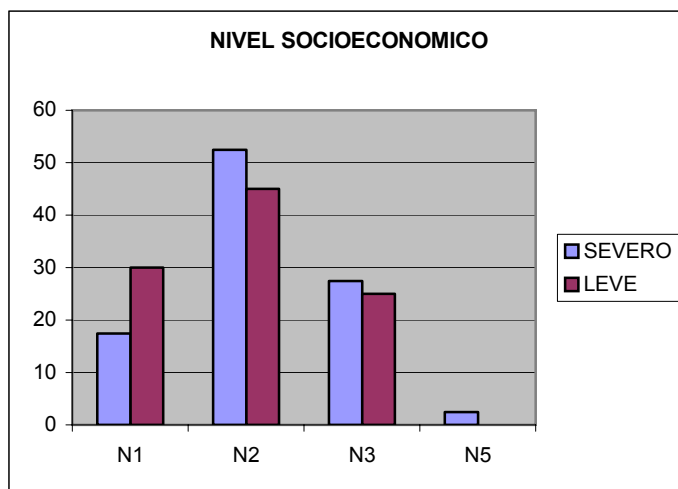
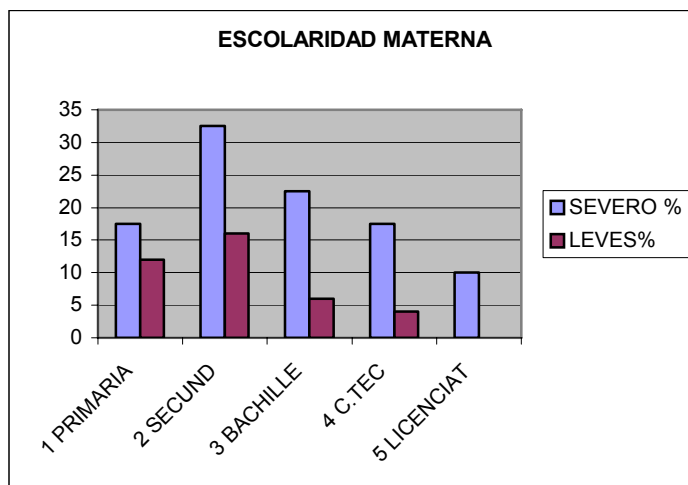
Es importante mencionar que en esta muestra, el 87 % de los cuidadores primarios fueron las madres. Y un 75% de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral severa y 70% de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral leve contaron con un cuidador alternativo, que podía ser el padre y en segundo lugar la abuela. No se encontró diferencia significativa entre los dos grupos.



47.5% de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral severa están casados, 20% en unión libre, 27.5% divorciados y 5% solteros. En los cuidadores de niños con parálisis cerebral leve 45% son casados, 33% en unión libre, 15% divorciados y 5% solteros. No existiendo diferencia significativa entre los grupos.



Las madres de niños con parálisis cerebral severa tuvieron un mayor grado de escolaridad que las madres de niños con parálisis cerebral leve, con una diferencia significativa entre ambos grupos. Mientras que en el nivel socio económico, 52% del grupo de parálisis cerebral severa y 45% del grupo de parálisis cerebral leve se situaron en el nivel 2 que representa una situación media baja.



20. DISCUSIÓN

En este estudio se observó que la escala CPCHILD modificada fue útil. No hubo diferencia significativa y la variación de la prueba re prueba fue baja, alcanzando un kappa de 0.89 (CI 0.60-0.99), debido a las preguntas que se analizaron previamente. El Dr Unni Narayanan en el 2006 reportó un valor de Kappa de 0.97 con su escala y un intervalo de confianza 0.95-0.99 en la prueba re prueba, debiendo considerar que, para nosotros, es un estudio preliminar con la primera traducción de la escala y el nivel de escolaridad de nuestra población es muy variado, lo cual pudo influir en la correlación intraclassa desde 0.60 en 2 preguntas.

Será necesario, en un estudio posterior de la escala CPCHILD modificada, evaluar las correcciones realizadas, para una validación de la escala en nuestra población.

Al igual que el Dr Narayanan encontramos que todas las preguntas fueron “importantes”; sin embargo, para esta población fue “muy importante” o lo “mas importante” el recibir atención médica, y sobre todo terapia física. Lo cual pudiera tener varias explicaciones y también es un verdadero problema ya que esta población, padres de niños con parálisis cerebral severa, deberían aprender y realizar una terapia de mantenimiento en casa.

Es necesario estudiar posteriormente lo que sucede con estas familias, ¿por qué les es tan difícil aprender o realizar las terapias adecuadamente en su hogar?. Podría ser por la variabilidad del nivel escolar de las madres. ¿Por el tiempo que se invierte? o ¿el tiempo indefinido de su prescripción y la fatiga física del cuidador?. Quizás el hecho de que aún no tienen elaborado el duelo y todavía esperan una recuperación de su hijo. Otra posibilidad sería que el recibir las terapias de manera institucional permite al cuidador salir de la rutina y socializar con personas que tienen problemas semejantes. Las respuestas a todas estas interrogantes no puede resolverse a través de este estudio.

Muy Importante resulta el hecho de que un 72.5% de los cuidadores cuenta con un cuidador alternativo, pero la madre del niño con PCI severa debe atender al resto de la familia, las labores domésticas y no debemos olvidar su fatiga emocional y los trastornos familiares asociados.

Es importante considerar la influencia de que muchos padres de niños con parálisis cerebral severa, no conocen el curso clínico de la enfermedad y por ende su pronóstico. Ellos esperan recibir el mayor número de terapias con la esperanza de obtener una mejoría, que dada su condición no se logrará y esta situación, consecuentemente, multiplica la atención en diversos centros, ya que los menores reciben atención en diversos centros de rehabilitación y saturan los servicios de varias instituciones de salud.

A diferencia de otros países de primer mundo, en los que existe un promotor social o terapeuta físico quien acude a los hogares para auxiliar a la familia en el cuidado del paciente, en nuestro país los tratamientos son totalmente institucionales y se brindan al paciente como externo. Si bien hasta el momento este tipo de programas no se llevan a cabo valdría la pena considerarlos en casos seleccionados.

Schneider, Varni y cols. utilizando escalas como la HRQOL (Health Related Quality of Life), CHQ (Child Health Questionnaire) y PedsQL reportaron una diferencia muy significativa entre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral severa y los leves, con la desventaja de que en pacientes severamente afectados, las preguntas no fueron muy apropiadas. El puntaje obtenido en este estudio fue de 51.2% del total de calidad de vida para el grupo de parálisis cerebral severa y 27.9% para el grupo de parálisis cerebral leve.

En el artículo original del Dr Narayanan solo se mencionan porcentajes del total de la escala de calidad de vida, el 100% representó una peor calidad de vida y 0% una mejor calidad de vida. De acuerdo a los resultados de este estudio yo propondría dividir los resultados en calidad de vida mala (75 – 100%), regular (50 a 75%), buena (25 a 50%) y muy buena (0 a 25%), y en base a esta división los niños con parálisis cerebral Palisano I tuvieron una calidad de vida muy buena (16.36%), los Palisano II y IV una calidad de vida buena (28.9% y 43.3% respectivamente), y los Palisano V una calidad de vida regular (54.18%).

A diferencia del estudio del Dr Narayanan quién reportó que las principales áreas que influyeron en la puntuación total de la calidad de vida fueron: el bienestar, las emociones y la comunicación, en nuestro estudio se encontró como los más importantes: la movilidad, el auto cuidado y la comunicación, coincidiendo en el de la comunicación; los otros resultados se deben probablemente debido a las condiciones socioeconómicas y familiares a las que se enfrenta el cuidador principal en nuestro medio.

En este estudio, los cuidadores primarios, en su mayoría fueron las madres, un 28.5% de ellas no contó con un cuidador alterno ni otro tipo de ayuda social, y en ambos grupos un 27.3% de las madres no cuentan con el apoyo de una pareja.

Waters y colaboradores reportaron que las áreas de estabilidad familiar y financiera tienen un impacto muy importante en la calidad de vida. En nuestro medio, a diferencia de países industrializados, satisfacer las necesidades básicas de auto cuidado y movilidad del niño de custodia es muy difícil por las múltiples barreras arquitectónicas en todos los ámbitos, la falta de apoyos tecnológicos y la falta de cuidadores alternos. Además debemos considerar que 52% de las familias de niños con parálisis cerebral severa y un 45% de los niños con parálisis cerebral leve tienen un nivel socioeconómico medio bajo, con lo que cubren con dificultad las necesidades básicas y se complica la solvencia para otros gastos como medicamentos, traslados y atención médica.

No hubo diferencia significativa entre las áreas de salud y la percepción de la calidad de vida por parte del cuidador primario entre los grupos de parálisis cerebral severa y leve; lo cual es interesante, porque se esperaría que los padres de niños con parálisis cerebral leve percibieran que la calidad de vida de sus hijos es mejor. También Schneider en el 2001 reportó que la funcionalidad de los niños con parálisis cerebral no se relacionaba de manera directamente proporcional con la percepción de la satisfacción de vida por parte de sus padres, hecho que también se ha reportado en niños con diagnóstico de lesión medular por Manns y Chad en 1999.

El estudio no permitió conocer con que tipo de menores comparan a sus hijos. En general los niños con PC leve tienen mayores posibilidades de convivir con niños sanos, tanto en la escuela, en áreas recreativas y con sus propios familiares. A diferencia de los niños con parálisis cerebral severa que no acuden a la escuela y que difícilmente salen de sus hogares para convivir con otros niños en lugares públicos, ya sea por sus condiciones de limitación física, de comunicación, la falta de ayudas tecnológicas o por la presencia de múltiples barreras ambientales.

21. CONCLUSIONES

La modificación de la escala de calidad de vida CPCHILD, demostró ser útil para medir la calidad de vida en niños con parálisis cerebral severa en una población del Instituto Nacional de Rehabilitación. Creo necesario, en un estudio posterior se analicen las modificaciones realizadas al cuestionario y se agregue, como parte de la prueba, una sección que evalúe la situación familiar y económica de estos pacientes.

Como resultado del estudio propongo realizar una clasificación de la calidad de vida en los siguientes niveles: mala (75 – 100%), regular (50 a 75%), buena (25 a 50%) y muy buena (0 a 25%). En relación a lo anterior y al estudio realizado el resultado de la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil severa (IV y V), se ubicaría en el nivel regular (51.2%).

Para los niños con parálisis cerebral calificados en un Palisano V la calidad de vida fue regular (54.18%), fue buena en los niños con parálisis cerebral Palisano II y IV (28.9 y 43.3% respectivamente) y para los niños con parálisis cerebral Palisano I la calidad de vida fue muy buena (16.36%).

De acuerdo a la percepción de los padres, los factores que influyeron de manera determinante en la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral severa fueron: la movilidad, el auto cuidado y la comunicación. Resalta el hecho de que la movilidad, que en estudios realizados en otro medio socioeconómico, no se percibe como un factor importante que afecte la calidad de vida de los niños de custodia. En nuestro medio si representa un factor determinante, podría deberse a la falta de medios de transporte, la falta de ayudas funcionales y tecnológicas o a la presencia de múltiples barreras ambientales, que deberán considerarse e investigarse en un estudio posterior. En nuestro medio las ayudas tecnológicas como sillas eléctricas, grúas u otras herramientas resultan costosísimas para estos padres, por lo que debe pugnarse para que en este Instituto se incursione en esta área para tener acceso a este tipo de apoyos tecnológicos a bajo costo que permita mejorar las condiciones de traslado y carga física de los cuidadores y favorecer así como su integración y por ende mejorar su calidad de vida.

Para los padres de los niños con parálisis cerebral severa fue “muy importante” o lo “mas importante” el continuar recibiendo atención médica y sobre todo terapia física, por lo que deben replantearse los criterios de ingreso y alta de estos niños en este Instituto, ya que hasta el momento no se consideran dentro de los criterios de ingreso y su alta se indica tempranamente debido a sus pocas posibilidades de recuperación.

También sugiero implementar en el Instituto Nacional de Rehabilitación un programa similar al realizado en los años 80’s en el Hospital Infantil de México por el Dr. Gerardo Domínguez, médico rehabilitador, quien a través de un programa de internamiento hospitalario corto, brindaba una capacitación intensiva al cuidador primario del paciente de custodia sobre como manejar los principales problemas del niño.

También es necesario plantear la posibilidad de crear un grupo de autoayuda para los cuidadores primarios, dirigido por personal especializado en psicología y Psiquiatría del Instituto, que permita evaluar el estado psicológico de los padres, su impacto en el cuidado de los niños de custodia y la elaboración de un proceso de duelo adecuado ante la discapacidad de sus hijos, situaciones que al resolverse favorecerán la integración del menor a la sociedad.

La participación comprometida del grupo de trabajo social debe formar parte del tratamiento del paciente de custodia ya que en muchas ocasiones se requiere de apoyos económicos específicos, o de asesoría en el hogar para la eliminación de barreras físicas, en otros casos la eliminación de barreras emocionales y psicológicas dentro del ámbito familiar, escolar o social que al detectarse y tratarse también coadyuvarían para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y de sus padres.

22. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bjornson K. F. and J. F. McLaughlin. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 2001. **8** (5): p. 183-193.
2. M. Kostak. Measuring The Quality of life in Children. *Biotechnol. & Biotechnol. Eq.* 2006. **20**: p. 142-144.
3. Grange A., Beker H., Noyes J. & Langley P. Adequacy of health related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 2007. **59**(3): p. 197–220.
4. Unni G Narayanan. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006. **48**: p. 804–812.
5. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001. **43**: p. 601–608.
6. Domínguez L. G. Elaboración de un programa de tratamiento a nivel domiciliario para el paciente denominado de Custodia y su Familia. Tesis Centro Nacional de Rehabilitación. México, 1983. p. 67
7. Robert Palisano. et.al. Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997. **39**: p. 214-223.
8. Wood Ellen, Peter Rosenbaum The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2000. **42**: p. 292–296.
9. Odding Else, Roebroek Marij E, Stam Hendrik J. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*. 2006; **28**. 183-191
10. Krigger Karen W. Cerebral Palsy: An Overview. *American Family Physician*. 2006. **73**. p. 91-100.
11. Pascual J.M, Koenigsberger M.R. Parálisis Cerebral: factores de riesgo prenatales. *Rev Neurol*.2003. **37**. p. 275-280.
12. Liza Green, MD, Grant M. Greenberg, MD, MA, and Edward Hurwitz, MD. Primary Care of Children with Cerebral Palsy. *Clinics in Family Practice*. 2002. **5**. p. 467-591.
13. Redon Tavera Antonio, et.al. La Clínica Conjunta y Permanente de Parálisis Cerebral Infantil Espástica entre los Servicios de Ortopedia Pediátrica, de Rehabilitación y de Comunicación Humana del Instituto Nacional de Rehabilitación. *Acta Ortopédica Mexicana*. 2006. **20**(4). p.145-149.

14. Solis M.L. Análisis de los factores de riesgo y aplicación del sistema de Clasificación de la Función Motora gruesa (Palisano) en pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el INR del 2004 al 2006. (Tesis) Instituto Nacional de Rehabilitación. México. 2008. p.60.
15. Waters et.al. 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 & Development*. 2005. **31**(2). p. 127–135.
16. Varni James W et.al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2005. **47**. p. 592–597.
17. Manns JM, Chad KE. Determining the relationship between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999. **80**. p. 1566–1571.

23. ANEXOS



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA
PARÁLISIS CEREBRAL Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA



INR

Folio _____

Ficha de identificación

Nombre de quien responde el cuestionario: _____

Parentesco: _____

Nombre del niño(a): _____

Sexo: F/M Diagnóstico: _____ Palisano: _____

Edad: ____ años

Dirección: _____

Teléfono: _____

Nombre de la mamá: _____

Edad de la mamá: _____ años. Escolaridad de la mamá: _____

Nombre del papá: _____

Estado civil de los padres: _____

Número de hijo: _____

Gemelo (si/no): _____

Cuidador principal: _____

¿Existen cuidadores alternos? (si/no) _____ Quién? _____

Tiempo en años de cuidados especiales: _____

Nivel socioeconómico (TS) _____

Proveedor económico: _____

¿El niño tiene algún programa educativo? _____

¿El niño(a) logra la marcha? (si/no) _____ (con auxiliares?) _____

¿El niño(a) cursa con alguna alteración visual? (si/no) _____ ¿Cuál? _____

¿El niño(a) cursa con alguna alteración auditiva? (si/no) _____ ¿Cuál? _____

¿El niño(a) cursa con alguna alteración del lenguaje? (si/no) _____ ¿Cuál? _____

¿El niño(a) cursa con alguna alteración de la comprensión? (si/no) _____

¿Cuál? _____

¿El niño(a) cursa con alguna alteración de la lectoescritura? (si/no) _____

¿Cuál? _____



Consentimiento Informado

YO

NOMBRE DEL(A) PACIENTE: _____ EDAD: _____

NOMBRE DEL(A) FAMILIAR RESPONSABLE: _____ REL. _____

IDENTIFICACIÓN: _____ EXPEDIENTE No.: _____

Manifiesto que he sido informado/a sobre los beneficios que podría tener mi participación en el proyecto de Investigación titulado **“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL SEVERA”** en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Me fue explicado que el proyecto consiste en contestar una serie de preguntas relacionadas con la percepción de la salud y el bienestar del niño a mi cuidado.

También me fue informado que en cualquier momento puedo abandonar el estudio, sin represalias y sin perder los derechos como paciente del INR. Que mi participación es **ANÓNIMA Y CONFIDENCIAL**. Todos los datos que proporcione serán para fines de investigación, donde se busca sean publicados en revistas de especialización médica, así como expuestos en conferencias científicas, respetando **EL ANONIMATO** del paciente.

Al firmar esta hoja **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** al personal médico del Instituto Nacional de Rehabilitación para realizar las pruebas necesarias para la realización de este estudio, incluyendo la toma de material fotográfico y visual del paciente, así como para que todo el material sea utilizado para cubrir los objetivos especificados en el proyecto y acepto que no habrá remuneración alguna por el uso y publicación de los mismos.

Familiar responsable

Testigo 1

Testigo 2

Testigo 3

Dra Martha Griselda del Valle Cabrera
Jefe de la División de Rehabilitación Pediátrica
proyecto

Dra. Karina Tolentino Bazán
Responsable médico del

En México, D.F., a _____.

ESCALA PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA

Prioridades de cuidadores y marcadores de salud de vida en niños con discapacidad. MODIFICADA 1

Instrucciones:

1. Este cuestionario es acerca de la salud, comodidad y bienestar de su hijo, además de las necesidades de su cuidado.
2. Por favor conteste las preguntas encerrando el número seleccionado. No hay buenas o malas respuestas. Encierre el número que usted crea es el mejor.
3. Si la pregunta no es apropiada para las condiciones de su niño por favor encierre N/A (No Aplicable), y escriba una breve explicación en el espacio que se proporciona.
 - a. Por ejemplo: Cual de las siguientes actividades es realizada por su hijo. Marque que tan difíciles fueron de realizar en las 2 semanas previas y el nivel de asistencia requerido para ayudar a tu niño a realizar estas actividades.

Durante las últimas 2 semanas que tan difícil fue para su niño...	Muy fácil ----Imposible	Niveles de asistencia					Total
		Independiente	Supervisado	Mínimo	Moderado	Máximo	
Entrara o salir de la cama	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5

4. Al final de cada sección hay un espacio para que usted agregue preguntas que piensa que fueron olvidadas en el cuestionario y cuales son mas importantes para la salud, comodidad y bienestar de su hijo.

Considere cual de las siguientes actividades es realizada por su niño. Marque que tan difícil fue realizarlas en las 2 semanas previas. Y seleccione el nivel de asistencia que requirió su niño para realizar dichas actividades.

SECCION I CUIDADO PERSONAL

Durante las últimas 2 semanas que tan difícil fue para su niño...	Muy fácil ----Imposible	Niveles de asistencia					Total
		Independiente	Supervisado	Mínimo	Moderado	Máximo	
1. Comer o ser alimentado	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
2. Mantener la higiene bucal (mantener boca y dientes limpios)	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
3. Bañarse	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
4. Ir al baño	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
5. Hacer el cambio de pañal	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
6. Ponerse y quitarse la camisa	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
7. Ponerse y quitarse el pantalón	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
8. Ponerse y quitarse los zapatos	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
A. Otra	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
B. Otra	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5

SECCION 2. POSICION TRANSFERENCIAS Y MOVILIDAD

Durante las últimas 2 semanas que tan difícil fue para su niño...	Muy fácil ----Imposible	Niveles de asistencia					Total
		Independiente	Supervisado	Mínimo	Moderado	Máximo	
9. Entrar o salir de la cama	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
10. Pasarse a una silla de ruedas	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
11. Ponerse las órtesis	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
12. Realizar las terapias	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
13. Moverse dentro de la casa	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
14. Moverse fuera de casa	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
15. Entrar o salir de un vehículo (carro, camioneta, autobús)	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
16. Visitar lugares públicos (plazas, teatros, museos, etc.)	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
17. Acudir a las consultas	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
A. Otra	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5

SECCION 3. COMUNICACIÓN E INTERACCION SOCIAL

Durante las últimas 2 semanas que tan difícil fue para su niño...	Muy fácil ----Imposible	Niveles de asistencia					Total
		Independiente	Supervisado	Mínimo	Moderado	Máximo	
18. Entender ordenes sencillas	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
19. Hacerse entender con usted	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
20. Hacerse entender con quienes no lo conoce	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
21. Jugar solo	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
22. Jugar con otros	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
23. Acudir a la escuela	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
24. Disfrutar actividades recreativas	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
25. Acudir a visitas con amigos o familiares	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5
A.	1 2 3 4 5 6 7 NA	0	1	2	3	4	5

¿Cómo se comunica el niño(a) con usted?

SECCION 4. BIENESTAR Y EMOCIONES

Durante las últimas 2 semanas que tan frecuentemente presento su niño dolor ...	Ninguna vez	Una o dos veces	Pocas veces	Ocasionalmente	Muy usual	Todos los días	Intensidad		
							Leve	Moderada	Severa
26. Mientras comía o le alimentaba	0	1	2	3	4	5	1	2	3
27. Durante un cambio de pañal	0	1	2	3	4	5	1	2	3
28. Mientras se viste o desviste	0	1	2	3	4	5	1	2	3
29. Durante cambios de posición	0	1	2	3	4	5	1	2	3
30. Mientras esta sentado	0	1	2	3	4	5	1	2	3
31. Mientras esta acostado	0	1	2	3	4	5	1	2	3
32. Que le impide dormir toda la noche	0	1	2	3	4	5	1	2	3
33. Mientras se transporta en un vehículo	0	1	2	3	4	5	1	2	3
34. Mientras permanece en lugares públicos	0	1	2	3	4	5	1	2	3
35. Mientras realizaba las terapias	0	1	2	3	4	5	1	2	3
Durante las 2 semanas previas que tan frecuentemente su niño									
36. Estuvo enojado	0	1	2	3	4	5			
37. Estuvo triste	0	1	2	3	4	5			

SECCION 5. SALUD

En las 2 semanas previas	Ninguno	1-2 días	3-4 días	5-7 días	8-10 días	10-14
38. Cuantos días estuvo hospitalizado	0	1	2	3	4	5
39. Como califica la salud de su niño	Excelente 0	Muy buena 1	Buena 2	Regular 3	Mala 4	Muy mala 5

40. Enlista los medicamentos que ha recibido su niño en las ultimas 2 semanas

1.	2.	3.	4.	5.
6.	7.	8.	9.	10.

SECCION 6 CALIDAD DE VIDA EN GENERAL

41. Como califica la calidad de vida de su niño	Excelente 0	Muy buena 1	Buena 2	Regular 3	Mala 4	Muy mala 5
---	----------------	----------------	------------	--------------	-----------	---------------

SECCION 7. IMPORTANCIA DE LAS PREGUNTAS DE CALIDAD DE VIDA DE SU NIÑO

Que tan importante cree que son las siguientes preguntas para la calidad de vida de su niño	Sin importancia	No tan importante	Poco importante	Regular importancia	Muy importante	Lo mas importante
1. Comer o ser alimentado	0	1	2	3	4	5
2. Mantener la higiene bucal	0	1	2	3	4	5
3. Tomar un baño	0	1	2	3	4	5
4. Usar el baño	0	1	2	3	4	5
5. Cambiar pañales	0	1	2	3	4	5
6. Ponerse una camisa	0	1	2	3	4	5
7. Ponerse pantalones	0	1	2	3	4	5
8. Usar zapatos	0	1	2	3	4	5
9. Meterlo o sacarlo de la cama	0	1	2	3	4	5
10. Pasarlo a una silla o silla de ruedas	0	1	2	3	4	5
11. Ponerse las órtesis	0	1	2	3	4	5
12. Recibir terapia	0	1	2	3	4	5
13. Moverse dentro de casa	0	1	2	3	4	5
14. Moverse fuera de casa	0	1	2	3	4	5
15. Entrar o salir de un vehículo	0	1	2	3	4	5
16. Visitar lugares públicos	0	1	2	3	4	5
17. Acudir a las consultas						
18. Entender ordenes sencillas	0	1	2	3	4	5
19. Su habilidad para que yo lo entienda	0	1	2	3	4	5
20. Su habilidad para entenderse con otros	0	1	2	3	4	5
21. Su habilidad para jugar solo	0	1	2	3	4	5
22. Su habilidad para jugar con otros	0	1	2	3	4	5
23. Su habilidad para acudir a la escuela	0	1	2	3	4	5
24. Su habilidad para disfrutar actividades recreacionales	0	1	2	3	4	5
25. Acudir a visitas con familiares o amigos	0	1	2	3	4	5
26. Bienestar mientras se alimenta	0	1	2	3	4	5
27. Bienestar mientras se le cambia el pañal	0	1	2	3	4	5
28. Bienestar mientras se viste o desviste	0	1	2	3	4	5
29. Bienestar mientras se le cambia de posición	0	1	2	3	4	5
30. Bienestar mientras está sentado	0	1	2	3	4	5
31. Bienestar mientras está acostado	0	1	2	3	4	5
32. Bienestar para dormir toda la noche	0	1	2	3	4	5
33. Bigenestar mientras se transporta en un vehículo	0	1	2	3	4	5
34. Bienestar mientras permanece en lugares públicos	0	1	2	3	4	5
35. Bienestar mientras realiza las terapias	0	1	2	3	4	5
36. Estar enojado	0	1	2	3	4	5
37. Estar triste	0	1	2	3	4	5
38. Los días de hospitalización	0	1	2	3	4	5
39. La salud de su niño	0	1	2	3	4	5
40. Los medicamentos	0	1	2	3	4	5
41. a calidad de vida de su niño	0	1	2	3	4	5