



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA  
SECRETARÍA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN  
Luis Guillermo Ibarra Ibarra

ESPECIALIDAD EN:

***“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

**PRESENTA:**

*Dra. María del Pilar Suárez Pliego*

PROFESOR TITULAR:

*Dr. Luis Guillermo Ibarra Ibarra*

ASESORES

*Dra. María Elena Arellano Saldaña*

*Mtro. Gerardo Rodríguez Reyes*



Ciudad de México

Febrero 2018



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.

**Asesores:**

---

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

---

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

---

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

---

**DRA. MARIA ELENA ARELLANO SALDAÑA**  
ASESOR CLÍNICO

---

**MTRO. GERARDO RODRÍGUEZ REYES**  
ASESOR METODOLÓGICO

## ÍNDICE

1. RESUMEN
2. ANTECEDENTES
3. JUSTIFICACIÓN
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA
5. HIPÓTESIS
6. OBJETIVOS
  - a. Objetivo General
  - b. Objetivos Secundarios
7. 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
8. CONSIDERACIONES ÉTICAS
9. RESULTADOS Y ANÁLISIS
10. DISCUSIÓN
11. CONCLUSIÓN
12. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES
13. ANEXOS
14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

## 1.- RESUMEN DEL PROYECTO:

**Introducción:** La Parálisis Cerebral (PC) persiste como la causa más frecuente de discapacidad en la infancia y que persiste 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 personal 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 pares adultos.

**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?

**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.

**Material y métodos:** Pacientes con PC de tipo espástica en edades de 8 a 17 años 11 meses ingresados en la Unidad para la Rehabilitación Infantil y consulta externa del servicio de Rehabilitación Pediátrica que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

**Análisis estadístico propuesto:** Estadística descriptiva con frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central y de dispersión para caracterizar el perfil de la muestra. Estadístico alfa de Chronbach para determinar la consistencia interna de la escala. Coeficiente de Correlación Intraclase 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%,  $p < 0.05$ . El CCI se considerará alta  $> 0.7$ , satisfactoria entre  $0.7 - 0.5$  y baja  $< 0.5$ .

**Resultados:** Se incluyeron 58 pacientes, de los cuales, 29 eran del sexo femenino (50%) y 29 eran del sexo masculino (50%), el rango de edades abarcaba entre 8 y 17 años ( $10.53 \pm 2.07$ ). En el 82.8% la madre fungió como cuidador primario, 12.1% el padre, 3.4% los abuelos y finalmente el 1.7% 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  $0.7-0.5$ ), mientras que en el resto de las áreas se identificó una concordancia baja (CCI  $< 0.5$ ). **Conclusión:** Los estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud son de extrema relevancia, ya que nos orientan para crear indicadores para las intervenciones en rehabilitación.

## 2.- 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 a 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 posteriormente, laboral de los afectados (2-3).

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 (4).

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 (5-6).

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 (7). 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 (8).

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 (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 (5-9).

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 (8-10). 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 (10-11). 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 (10).

### 3.- 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 (11). 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 (9).

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.

#### 4.- 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?

#### 5.- 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 al contexto individual de cada persona.

#### 6.- 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.

## 7.- 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

- Diagnóstico de Parálisis Cerebral Espástica.
- Sexo Indistinto.
- Edad 8 a 17 años 11 meses.
- Coeficiente intelectual >70
- 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
Coeficiente 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.

Estadístico alfa de Chronbach para determinar la consistencia interna de la escala. Coeficiente de Correlación Intraclase 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%,  $p < 0.05$ . El CCI se considerará alta  $> 0.7$ , satisfactoria entre  $0.7 - 0.5$  y baja  $< 0.5$ . Prueba estadística T de student y pareada, considerando que el paciente y el cuidador conforman una misma pareja.

Prueba de correlación de Spearman para determinar el grado de asociación entre el GMFCS y el nivel socioeconómico.

## **8.- 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 de la ICH (favor de colocar completo el nombre sin abreviatura) 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:

-Beneficiencia

-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 informaron a Médicos de Rehabilitación del INR LII y 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. Los gastos de material derivados del estudio fueron absorbidos por el investigador.

10. La información recolectada fue registrada en base de datos de manera confidencial.

11. 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 a la conocimiento médico.

12. En cuanto al riesgo de la investigación de acuerdo al artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, este estudio se considera de categoría II, riesgo mínimo

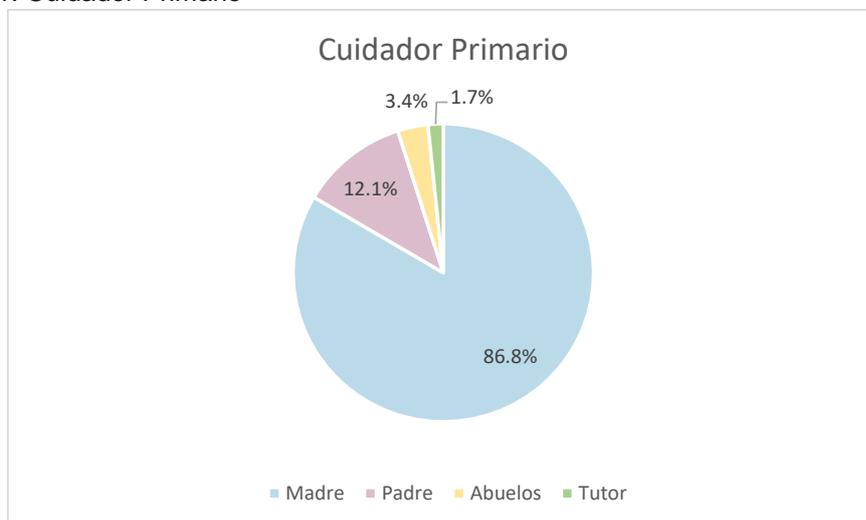
## 9.- RESULTADOS Y ANÁLISIS

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 y 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 58 pacientes, de los cuales, 29 eran del sexo femenino (50%) y 29 eran del sexo masculino (50%), el rango de edades abarcaba entre 8 y 17 años ( $10.53 \pm 2.07$ ).

En el 82.8% la madre fungió como cuidador primario, 12.1% el padre, 3.4% los abuelos y finalmente el 1.7% correspondió al tutor. (Ver Gráfico 1)

Gráfico 1. Cuidador Primario

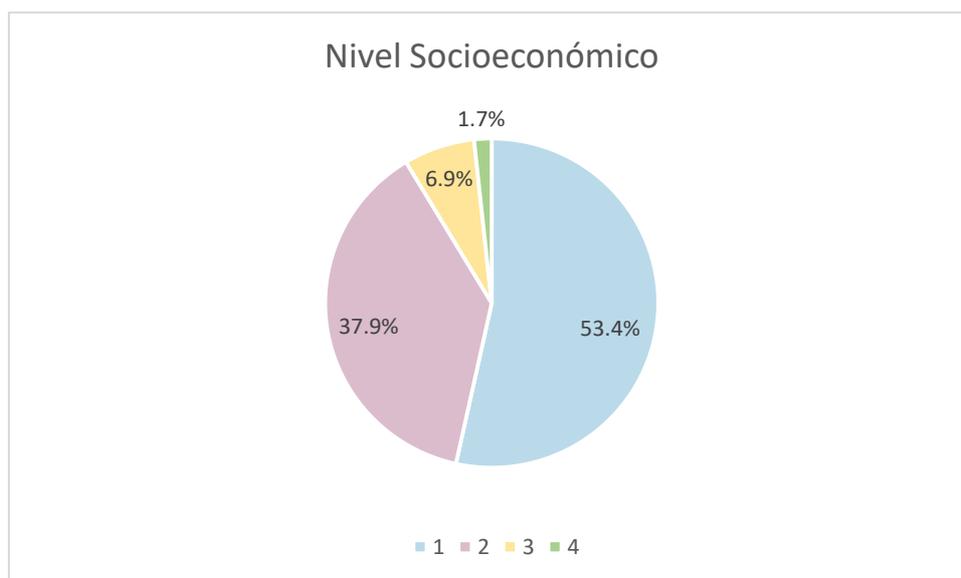


Fuente: Base de datos MPSP 2017.

También 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 58 pacientes, encontramos 31 pacientes (53.4%) con el NSE 1, 22 pacientes (37.9%) con el NSE 2, 4 pacientes (6.9%) con el NSE 3, 1 paciente (1.7%) con NSE 4, ningún paciente con NSE 5 o NSE 6. (Ver Gráfico 2)

Gráfico 2. Nivel Socioeconómico



Fuente: Base de datos MPSP 2017.

De acuerdo a 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.

Con la finalidad de este estudio de comparar 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 como muestra la Tabla 1, lo siguiente:

Con respecto a la AFS podemos observar que la media para los pacientes fue de 15.43 ( $\pm 3.57$ ) mientras que para el cuidador primario de 16.74 ( $\pm 3.78$ ) con una p significativa (0.002). En AS la media para los pacientes fue de 29.67 ( $\pm 3.40$ ) y para el cuidador primario de 28.41 ( $\pm 3.86$ ) con una p significativa (0.05). En FTL la media para los pacientes fue de 28.36 ( $\pm 3.78$ ) y

para el cuidador primario de 28.02 ( $\pm 3.38$ ) con una p no significativa (0.577). En Amigos la media para los pacientes fue de 14.83 ( $\pm 4.14$ ) y para el cuidador primario de 14.28 ( $\pm 4.03$ ) con una p no significativa (0.414). Por último en Colegio la media para los pacientes fue de 15.16 ( $\pm 3.07$ ) y para el cuidador primario de 15.76 ( $\pm 3.38$ ) con una p no significativa (0.223).

Tabla 1. Componentes KIDSCREEN (Valores Medios)			
	Pacientes	Cuidador	Valor P
AFS	15.43 ( $\pm 3.57$ )	16.74 ( $\pm 3.78$ )	0.002
AS	29.67 ( $\pm 3.40$ )	28.41 ( $\pm 3.86$ )	0.05
FTL	28.36 ( $\pm 3.78$ )	28.02 ( $\pm 3.38$ )	0.577
Amigos	14.83 ( $\pm 4.14$ )	14.28 ( $\pm 4.03$ )	0.414
Colegio	15.16 ( $\pm 3.07$ )	15.76 ( $\pm 3.38$ )	0.223
Abreviaturas: AFS:Actividad Física y Salud, AS:Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.			

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

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 2.

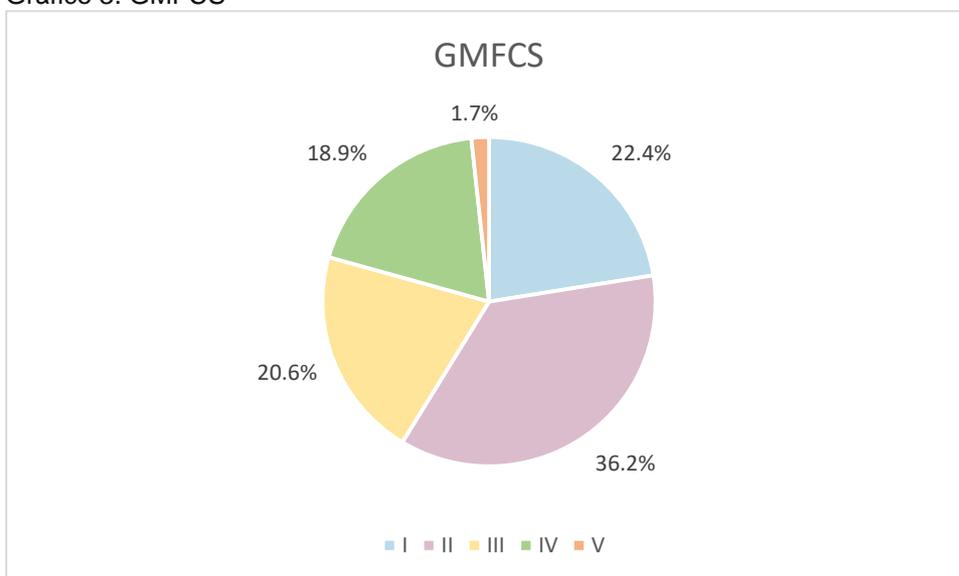
Se puede observar que tanto en el Puntaje Total del instrumento, como en las áreas de AFS y Colegio la concordancia fue satisfactoria (CCI 0.7-0.5), mientras que en el resto de las áreas se identificó una concordancia baja (CCI <0.5).

Tabla 2. Coeficiente de Correlación Intraclase (Valores medios)		
	CCI	Valor P
Total	0.62	<0.001
AFS	0.78	<0.001
AS	0.14	0.279
FTL	0.26	0.125
Amigos	0.36	0.046
Colegio	0.5	0.005
Abreviaturas: CCI:Coeficiente de Correlación Intraclase, AFS:Actividad Física y Salud, AS:Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.		

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

Dentro del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa predominó el grado I y II, 22.4% y 36.2% respectivamente. (Ver Gráfico 3)

Gráfico 3. GMFCS



Fuente: Base de datos MPSP 2017.

A continuación se muestra la relación entre el nivel de GMFCS y cada uno de los componentes del instrumento Kidscreen- 27.

	Paciente	Cuidador	Valor P
AFS	18.46( $\pm$ 0.65)	19.46( $\pm$ 0.61)	0.273
AS	30.46( $\pm$ 0.75)	30.00( $\pm$ 0.97)	0.671
FTL	29.15( $\pm$ 1.18)	30.92( $\pm$ 0.58)	0.201
Amigos	16.15( $\pm$ 0.69)	16.77( $\pm$ 0.73)	0.568
Colegio	16.23( $\pm$ 0.69)	17.31( $\pm$ 0.64)	0.052

Abreviaturas: AFS:Actividad Física y Salud, AS:Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

	Paciente	Cuidador	Valor P
AFS	16.62(±0.71)	17.19(±0.74)	0.364
AS	30.48(±0.71)	28.67(±0.82)	0.1
FTL	29.10(±0.57)	27.95(±0.55)	0.167
Amigos	15.67(±0.69)	15.00(±0.70)	0.557
Colegio	15.38(±0.50)	16.33(±0.56)	0.19
Abreviaturas: AFS:Actividad Física y Salud, AS:Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.			

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

	Paciente	Cuidador	Valor P
AFS	13.08(±0.65)	15.17(±0.91)	0.036
AS	30.33(±0.56)	26.83(±1.16)	0.025
FTL	27.67(±0.94)	25.83(±1.31)	0.199
Amigos	14.17(±1.39)	12.92(±1.04)	0.334
Colegio	14.75(±0.90)	13.75(±1.10)	0.365
Abreviaturas: AFS:Actividad Física y Salud, AS:Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.			

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

	Paciente	Cuidador	Valor P
AFS	12.45(±0.75)	15.09(±1.33)	0.027
AS	26.82(±1.28)	28.27(±1.15)	0.438
FTL	26.82(±1.62)	27.27(±0.77)	0.809
Amigos	13.00(±1.70)	12.27(±1.50)	0.754
Colegio	14.36(±1.33)	15.45(±1.29)	0.559
Abreviaturas: AFS:Actividad Física y Salud, AS:Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.			

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

Como lo muestran las Tablas 3, 5 y 6, en el GMFCS I se observa una p significativa en el área de Colegio ( $p=0.052$ ), en el GMFCS III se observa una p significativa para el área de AFS ( $p=0.036$ ) así como en el área de AS ( $p=0.025$ ) y por último en el GMFCS IV una p significativa para AFS ( $p=0.027$ ).

La asociación entre el nivel de GMFCS y el nivel socioeconómico para esta muestra fue baja,  $Rho= 0.102$  ( $p= 0.44$ ).

Sin embargo al analizar cada nivel socioeconómico y compararlo con las diferentes áreas del instrumento, podemos destacar como lo muestra la Tabla 7 una  $p$  significativa ( $p= 0.034$ ) en el área de AFS en el Nivel SE 1.

En el Nivel SE 2, una  $p$  significativa en AS ( $p= 0.001$ ) y Amigos ( $p= 0.01$ ). (Ver Tabla 8) y finalmente en cuanto al Nivel SE 3 en nuestra muestra no se encontró una relación significativa. (Ver Tabla 9).

Tabla 7. Nivel SE 1 : Puntaje total de Paciente y Cuidador (Valores Medios)			
N: 31	Paciente	Cuidador	Valor P
AFS	15.42( $\pm 3.76$ )	16.65( $\pm 4.33$ )	0.034
AS	29.23( $\pm 3.45$ )	29.00( $\pm 4.04$ )	0.822
FTL	28.00( $\pm 3.43$ )	27.81( $\pm 3.71$ )	0.844
Amigos	14.16( $\pm 4.27$ )	14.81( $\pm 4.16$ )	0.486
Colegio	15.55( $\pm 3.10$ )	16.13( $\pm 3.18$ )	0.305
Abreviaturas: SE: Socioeconómico, AFS:Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.			

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

Tabla 8. Nivel SE 2 :Puntaje total de Paciente y Cuidador(Valores Medios)			
N: 22	Paciente	Cuidador	Valor P
AFS	16.23( $\pm 3.29$ )	16.91( $\pm 3.08$ )	0.264
AS	31.00( $\pm 2.76$ )	27.91( $\pm 3.57$ )	0.001
FTL	29.18( $\pm 4.38$ )	28.32( $\pm 3.24$ )	0.312
Amigos	16.68( $\pm 2.21$ )	14.05( $\pm 3.68$ )	0.01
Colegio	15.36( $\pm 2.17$ )	15.32( $\pm 3.94$ )	0.956
Abreviaturas: SE: Socioeconómico, AFS:Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.			

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

Tabla 9. Nivel SE 3 :Puntaje total de Paciente y Cuidador(Valores Medios)			
N: 4	Paciente	Cuidador	Valor P
AFS	12.25(±0.50)	16.75(±4.19)	0.093
AS	25.75(±3.50)	26.25(±4.27)	0.752
FTL	26.25(±2.63)	27.25(±1.25)	0.572
Amigos	9.75(±6.75)	11.50(±5.19)	0.653
Colegio	11.00(±4.96)	16.25(±0.50)	0.149
Abreviaturas: SE: Socioeconómico, AFS:Actividad Física y Salud, AS: Ánimo y Sentimientos, FTL: Familia y Tiempo Libre.			

Fuente: Base de datos MPSP 2017.

## 10.- DISCUSIÓN

Dentro de la atención que día a día se ofrece a los pacientes del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra, resulta imprescindible el impacto real que las intervenciones tienen en la recuperación y desarrollo del máximo nivel de funcionalidad y autonomía dentro de la discapacidad y por sobre todo, el bienestar alcanzado por los niños y sus familias a través de los años que se encuentran participando activamente del tratamiento integral que la institución les ofrece.

La Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha cobrado una importancia creciente en la práctica clínica diaria, en la evaluación de los resultados de las intervenciones, en la planificación sanitaria y en la asignación de recursos, dado que se ha reconocido la relevancia que tiene la enfermedad y en abordaje médico asociado, en el bienestar de las personas.

Existen variadas definiciones de la CVRS, pero puede entenderse como la “evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general<sup>12</sup>.

En nuestra población de estudio podemos ver que las características demográficas reportaron 50% del sexo masculino y 50% del sexo femenino; el

rango de edades abarcaba entre 8 y 17 años con una media de 10.53 ( $\pm$  2.07), un rango de edad en el cual los pacientes pudieron responder las preguntas que conforman el instrumento Kidscreen 27.

En el 82.8% de los casos la madre fungió como cuidador primario lo cual corresponde con la frecuencia reportada en otros estudios similares reportados en la literatura<sup>9 | 16 | 25</sup>.

En cuanto al Nivel SE, llama la atención que el 53.4% contaba con un nivel 1 y 37.9% con un Nivel 2, lo cual corresponde con los niveles más bajos otorgados por nuestra institución acorde al ingreso mensual. Como se ha encontrado en la literatura, Sánchez *et al* y Von Rueden *et al*, entre menor nivel socioeconómico tenga la familia, menor puntaje se obtiene con respecto a la CDV, este hallazgo es consistente en otros estudios, donde el menor nivel psicosocial fue encontrado en aquellas clases sociales más afectadas. Teniendo como posible explicación para este efecto el diferente nivel de acceso a los recursos sociales y materiales, así como el estrés que estas condiciones generan tanto para el niño como para los padres<sup>14</sup>.

Cabe destacar que al comparar el Nivel SE con las diferentes áreas del instrumento como lo muestra la Tabla 8, los pacientes dentro del Nivel SE 2 se percibieron con mayor afección en el área de AS y Amigos, pudiendo explicar estos hallazgos por diversas situaciones, en primera instancia, actualmente en nuestra sociedad la madre es proveedora económica del hogar lo cual la obliga a trabajar situándola en desventaja debido al poco tiempo que dedica a la familia, la poca convivencia con los hijos que esto origina y explicando de alguna manera la alteración del estado de ánimo y sentimientos que se encontró en los pacientes, otro aspecto importante que también involucra el área social del instrumento "Amigos", es la solvencia económica a la cual se enfrenta el paciente y sus pares que le permite o no ser parte de las actividades recreativas, colocando al paciente en desventaja al no contar con los recursos económicos necesarios para llevarlas a cabo con el consiguiente aislamiento social y repercusión en el estado de ánimo.

Con respecto al GMFCS y el nivel socioeconómico, en este estudio no se encontró una relación significativa  $Rho= 0.102$  ( $p= 0.44$ ) teniendo como limitante el tamaño de la muestra.

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. 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 razón por la cual resulta muy valioso este instrumento.

En este estudio, como se puede ver en la Tabla 1 al comparar los resultados obtenidos de las diferentes áreas del instrumento Kidscreen-27 entre los pacientes y su cuidador primario se encontró una diferencia significativa tanto en Actividad Física y Salud como en Ánimo y Sentimientos, es interesante observar que el paciente se percibe con mayor afección en el aspecto motor y de salud que lo que su cuidador expresa. Esto podría explicarse como lo encontró Toledo *et al*<sup>12</sup> porque efectivamente estos niños se sienten disminuidos en cuanto a la participación en actividades que impliquen mayor movilidad física.

Rivera *et al* señala que los niños/as con algún trastorno crónico han presentado peor bienestar físico que los niños/as sanos, como ya se ha observado en otros trabajos; la diferencia es más marcada para los niños de los

hospitales<sup>16</sup>. La parálisis cerebral dada sus características clínicas y por su evolución, califica como un trastorno crónico; existen diversos estudios que evalúan la CVRS en distintos padecimientos crónicos como Diabetes Mellitus, Enfermedades Neuromusculares, Mielomeningocele por mencionar algunos, donde el instrumento Kidscreen ha sido de gran utilidad en la valoración de la calidad de vida de estos niños.

Dentro de la literatura, Hansen *et al.*<sup>21</sup> concluyó que los niños con PC perciben su capacidad motora (sin importar la edad y sexo) menor a la de sus congéneres sin discapacidad, en otro estudio que evaluó las propiedades psicométricas del Kidscreen en la población chilena y se observó que la única dimensión que muestra diferencias significativas entre niños sanos y aquellos que reportan ser portadores de alguna enfermedad crónica es la correspondiente a bienestar físico<sup>12</sup>.

Se encontró así mismo que el cuidador primario percibe al niño con mayor afección en el área de Ánimo y Sentimientos, lo cual podría explicarse, como lo menciona Gómez-Vela *et al.*, que pese las limitaciones motoras, los niños que crecen con una discapacidad como la PC pueden adaptarse más fácilmente al contexto de su desarrollo y exhibir altos índices de satisfacción con la vida. Esto significa una gran área de oportunidad para el personal multidisciplinario a cargo del manejo integral del paciente, pues da pie a que con un correcto encause del aspecto psicológico y del ambiente del paciente con PC, se pueda lograr una mejor percepción en la calidad de vida (CDV).

Según Vargas-Adams<sup>9</sup> los factores ambientales pueden, mucho más que la función física, contribuir a la CDV de las personas con PC. Además, la CDV es una variable potencialmente modificable, lo que significa que, a cualquier edad, se puede incrementar los niveles de CDV y los resultados personales de esta población, al contrario que el cuadro motor, cuyos cambios más significativos suelen ocurrir en los primeros 7-8 años de vida. En este sentido, los estudios acerca de los factores determinantes de la CDV son de extrema

relevancia, ya que las intervenciones de rehabilitación podrán ser guiadas por tales indicadores.

Al calcular el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) se obtuvo una concordancia satisfactoria en el Puntaje Total del instrumento, como en las áreas de AFS y Colegio (CCI 0.7-0.5), mientras que en el resto de las áreas se identificó una concordancia baja (CCI <0.5).

Respecto al grado de acuerdo entre los niños y sus padres, la baja concordancia en la mayoría de los dominios sugiere que la mala CDV puede reflejar que los padres valoran la CDV de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales, como está bien fundamentado en la literatura de CDV infantil, en la cual se afirma que los padres de niños con enfermedades crónicas que presentan altos niveles de estrés tienden a juzgar el bienestar de sus hijos de manera similar al suyo<sup>9</sup>.

Es preciso subrayar que los niños y adolescentes que han podido contestar al Kidscreen valoraron la CDV de manera más positiva que sus padres en tres de las 5 áreas del Kidscreen. En el estudio llevado a cabo por Maher *et al.*, los adolescentes que contestaron el instrumento con ayuda de sus padres obtuvieron puntuaciones más bajas de CDV que los que contestaron a la prueba de manera individual, lo que sugiere que la opinión de los padres puede haber influido en las respuestas de los hijos. Igualmente, los resultados del estudio de concordancia desarrollado por el grupo SPARCLE, con una muestra de 500 díadas, demostraron que los padres subestimaban la CDV de los hijos en la mayoría de los dominios del Kidscreen<sup>5</sup>. Siempre que sea, en los resultados del estudio SPARCLE, los valores del CCI indicaron baja concordancia en todos los dominios del Kidscreen, cuyos valores oscilaron entre 0.21 y 0.41<sup>5</sup>.

Como se mencionó anteriormente, dentro del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa predominó el grado I y II, con un 22.4% y 36.2% respectivamente, 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 subraya el efecto que puede tener el ambiente<sup>9</sup>. Esto cobra importancia ya que al comparar el GMFCS con las diferentes áreas del instrumento Kidscreen, se puede concluir que los pacientes con GMFCS I reportaron un impacto negativo en el Colegio. Si bien son estos los niños los que tienen la mejor función motora, en la actualidad los niños con PC y otras discapacidades, se enfrentan a diferentes retos a lo largo de su formación escolar que van desde las barreras arquitectónicas hasta el rechazo social y bullying. Es posible encontrar además, resultados que evidencian que en ciertas dimensiones de la Calidad de vida Relacionada con la Salud como autopercepción, emociones, aceptación social y ambiente escolar, niños con menor compromiso global reportarían menores resultados de CVRS<sup>19</sup>.

Resulta imprescindible en este caso, contar con las herramientas necesarias para abordar el aspecto del Colegio en aquellos pacientes que tengan una movilidad aceptable, ya que ésta no será la barrera más grande a la que se enfrenta el niño, sino la relación que lleva con sus compañeros, sus maestros, el ambiente escolar y todo aquello que involucre su desarrollo escolar.

En el GMFCS III y IV el área con mayor afección reportada por el niño fue AFS, lo cual confirma que el niño con discapacidad se percibe con más limitaciones en su desempeño físico en comparación con los niños sin discapacidad como se comentó previamente.

## 11.- CONCLUSIÓN

En este estudio pudimos observar que el área con mayor afección reportada por los niños, es aquella correspondiente a Actividad Física y Salud; el cuidador primario percibió al niño con mayor afección en el área de Ánimo y Sentimientos y el grado de concordancia entre pacientes y su cuidador primario, al calcular el CCI fue en su mayoría bajo ( $<0.5$ ) lo que puede reflejar que los padres valoran la CDV de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales. El nivel socioeconómico en su mayoría fue bajo (Nivel 1 y 2) concordando con la literatura donde un menor nivel psicosocial fue encontrado en aquellas clases sociales más afectadas.

En general, en este estudio y en otros realizados a nivel internacional las puntuaciones suelen ser más altas de lo que se esperan al compararlas con niños sanos y mejores de lo que los médicos predicen; los factores puramente físicos son más bajos y los factores psicosociales se hacen más relevantes.

La resiliencia generalmente permite a las personas adaptarse a condiciones de salud adversas, lo que permite que la mayoría de los niños con discapacidad tengan una calidad de vida aceptable. Aunque los factores físicos no desaparecen completamente de la realidad de los niños y las familias, los pacientes logran darles menor importancia.

Por lo que los estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud son de extrema relevancia, ya que nos orientan para crear indicadores para las intervenciones en rehabilitación.

## 12. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

La principal limitante en nuestro estudio fue el tamaño de la muestra, si bien el tamaño de la muestra fue pequeña, se valora como un área de oportunidad el haber escuchado a niños y adolescentes con PC; debido a la naturaleza subjetiva del constructo CDV. Además, actualmente, es altamente recomendado oír a los propios niños y adolescentes respecto a su bienestar y otros aspectos importantes de su vida siempre que sea posible. 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 utilización del KidScreen en un futuro nos permitiría continuar con el análisis de otras patologías que condiciones discapacidad infantil y su repercusión en la calidad de vida relacionada en la salud. La segunda limitante a la que nos enfrentamos, fue el tipo de estudio transversal donde no se pudo otorgar un seguimiento a los pacientes a través del tiempo.

Se propone que con los resultados que se han obtenido al día de hoy en este tema fundamental que es la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se pueda orientar a los médicos, psicólogos y terapistas 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 a los pacientes.

### 13.- ANEXOS

Anexo 1: Carta 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. María del Pilar Suárez Pliego. Médico residente de 4to año de la especialidad en Medicina de rehabilitación.

Firma\_\_\_\_\_

Nombre del padre o tutor  
Tutor

Firma del Padre o

Nombre y firma del Testigo 1  
Testigo 2

Nombre y firma del



## 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 tiene

¿Tienes alguna discapacidad crónica, enfermedad o situación médica?

No

Sí

¿Cuál? \_\_\_\_\_

En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

1.

Excelente

Muy buena

Buena

Regular

Mala

Piensa en la última semana...

Nada Un poco mente Mucho Muchísimo

Moderada-

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

2. ¿Te has sentido bien y en forma?

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

Nada Un poco Moderadamente Mucho

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

4. ¿Has podido correr bien?

Piensa en la última semana...

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

## 2. Estado de ánimo y sentimientos

Piensa en la última semana...

Nada Un poco mente Mucho Muchísimo

Moderada-

Nada Un poco Moderadamente Mucho Muchísimo

1. ¿Has disfrutado de la vida?

Piensa en la última semana...					Algunas	Casi
Nunca	Casi nunca	veces	siempre	Siempre		
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre		
2. ¿Has estado de buen humor?						
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre		
3. ¿Te has divertido?						

Piensa en la última semana...					Algunas	Casi		
Nunca	Casi nunca	veces	siempre	Siempre				
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre				
4. ¿Te has sentido triste?								
5. ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?					Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre				
6. ¿Te has sentido solo/a?								
7. ¿Has estado contento/a con tu forma de ser?					Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre

### 3. Tu vida familiar y tu tiempo libre

Piensa en la última semana...					Algunas	Casi			
Nunca	Casi nunca	veces	siempre	Siempre					
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre					
1. ¿Has tenido suficiente tiempo para ti?									
2. ¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?					Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	
3. ¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?									
4. ¿Tus padres te han tratado de forma justa?					Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	
5. ¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido?					Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	
6. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as?					Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

7. **¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?** Nunca    Casi nunca    Algunas veces    Casi siempre

**Piensa en la última semana...** Algunas    Casi

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    Algunas veces    Casi siempre    Siempre

3. **¿Tú y tus amigos/as se han ayudado unos/as a otros/as?** Nunca    Casi nunca    Algunas veces    Casi siempre    Siempre

4. **¿Has podido confiar en tus amigos/as?** Nunca    Casi nunca    Algunas veces    Casi siempre    Siempre

## 5. El colegio

**Piensa en la última semana** Moderada-

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    Moderadamente    Mucho    Muchísimo

**Piensa en la última semana...** Algunas    Casi

3. **¿Has podido poner atención?** Nunca    Casi nunca    veces    siempre    Siempre

4. **¿Te has llevado bien con tus maestros/as?** Nunca    Casi nunca    Algunas veces    Casi siempre

**¡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

{ Padrastro / 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

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

1.

- { Excelente
- { Muy buena
- { Buena
- { Regular
- { Mala

Piense en la última semana...

2. ¿El chico/a se ha sentido bien y en forma?

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

4. ¿El chico/a ha podido correr bien?

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
	{	{	{	{	{

Piense en la última semana...

5. ¿El chico/a se ha sentido lleno/a de energía?

## 2. Estado de ánimo y sentimientos

Piense en la última semana...

1. ¿El chico/a ha disfrutado de la vida?

Piense en la última semana...					Algunas	Casi			
Nunca	Casi nunca	veces	siempre	Siempre					
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?				{	{	{	{	{

Piense en la última semana...					Algunas	Casi			
Nunca	Casi nunca	veces	siempre	Siempre					
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre					
4.	¿El chico/a se ha sentido triste?				{	{	{	{	{
5.	¿El chico/a se ha sentido tan mal que no quería hacer nada?				Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
					{	{	{	{	{
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre					
6.	¿El chico/a se ha sentido solo/a?				{	{	{	{	{
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...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca	Casi nunca			
		{	{			
2.	¿El chico/a ha podido hacer las cosas que quería en su tiempo libre?	Nunca	Casi nunca			
		{	{			
3.	¿Los padres del chico/a han tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca	Casi nunca			
		{	{			
4.	¿Los padres del chico/a le han tratado de forma justa?	Nunca	Casi nunca			
		{	{			
5.	¿El chico/a ha podido hablar con sus padres cuando ha querido?	Nunca	Casi nunca			
		{	{			
6.	¿El/la chico/a ha tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que sus amigos/as?	Nunca	Casi nunca			
		{	{			
7.	¿El/la chico/a cree que ha tenido suficiente dinero para sus gastos?	Nunca	Casi nunca			
		{	{			

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿El chico/a ha pasado tiempo con sus amigos/as?	{	{	{	{	{
2. ¿El chico/a se ha divertido con sus amigos/as?	{	{	{	{	{
3. ¿El chico/a y sus amigos/as se han ayudado unos a otros?	{	{	{	{	{
4. ¿El chico/a ha podido confiar en sus amigos/as?	{	{	{	{	{

## 5. El colegio

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿El chico/a se ha sentido feliz en el colegio?					
2. ¿Al chico/a le ha ido bien en el colegio?					
3. ¿El chico/a ha podido prestar atención?	{	{	{	{	{
4. ¿El chico/a se ha llevado bien con sus profesores/as?	{	{	{	{	{

**¡Muchas gracias por su participación!**

#### 14.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2005; 47: 571–576.
2. Hurtado L. La parálisis cerebral: Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integral*. 2007; 11: 687-698.
3. Blair E. Epidemiology of the Cerebral Palsies. *Orthop Clin N Am*. 2010; 41: 441-455.
4. Palisano RJ, Hanna S, Rosenbaum PL. Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther*. 2000. 80: 974–985.
5. Colver A, and the SPARCLE group. 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*. 2006; 6: 105-114.
6. Barrero C, Ojeda A, Osorio R. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*. 2008; 7(1): 25-31.
7. Dickinson H, Parkinson K, 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*. 2007; 369: 2171-2178.
8. Pardo M. Validez y fiabilidad del Kidscreen-27 en lengua de signos española para medir la calidad de vida de los escolares sordos [tesis doctoral]. Cuenca, España: Universidad de Castilla-La Mancha; 2013.
9. Melo ELA, Corbella MB, Baz MBO, Alonso MAV, Martínez BA, Gómez-Vela M, et al. Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2012; 25(4): 426-434.
10. The Kidscreen Group Europe. *The Kidscreen Questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Pabst Science Publishers. 2006. Germany.
11. Hidalgo-Rasmussen CA, Rajmil L, Montañó-Espinoza R. Adaptación transcultural del cuestionario Kidscreen para medir calidad de vida relacionada con la salud en población mexicana de 8 a 18 años. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014; 19(7): 2215-2224.
12. Toledo M, Solís F, San Martín P. Calidad de vida relativa a salud mediante Kidscreen-52 en niños con discapacidad física y niños sanos de 10 a 14 años. *Rehabil Integral*. 2011; 6(1): 18-27.

13. Sakzewski L, Carlon S, Shields N, Ziviani J, Ware R, Boyd R. Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2012; 54: 415-423.
14. Rivera C, Mamondi V, Lavin J, Jpuglard EF, Pogany L, Sánchez MC, et al. Health related quality of life in children with and without chronic conditions: A multicenter study. *Arch Argent Pediatr.* 2015; 113(5): 404-410.
15. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a crosscultural survey in 13 European countries. *Value Health.* 2008; 11(4) 645-658.
16. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C. Health-related quality of life in children with chronic conditions lodged at a comprehensive accommodation in the City of Buenos Aires. *Arch Argent Pediatr.* 2014; 112(3): 231-238.
17. Ingerski L, Modi A, Hood K, Pai A, Zeller M, Piazza-Waggoner C, et al. Health Related Quality of Life across Pediatric Chronic Conditions. *J Pediatr.* 2010; 156(4): 329-644.
18. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res.* 2001; 10:347–357.
19. Jemta L, Dahl M, Fugl-Meyer KS, Stensman R. Well-being among children and adolescents with mobility impairment in relation to demographic data and disability characteristics. *Acta Paediatr.* 2005; 94: 616–23.
20. Davis E, Waters E, Mackinnon A, et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 311–18.
21. Shields N, Murloch A, Loy Y, Dodd K, Taylor N. A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 151–57.
22. Riley A. Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambul Pediatr.* 2004; 4: 371–76.
23. Quintero CA, Lugo LH, García HI, Sánchez A. Validación del cuestionario Kidscreen-27 de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de Medellín, Colombia. *Rev Colomb Psiquiat.* 2011; 40(3): 470-487.
24. Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49: 225–31.

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; 31: 127–35.
26. Sattoe NT, van Staa A, Moll HA. The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012; 10: 10-23.
27. Vetter TR, Bridgewater CL, McGwin G. An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe?. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012; 10: 85-97.