



Fecha de presentación del Informe: Día Mes Año

Datos generales del Proyecto

Código del proyecto:1807			
Título del proyecto: CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL DE LA CIUDAD DE CALI COLOMBIA 2016			
Facultad o Instituto Académico: SALUD			
Departamento o Escuela: ESCUELA DE REHABILITACIÓN HUMANA			
Grupo (s) de investigación: SINERGIA			
Investigadores ¹	Nombre	Tiempo asignado	Tiempo dedicado
Investigador Principal	Ana Marcela Bolaños Roldán		
Coinvestigadores			
Otros participantes			

¹ Todas las personas relacionadas en el informe y que participen en el proyecto deben haber suscrito el acta de propiedad intelectual de acuerdo con los formatos establecidos.



1. RESUMEN.

ANTECEDENTES.

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad en la infancia. La prevalencia global de la PC oscila de 1.5 a 2.5 por cada mil nacidos vivos. Para el año 2012 el observatorio Nacional de discapacidad en Colombia, informó que en los grupos de edad de 0 a 17 años, el 1.24 % de esta población presenta discapacidad.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un constructo multidimensional referido al impacto que desde las áreas biológica, psicológica y social, genera en la persona una enfermedad o tratamiento. Un instrumento para medir la CVRS, es el instrumento Kidscreen 27 para padres y niños, el cual ha sido validado en Colombia.

OBJETIVO:

Determinar la calidad de vida relacionada con la salud de niños y niñas entre 8 y 12 años con parálisis cerebral y relacionarlo con características sociodemográficas y clínicas.

MATERIALES Y MÉTODOS.

Estudio descriptivo, en el que a una población de 100 niños con PC o a sus cuidadores principales, en el caso de los niños que a causa de dificultades cognitivas o comunicativas no les fue posible responder los cuestionarios, se les aplicó un cuestionario con información sociodemográfica y clínica y el cuestionario Kidscreen 27.

RESULTADOS:

La dimensión de entorno escolar seguida de estado de ánimo y sentimientos fueron las mejor percibidas y actividad física y salud la peor. Los niños más pequeños (8 a 9 años) presentan mejores percepciones sobre la actividad física y la vida familiar y el tiempo libre, mientras que los niños mayores (10 a 12 años), presentan una mejor puntuación en el dominio de apoyo social y amigos. En términos generales los niños de estrato socioeconómico alto presentan las mejores puntuaciones en todos los dominios



de calidad de vida. Los niños menos comprometidos en su función motora gruesa, presentaron mejores puntuaciones en todos los dominios de calidad de vida.

CONCLUSIÓN:

El mejor nivel educativo de los cuidadores, mejor estrato socioeconómico y menos severidad en el compromiso motor de los niños con PC, se relaciona con una mejor

PALABRAS CLAVE:

Calidad de vida, parálisis cerebral, niño.

ABSTRACT.

BACKGROUND.

The cerebral palsy (CP) is the most frequently cause of disability that appear in the in early childhood. The global prevalence of the CP is between 1.5 to 2.5 of thousand alive newborn infants. To the year 2012 the Colombia Observatory of Disability, informed that group of ages between 0 to 17 years old, only 1.24% of this population were handicaps. The quality of life relative with health (CVRS), is a multidimensional construct related to the impact of areas biological, psychological and social, generated in the person a disease or treatment. The research instrument to measure CVRS, is the instrument Kidscreen 27 for parents and children, which had been validated in Colombia.

OBJETIVE:

To determine the quality of life related with the health of the children between 8 to 12 years old with cerebral palsy and related with characteristic sociodemographics and clinics.

MATERIALS AND METHODS.

Descriptive study in a population of 100 children with CP or with their main caregivers. In the case of the children that due of their cognitive or communication difficulty could not allow to respond the questionnaires, was applied a questionnaire with the information sociodemographic and clinic and the questionnaire Kidscreen 27.



RESULTS:

The dimension of the school environment follow of the mood state and feelings were the best perceived and the physical activity and health the worst. The small children (8 to 9 years old), they presented better perception over physical activity, family life, and free time, rather than big children (10 to 12 years old); they presented a better scores in the social support and friendship. In general terms the children of high socioeconomic strata presented better scores in all dominions of quality of life. The children with less compromised in their gross motor function presented better scores in all dominions of quality of life.

CONCLUSION:

The best education level of the caregivers, better socioeconomic strata and less severity in the compromise gross motor of the children with CP is related with better quality of life.

KEYWORDS:

Quality of life, cerebral palsy, child.



1. Síntesis del proyecto:

CALIDAD DE VIDA

La Organización mundial de la salud (OMS) define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.¹

La definición de calidad de vida (CV) adoptada por la OMS se refiere a la percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida en el contexto cultural y sistema de valores en las cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones personales.²

Es un concepto subjetivo y complejo que está influenciado por la salud física, psicológica, por su nivel de independencia, las relaciones con la sociedad y el entorno. Kruger (2010) refiere que el concepto de CV que se usa en salud tiene en cuenta cinco jerarquías como son vida, muerte, salud, independencia, empoderamiento y certidumbre³; no se tiene en cuenta el aspecto económico, sino el grado de satisfacción que éste genera, tampoco tiene en cuenta el número de horas de sueño pero sí los problemas que se generen de la calidad del mismo ⁴

Kaplan y Bush (1982) propusieron el concepto de Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como un constructo multidimensional ⁵ y subjetivo, referido a la percepción del impacto que desde las áreas biológica, psicológica y social, genera en la persona, una enfermedad o su tratamiento. ⁶ La diferencia entre los conceptos de CV y CVRS es que el primero hace énfasis básicamente a los dominios psicosociales y el segundo a las limitaciones generadas por la presencia de una enfermedad o discapacidad; ⁷ este último se encuentra dentro del alcance de los servicios y profesionales del área de la salud. ⁸ Algunos autores sugieren que el uso de CVRS es equivalente con el de CV pues ambos constructos evalúan dimensiones similares.⁹

En la última década del siglo XX y en el inicio del XXI, con un retraso de aproximadamente diez años con respecto a las investigaciones de CV de los adultos, se tiene en cuenta por primera vez la percepción del niño sobre su bienestar por lo que aparece el concepto de calidad de vida infantil (CVI) la cual según QUICENO (2007) se refiere a la percepción que tiene el niño o adolescente de su bienestar físico, psicológico, social, el impacto de los padres y el funcionamiento familiar, según su desarrollo y sus diferencias individuales. El concepto de calidad de vida relacionada con la salud infantil (CVRSI) se refiere a cómo la CVI se ve limitada



por la presencia de una enfermedad o discapacidad⁷.

El uso de escalas para medir la CVRS es de gran utilidad para hacer caracterizaciones sobre la salud de poblaciones, establecer comparaciones, encontrar estrategias objetivas para mejorar la salud, valorar el impacto de los tratamientos, facilitar la toma de decisiones clínicas y controlar el costo de los servicios de salud, con relación a las necesidades de una determinada condición o enfermedad.^{4 - 8} El valor de los cuestionarios usados actualmente en niños y adolescentes es que tienen en cuenta la perspectiva del niño y no sólo la de sus padres o la de los profesionales de la salud, pues se sabe que la percepción de CV es individual y es de vital importancia conocer la versión de los niños como dueños y responsables de su propio cuerpo.³ Existen variables como la edad, dependencia, discapacidad comunicativa y cognitiva, que pueden hacer que los niños no tengan posibilidad de reportar sobre la percepción de su calidad de vida.¹⁰

A diferencia de Europa y EEUU, en Latinoamérica es limitada la medición de la CVRS en población pediátrica y en Colombia se ha iniciado desde hace relativamente poco tiempo.³ Se considera que los cuestionarios son el principal método para evaluar la CV.¹⁰

En un intento por desarrollar un instrumento transcultural para medir la CVRS en la población pediátrica y adolescente; entre los años 2001 y 2004 se creó un proyecto colaborativo europeo en el que participaron centros de Austria, Francia, Alemania, Países bajos, España, Suiza y Reino Unido cuyo resultado fue la validación del cuestionario Kidscreen (KS). La versión completa cuenta con 52 preguntas y en sus dos versiones resumidas con 27 y 10 preguntas, la cual puede ser usado en niños desde 8 hasta 18 años.¹¹ Ha sido validado en Latinoamérica en Chile, Argentina y Colombia; en Colombia se ha validado la versión de 52 ítems para padres y la de 27 ítems para niños¹¹ y padres¹² por lo que fue el instrumento de recolección de información usado en la presente investigación. El cuestionario KS 27 tiene una adecuada fiabilidad y validez y conserva muchas de las ventajas del instrumento original de 52 ítems. Usa una escala de Likert con cinco opciones y solicita la información de lo percibido en la última semana; incluye cinco dimensiones: actividad física y salud que contiene cinco ítems y explora la percepción sobre la salud y el estado físico. La dimensión estado de ánimo y sentimientos, interroga sobre el humor, el disfrute de la vida y la sensación o no de soledad; tiene siete ítems. La dimensión de vida familiar y tiempo libre cuenta con siete ítems y hace referencia al trato y tiempo dedicado por los padres, al igual que la disposición de dinero con que cuenta el



niño. La dimensión amigos interroga sobre el tiempo, la ayuda y confianza que tiene el niño con sus amigos y cuenta con cuatro ítems. La dimensión colegio también cuenta con cuatro ítems e interroga sobre cómo se siente el niño en el colegio y su relación con los profesores. El puntaje de cada dimensión se calcula dándole un valor de 0 a 4 puntos para cada opción del cuestionario, previa inversión de los ítems negativos, y se lleva a una escala de 0 a 100 en la que los puntajes más bajos reflejan peor calidad de vida.¹³ En Colombia se ha usado el cuestionario KS 27 en pacientes con hemofilia¹⁴, rinitis y asma alérgica,¹⁵ en niños con sobrepeso y obesidad¹⁶ entre otros.

Las necesidades en el área de la salud y específicamente en la Rehabilitación, el impacto emocional generado en la familia y las dificultades para ser incluidos en el entorno escolar son algunas de las situaciones en las que el niño con parálisis cerebral (PC) y su familia deben hacer frente; en estos casos conocer la CVRS puede convertirse en un parámetro importante para los profesionales de la salud y para el sector educativo pues puede determinar la efectividad de las diversas intervenciones y las acciones a implementar con el propósito de mejorar la CVRS de esta población.¹⁰

Existe controversia sobre los resultados reportados sobre la CVRS en niños con PC; por un lado hay referencia a que los niños con PC tienen una CVRS significativamente menor que los niños tipo, en donde el aspecto más afectado es el dominio de la función motora,¹⁷ en otras investigaciones se reporta que los resultados son similares a los niños tipo e incluso que refieren mejores resultados en el dominio de entorno escolar¹⁰; estas diferencias pueden deberse a las variables que influyen como son los factores propios de la condición de discapacidad (severidad del compromiso, patologías asociadas) y los externos pero de gran influencia como son los aspectos económicos socioculturales y familiares.¹⁸

PARALISIS CEREBRAL.

La Parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia.¹⁹ Rosebaum (2007) describió la PC como un grupo de trastornos de la postura y el movimiento causados por una lesión en el cerebro inmaduro; no es progresiva y puede estar asociada a problemas sensoriales, perceptuales, cognitivos, comunicativos y de la conducta.²⁰ En países desarrollados como Finlandia se reportan como factores predictivos de PC la reanimación al nacer, el tratamiento con antibióticos, la baja puntuación del Apgar y la hemorragia intracraneal.



Se considera que la incidencia es mayor en lactantes que fueron moderadamente prematuros y prematuros tardíos en comparación con los recién nacidos a término, encontrándose una disminución en la incidencia con el incremento de la edad gestacional.²¹ La prevalencia de la PC es notoriamente disímil entre países desarrollados y aquellos con condiciones de pobreza; se refiere que en África es de hasta 10 casos por cada 1.000 nacidos vivos;²² en Dinamarca se reporta una prevalencia para niños nacidos con una edad gestacional menor a 32 semanas de 63.5 por 1.000 nacidos vivos y a 1.3 para aquellos con una edad gestacional mayor o igual a 37 semanas.²³ En Egipto, se encontró que la prevalencia es de 3.6 niños con PC por cada mil nacidos vivos.²⁴ La prevalencia global de PC oscila de 1.5 a 2.5 por cada 1.000 nacidos vivos, con poca o ninguna variación entre los países occidentales, conservándose estable para los últimos 40 años. En los países en desarrollo se reporta una prevalencia de hasta 5 casos por mil nacidos vivos.²⁵ Se ha reportado que en el Perú existe una prevalencia de 5.2 niños con PC por cada mil nacidos vivos,²⁶ Argentina reporta una incidencia de 1.500 nuevos casos al año.²⁷ En la Línea Base Observatorio Nacional De Discapacidad de Colombia se informó que para el año 2012 en los grupos de edad de 0 a 17 años el 1.24% de esta población presenta discapacidad; sin embargo no se encontró información específica sobre la prevalencia de la PC.²⁸

La PC se puede clasificar según el tipo de tono predominante; la PC espástica es la forma más frecuente; el signo sobresaliente es el aumento del tono muscular que según su severidad puede generar restricción en la movilidad, contracturas y deformidades.²⁷ La PC discinética se caracteriza por presencia de un tono fluctuante con presencia de movimientos involuntarios, con alteración del control postural y de la coordinación; puede generar severas deformidades. En la PC atáxica el signo que predomina inicialmente es la hipotonía; los movimientos son incoordinados, y se asocia a disimetría; la marcha se realiza con una amplia base de sustentación.²⁹ La PC hipotónica es poco frecuente, aunque el niño tiene bajo tono muscular presenta hiperreflexia osteotendinosa y la causa no es una patología neuromuscular. El 75% de los niños con PC están clasificados dentro de la categoría espástica. Según la extensión de la lesión se puede clasificar en cuadriparesia; en la que están comprometidas las cuatro extremidades con mayor compromiso en los miembros superiores, diplejía; en la que existe mayor compromiso en los miembros inferiores y hemiparesia; que se caracteriza por un trastorno motor unilateral, y donde un hemicuerpo es el comprometido.



Palisano (1997) propone la GMFCS (Gross Motor Function Classification System; Clasificación de la Función Motora Gruesa) que clasifica la PC en cinco niveles en la que analiza el movimiento realizado por el paciente con énfasis en la sedestación, las transiciones y la movilidad general. ³⁰ El niño nivel I camina sin restricciones, en el nivel II el niño camina con limitaciones, en el nivel III el niño requiere aditamentos de apoyo para la deambulación, el nivel IV el niño tiene automovilidad limitada y en el nivel V el niño es transportado en silla de ruedas.

OBJETIVO GENERAL:

Determinar la calidad de vida relacionada con la salud de niños y niñas entre 8 y 12 años con parálisis cerebral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Caracterizar sociodemográficamente a la población de niños con parálisis cerebral.

Aplicar la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) a los niños con parálisis cerebral.

Clasificar a la población de niños con PC según el tipo de tono y extensión de la lesión.

Estimar la CVRS usando el Cuestionario Kidscreen (KS27) en niños entre 8 a 12 años de edad con parálisis cerebral.

Determinar la relación entre las características sociodemográficas (edad, sexo, estrato socioeconómico, nivel educativo del cuidador principal) y la CVRS.

Determinar la relación entre las características clínicas (GMFCS), tipo de tono y extensión de PC y la CVRS.

METODOLOGÍA

1. Tipo de estudio:

El presente es un estudio de tipo descriptivo correlacional. Se correlacionaran variables sociodemográficas como edad, sexo, estrato socioeconómico y nivel educativo del cuidador principal con la CVRS de los niños con PC; igualmente se correlacionaron variables clínicas como la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) y el tipo y extensión de la PC con la CVRS.



2. Población y muestra:

Se realizó muestreo no probabilístico en bola de nieve, obteniendo muestra de los diferentes estratos socioeconómicos.

El tamaño de la muestra se calculó usando Epiinfo7 y usando la siguiente fórmula:

$$n = \frac{Z^2 * p * q}{d^2}$$

Población total en la ciudad de Cali para 2016: 2.394.870 habitantes.

Frecuencia esperada: 0.5% (5 niños por cada mil nacidos vivos)

Límite de confianza 5%

Tasa de no respuesta 20%

Tamaño total de la muestra fue de 100 niños entre 8 a 12 años.

Criterios de inclusión:

Niños entre 8 a 12 años de edad, con parálisis cerebral, que asistían al colegio o que realizaban actividades de inclusión identificados por el niño y la familia como análogo al colegio, independiente de la severidad de la lesión. En el caso de los niños que no se comunicaban verbalmente, o usando un medio de comunicación aumentativa o alternativa, uno de los padres o el cuidador principal respondió los cuestionarios; en este caso se usó el cuestionario KS 27 para padres.

Criterios de exclusión:

Falta de disponibilidad del padre o cuidador principal

Niños que presenten una enfermedad crónica adicional no relacionada con la PC.

Familias que tengan otro niño con parálisis cerebral, autismo o discapacidad cognitiva.

Fuentes de recolección de la información:

A cada participante se le informó en qué consistía la investigación; a quienes aceptaron participar se les entregó el consentimiento informado, el cual firmó el padre o cuidador principal del niño; el asentimiento informado se entregó y fue firmado por aquellos niños que funcionalmente podían firmar por su propia mano, con ayuda de la investigadora o monitora y



que podían comprender la información dada.

Cada documento fue guardado en físico por el investigador principal bajo llave.

Se escogieron niños entre 8 a 12 años de edad, porque a esta edad aquellos que tienen el potencial, han logrado aprender a escribir o usar algún tipo de comunicación aumentativa.

Para recolectarla información, se usó un cuestionario de caracterización sociodemográfico y clínico y el cuestionario Kidscreen 27 (KS27) para niños y padres.

Para aquellos niños que por su discapacidad comunicativa, cognitiva asociada o motora no podían responder o hacer entender sus respuestas, se solicitó al padre o cuidador principal que respondiera el cuestionario KS 27 para padres. Para aquellos niños que pudieron responder a las preguntas del cuestionario, diligenció o ayudó a diligenciar el cuestionario KS 27 para niños.

Operacionalización de las variables:

Sociodemográficas:

Variable	Valor	Indicador	Índice
Edad	De 8 a 12 años	Tiempo que una persona ha vivido desde su nacimiento hasta la fecha de la evaluación.	Años
Sexo	Masculino Femenino	Condición de ser hombre o mujer, determinado por características biológicas: anatómicas, y fisiológicas.	1 2
Estrato socioeconómico	Estrato 1 Estrato 2 Estrato 3 Estrato 4 Estrato 5 Estrato 6	Nivel de clasificación de un inmueble como resultado del proceso de estratificación socioeconómica. Legalmente existe un máximo de seis estratos socioeconómicos (art 102 ley 142 de 1994)	1 2 3 4 5 6



Nivel educativo	Primaria	Años en los cuales se realiza la educación formal	1
	Secundaria		2
	Tecnología		3
	Universitario		4
	Postgrado		5

Clínicas:

Variable	Valor	Indicador	Índice
Nivel en la función motora gruesa	<p>Nivel I: Camina sin restricciones.</p> <p>Nivel II: Camina con limitaciones.</p> <p>Nivel III : Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha.</p> <p>Nivel IV : Auto – movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada</p> <p>Nivel V: Transportado en silla de ruedas</p>	<p>El Sistema de Clasificación de la Función Motora gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad.</p> <p>Los 5 niveles definidos en la clasificación son significativos en la vida cotidiana. Las diferencias se basan en limitaciones funcionales, la necesidad de utilizar dispositivos de apoyo manual para la movilidad (tales como caminadores, bastones, muletas o sillas de ruedas).</p>	<p>I</p> <p>II</p> <p>III</p> <p>IV</p> <p>V</p>



Tipo de parálisis cerebral	1: Espásticos	<p>Espásticos: Músculos hiperactivos que muestran una resistencia al estiramiento dependiente de la velocidad. La espasticidad puede causar alteraciones secundarias, tales como la pérdida de la longitud del músculo, luxación de la articulación y el dolor.</p> <p>Discinéticos: La discinesia es atetosis o distonía. La parálisis cerebral atetósica es caracterizada por movimientos involuntarios y fuertes; puede coexistir con corea. Por el contrario en la PC distónica la participación, las posturas de torsión involuntarias anormales o movimientos se hacen repetitivos con hipertonía; el tono muscular es típicamente fluctuante.</p> <p>Atáxicos: Ataxia es el resultado de temblores con una calidad inestable. La PC atáxica implica una pérdida de la coordinación muscular donde los movimientos tienen el ritmo, la precisión y la fuerza anormal.</p> <p>Hipotónicos: (disminución del tono muscular) corresponde al 2% de las PC; es la menos común. Algunos argumentan que la hipotonía pura ni siquiera debería ser considerada como un subtipo de PC.</p>	1
	2: Discinéticos		2
	3: Atáxicos		3
	4: Hipotónicos		4



<p>Extensión de la PC</p>	<p>1. Cuadriparesia 2. Diparesia 3. Hemiplejia</p>	<p>Cuadriparesia: Existe compromiso de las cuatro extremidades, pero predominantemente de los miembros superiores.</p> <p>Diparesia: Existe compromiso de las cuatro extremidades, pero predominantemente de los miembros inferiores.</p> <p>Hemiplejia: Existe compromiso más evidente en un hemicuerpo</p>	<p>1 2 3</p>
<p>Calidad de vida relacionada con la salud CVRS</p>	<p>Percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de valores</p>	<p>El cuestionario KS 27 contiene cinco dimensiones:</p> <p>Bienestar físico (Actividad física y salud: 5 ítems)</p> <p>Bienestar psicológico (Estado de ánimo y sentimientos: 7 ítems),</p> <p>Autonomía y padres (Vida familiar y tiempo libre: 7 ítems),</p> <p>Amigos y apoyo social (Amigos: 4 ítems)</p> <p>Entorno escolar (Colegio: 4 ítems).</p>	<p>Cuestionario para niños KS27 Cuestionario para padres KS27</p>



Fases del estudio

Fase de investigación y documentación:

En esta fase se investigó sobre el uso del cuestionario KS 27 para niños y padres, su validación en Colombia y las investigaciones realizadas con este instrumento; para ello se usaron las bases de datos de Pubmed, Pedro, COCHRANE, MEDLINE y SCIELO.

Fase de autorizaciones:

En esta fase se gestionó el aval del comité de Ética de la Universidad del Valle para la realización de la investigación y el permiso del KS Group para la aplicación de los cuestionarios KS27 para niños y KS27 para padres. Se ubicaron las instituciones de salud, educativas, deportivas y recreativas, tanto públicas como privadas donde habitualmente acuden los niños con PC y se solicitó autorización para contactar a los padres de los niños con PC que asistían a cada institución. Muchas de las instituciones a las que se les solicitó autorización, no aceptaron porque exigían aval de sus comités de investigación y estos tardaban en dar respuesta más del tiempo posible de espera para concluir la investigación en el tiempo convenido. Otras instituciones de orden privado, no aceptaron por considerar que los padres de los niños se no les agradaría el interrogatorio, y en otras instituciones no se logró una cita para presentar la investigación. Las instituciones donde se logró captar la población fueron:

IPS Centro de Neurorehabilitación SURGIR

Consulta externa de Neuropediatría de la Fundación Liga Colombiana contra la Epilepsia,
Terapias integradas Centro Social Sor María Luisa Courbin

Fundación para limitaciones múltiples FULIM

Colegio Liceo Quial

Asociación de discapacitados del Valle Asodisvalle.

Trabajo de campo:

Después de recibir los avales institucionales, se ubicó a los padres y niños con pc que asistían a la institución. En un espacio cedido en reunión de padres de familia o en la mayoría de los casos por medio de contacto telefónico, se informó de la investigación y a con aquellos padres que aceptaron participar, se concretó una cita en casa de los niños a la que investigadora



principal o la monitora asistieron para aplicar los instrumentos de caracterización sociodemográfica y clínica y el cuestionario Kidscreen 27 para padres o niños.

Análisis estadístico:

A un grupo de 100 niños con parálisis cerebral o a sus cuidadores principales, de cuestionario con información sociodemográfica y clínica y el cuestionario Kidscreen 27 para padres o niños.

El 47% de los cuestionarios fueron aplicados fue respondidos por la madre del niño, el 2% por el padre, el 13% por otros cuidadores y el 28% lo respondió el niño o niña participante.

Inicialmente las variables numéricas como edad y los datos arrojados por cada uno los dominios del Kidscreen fueron explorados con la prueba de Shapiro Wilk, encontrándose un valor $p < 0,05$ por lo cual se rechazó su hipótesis nula la cual indica que los datos se distribuyen normalmente, excepto en el dominio Estado emocional y sentimientos (EA). Debido a que ésta es la variable respuesta se reportan las medianas con sus respectivos valores máximos y mínimos. En el caso de la edad de los niños, esta presenta un comportamiento normal ($p > 0,05$), mientras que la edad de los cuidadores no lo presenta ($p > 0,05$). Teniendo en cuenta lo anterior, para la descripción de la información en el análisis univariado, se reportan los promedios y la desviación estándar de la edad de los niños, pero para las demás variables numéricas se reporta la mediana y el rango máximo y mínimo.

Con el fin de establecer la relación entre los dominios del Kidscreen y las variables del estudio en el análisis bivariado, se distribuyeron por categorías las edades de los niños y de los cuidadores. Para este análisis se utiliza la prueba χ^2 , estableciendo un nivel de significancia del 5%. Los datos fueron analizados con Stata v.13.

Resultados:

El 47% de los cuestionarios aplicados fue respondido por la madre del niño, el 2% por el padre, el 13% por otros cuidadores y el 28% lo respondió el niño o niña con parálisis cerebral.

Al explorar los datos se encontró que las variables numéricas no contaron con una distribución normal, por lo que se reportan las medianas con sus respectivos valores máximos y mínimos.

Los datos fueron analizados con Stata v.13.

1. Análisis Univariado

En la Tabla 1, se presentan las características sociodemográficas y clínicas de los niños participantes en el estudio. Los niños representaron el 53% de la población. La edad osciló entre 8 a 12 años, con una mediana de 10 años. El 57% de la población pertenecen a los estratos 1 y 2. En cuanto al nivel educativo de los niños, el 17% asiste a talleres o programas de inclusión, el 21% cursa pre jardín a transición, el 54% básica primaria y el 7% se encuentra entre sexto a noveno grado.

Respecto a las variables clínicas, el 87% de los niños presenta espasticidad y en cuanto a su distribución topográfica el 40% cuadriparesia. Según la Clasificación de la Función Motora Gruesa tanto el nivel II como el V representaron cada uno el 28% de la población participante.

Tabla 1. Características de los niños y niñas con PC

Características sociodemográficas del niño		
Sexo		n (%)
	Femenino	47 (47%)
	Masculino	53 (53%)
Rangos de edad		n (%)
	8 a 9 años	49 (49%)
	10 a 12 años	51 (51%)
Estrato socioeconómico		n (%)
	1	24 (24%)
	2	33 (33%)
	3	26 (26%)
	4	10 (10%)
	5	4 (4%)
	6	3 (3%)
Grado escolar		n (%)
	Talleres / Programas de inclusión	17 (17%)
	Pre jardín	2 (2%)
	Jardín	8 (8%)
	Transición	11 (11%)
	Primero	21 (21%)
	Segundo	13 (13%)
	Tercero	10 (10%)
	Cuarto	9 (9%)
	Quinto	1 (1%)
	Sexto	3 (3%)
Séptimo	3 (3%)	

	Noveno	1 (1%)
Características clínicas		
Tono		n (%)
	Espasticidad	87 (87%)
	Hipotonía	6 (6%)
	Discinesia	6 (6%)
	Ataxia	1 (1%)
Extensión		n (%)
	Cuadriparesia	40 (40%)
	Hemiparesia	29 (29%)
	Diparesia	31 (31%)
Nivel GMF		n (%)
	I	21 (21%)
	II	28 (28%)
	III	10 (10%)
	IV	13 (13%)
	V	28 (28%)

En la tabla 2 se encuentra la descripción de las características sociodemográficas de los 100 cuidadores, de los cuales el 96% son mujeres, con edades que oscilan entre los 21 y 67 años con una mediana de 36 años. El 36 % de los cuidadores pertenecen a los estratos 1 y 2. En cuanto a su nivel educativo, el 45% tiene secundaria seguido del 22% con educación primaria.

Tabla 2. Características sociodemográficas del cuidador.

Características sociodemográficas del cuidador		
Sexo		n (%)
	Femenino	96 (96%)
	Masculino	4 (4%)
Edad		Mediana (Min-Máx.)
		36 (67-21)
Categorías de edad		n (%)
	20 a 35 años	46 (46%)
	36 a 50 años	42 (42%)
	51 y más años	9 (9%)
	NR	3 (3%)
Estrato socioeconómico		n (%)
	1	18(18%)
	2	18 (18%)
	3	16 (16%)
	4	6 (6%)

	6	2 (2%)
	NR	40 (40%)
Nivel educativo		n (%)
	Primaria	22 (22%)
	Secundaria	45 (45%)
	Tecnología	13 (13%)
	Universitario	17 (17%)
	Posgrado	3 (3%)

En la tabla 3 se presentan las puntuaciones totales de cada dominio de Calidad de Vida Relacionada con la Salud utilizando el (Kidscreen 27). Se observa mejor percepción en los dominios de entorno escolar (81,25) y estado de ánimo y sentimientos (82,14). Las puntuaciones más bajas se encuentran en actividad física y salud, (60) seguida del apoyo social y amigos (62,5).

Tabla 3. Dominios de la calidad de vida (Kidscreen 27)

Dominios Calidad de Vida	Mediana (Mín- Máx)
Actividad física y salud (AF)	60 (20 – 100)
Estado de ánimo y sentimientos (EA)	82,14 (42,88 – 100)
Vida familiar y tiempo libre (FL)	67,88 (14,29 – 100)
Apoyo social y amigos (AM)	62,5 (0 – 100)
Entorno escolar (EC)	81,25 (12,5 – 100)

Análisis Bivariado:

En la tabla 4, se presenta la distribución de los dominios de la calidad de vida del Kidscreen 27 comparado con las características sociodemográficas y clínicas de los niños con parálisis cerebral.

En cuanto al género, se observaron diferencias en la percepción del dominio de apoyo social y amigos el cual es mejor percibido por las niñas; en el dominio de estado de ánimo y sentimientos es mejor percibido por los niños.



Al observar las puntuaciones del Kidscreen por edades, se observa que los niños más pequeños (8 a 9 años) presentan mejores percepciones sobre la actividad física y la vida familiar y el tiempo libre, mientras que los niños mayores (10 a 12 años), presentan una mejor puntuación en el dominio de apoyo social y amigos.

En términos generales los niños de estrato socioeconómico alto (5 y 6) presentan las mejores puntuaciones en todos los dominios de calidad de vida a excepción del de apoyo social y amigos el cual es el mejor percibido por los niños de estrato medio (3 y 4). Así mismo, los niños quienes cursan bachillerato presentan mejores puntuaciones en todos los dominios evaluados; para los niños que cursan primaria el mejor dominio percibido es el de estado de ánimo y sentimientos comparado con los niños que se encuentran en talleres y pre escolar.

Sobre la distribución de los dominios del Kidscreen 27 y las variables clínicas de los niños con PC, los niños con espasticidad presentaron mejores puntuaciones en los dominios actividad física y salud, estado de ánimo y sentimientos. La dimensión mejor evaluada por los niños discinéticos fue la de estado de ánimo y entorno escolar y la peor fue la de actividad física y salud. Según la extensión del compromiso motor se encontró que los niños con hemiparesia tienen mejor percepción respecto a la actividad física y salud, y vida familiar y tiempo libre; los niños con diparesia perciben mejor el apoyo social y amigos y entorno escolar; la calificación más baja fue dado por los niños con cuadriparesia en actividad física y salud. Respecto al nivel de funcionalidad, los niños menos comprometidos (nivel I y II) presentaron mejores puntuaciones en todos los dominios de calidad de vida a excepción del estado de ánimo y sentimientos que fue mejor percibido por los niños de nivel III.



Tabla 4. Dominios de CV y características del niño.

<i>Variable / Dominio CV</i>	AF Med (Min-Max)	EA Med (Min-Max)	FL Med (Min-Max)	AM Med (Min- Max)	EC Med (Min- Max)
Sexo					
Femenino	60 (20-100)	78,57 (42,88-100)	67,86 (14,29-100)	75 (25-100)	87,5 (50-100)
Masculino	60 (20-100)	82,14 (50-100)	67,86 (28,57-100)	56,25 (0-100)	81 (12,5-100)
Edad					
8 a 9 años	71,43 (14,29-100)	82,14 (42,86-100)	71,43 (14,28-100)	62,5 (0-100)	81,25 (12,5-100)
10 a 12 años	64,29 (24,43-100)	82,14 (50-100)	64,29 (21,43-100)	68,75 (0-100)	81,25 (37,5-100)
Estrato socioeconómico					
Bajo (1 y 2)	55 (20-100)	78,57 (42,86-100)	64,29 (14,29-100)	56,25 (0-100)	81,25 (12,5-100)
Medio (3 y 4)	62,5 (20-90)	82,14 (53,57-100)	67,86 (21,43-96,43)	78,13 (0-100)	81,25 (31,25-100)
Alto (5 y 6)	85 (35-90)	85,71 (50-100)	82 (46,43-100)	75 (37,5-93,75)	87,5 (62,5-100)
Grado escolar					
Talleres / Programa de inclusión	45 (20-100)	71,43 (50-100)	50 (28,57-96,43)	50 (0-93,75)	68,75 (31,25-100)*
Pre jardín	30 (20-40)	75 (42,86-82,14)	60,71 (57,14-64,29)	46,88 (43,75-50)	34,38 (12,5-56,25)*
Jardín	40 (20-90)	75 (42,86-100)	55,35 (14,29-89,29)	56,25 (0-93,75)	34,38 (12,5-56,25)*
Transición	45 (25-90)	75 (50-96,42)	75 (28,57-100)	50 (12,5-81,25)	87,5 (50-100)
Primero	70 (30-100)	85,71 (53,57-100)	67,86 (42,86-100)	87,5 (25-100)	87,5 (56,25-100)
Segundo	75 (20-100)	85,71 (60,71-100)	75 (28,57-92,86)	75 (56,25-100)	81,25 (56,25-100)*
Tercero	57,5 (35-90)	78,57 (53,57-100)	64,29 (21,57-82,14)	78,13 (43,75-100)	78,13 (62,5-100)
Cuarto	75 (30-85)	89,29 (57,14-96,42)	78,57 (28,57-96,43)	75 (56,25-100)	81,25 (62,5-100)*
Quinto	70 (70-70)	71,43 (71,43-71,43)	50 (50-50)	43,75 (43,75-43,75)	87,5 (87,5-87,5)*
Sexto	60 (30-80)	85,71 (82,14-96,43)	89,29 (46,43-82,14)	100 (0-100)	75 (75-87,5)*
Séptimo	50 (30-65)	96,43 (53,57-100)	82,14 (46,43-82,14)	81,25 (43,75-93,75)	93,75 (93,75-100)*
Noveno	75 (75-75)	100 (100-100)	92,85 (92,85-92,85)	87,5 (87,5-87,5)	93,75 (93,75-93,75)*
Tono					
Espasticidad	60 (20-100)	82,14 (42,86-100)	67,86 (14,28-100)	62,5 (0-100)*	81,25 (31,25-100)
Hipotonía	55 (20-100)	71,43 (50-85,71)	62,5 (46,43-92,86)	56,25 (43,75-93,75)*	62,5 (12,5-81,25)
Discinesia	47,5 (35-80)	75 (60,71-92,86)	66,07 (28,57-92,86)	59,38 (12,5-93,75)	75 (68,75-100)
Ataxia	30 (30-30)	57,14 (56,14-56,14)	67,86 (67,86-67,86)	68,75 (68,75-68,75)*	87,5 (87,5-87,5)



Extensión						
Cuadriparesia	40 (20-100)*	71,43 (42,86-100)	53,57 (14,29-96,43)*	56,25 (12,5-100)*	75 (12,5-100)	
Hemiparesia	75 (20-90)*	85,71 (53,57-100)	78,57 (46,43-96,43)*	75 (0-100)*	81,25 (31,25-100)	
Diparesia	65 (20-100)*	85,71 (53,57-100)	75 (42,86-100)*	81,25 (0-100)*	87,5 (37,5-100)	
Nivel GMF						
I	75 (20-90)*	85,71 (50-100)	75 (46,43-92,86)	62,5 (0-100)	81,25 (37,5-100)	
II	72,5 (20-100)*	86,71 (53,57-100)	75 (46,43-100)	81,25 (0-100)	81,25 (31,25-100)	
III	65 (30-100)*	89,36 (57,14-100)	71,43 (28,57-96,43)	71,88 (50-100)	87,5 (50-100)	
IV	40 (30-65)*	78,57 (57,14-100)	69,71 (21,43-89,29)	56,25 (0-100)	87,5 (56,25-100)	
V	40 (20-80)*	69,64 (42,86-100)	51,79 (14,29-96,43)	56,25 (12,5-100)	75 (12,5-100)	

En la tabla 5 se presenta la distribución de los dominios de calidad de vida de los niños con PC respecto a las características del cuidador. Se observó mejores puntuaciones en todas las dimensiones a excepción de vida familiar y tiempo libre, en los niños cuidados por personas del género femenino. Así también se observaron mejores puntuaciones en los niños cuidados por personas mayores de 50 años excepto en el dominio vida familiar y tiempo libre. Las mejores percepciones en los dominios de calidad de vida se encuentran en aquellos cuidadores con formación universitaria y pos gradual a excepción de entorno escolar.

Tabla 5. Dominios de CV y características del cuidador.

Variable / Dominio CV	AF Med (Min- Max)	EA Med (Min-Max)	FL Med (Min-Max)	AM Med (Min-Max)	EC Med (Min-Max)
Sexo					
Femenino	60 (20-100)*	82,14 (42,86-100)	67,86 (14,29-100)	62,5 (0-100)	81,25 (12,5-100)
Masculino	50 (45-80)*	78,57 (57,14-100)	73,21 (46,43-85,71)	53,13 (43,75-93,75)	81,25 (62,5-100)
Categorías de edad					
20 a 35 años	52,5 (20-100)	78,57 (50-100)	69,64 (21,43-96,42)	62,5 (62,5-100)	87,5 (12,5-100)
36 a 50 años	60 (20-100)	82,14 (50-100)	66,07 (26,57-100)	62,5 (0-100)	81,25 (31,25-100)
51 y más años	65 (30-90)	85,29 (82,14-89,29)	53,57 (14,29-96,42)	75 (43,75-100)	87,5 (62,5-100)
Estrato socioeconómico					



	Bajo	40 (20-90)	78,57 (53,57-100)	60,71 (32,14-100)	68,75 (0-100)	93,75 (56,25-100)*
	Medio	30 (20-70)	57,15 (42,86-89,29)	53,57 (14,29-67,86)	62,5 (25-93,75)	68,75 (50-87,5)*
	Alto	-----	-----	-----	-----	-----
Nivel educativo						
	Primaria	57,5 (25-90)	85,71 (42,85-96,42)*	64,29 (14,29-96,43)	59,38 (0-100)	87,5 (37,5-100)
	Secundaria	60 (20-100)	78,57 (53,57-100)*	67,85 (28,57-100)	68,75 (25-100)	81,25 (50-100)
	Tecnología	45 (20-90)	75 (53,57-100)*	53,57 (21,43-82,14)	50 (0-100)	81,25 (12,5-100)
	Universitario	70 (30-100)	85,71 (50-100)*	85,71 (21,43-82,14)	81,25 (0-100)	75 (50-100)
	Posgrado	75 (35-85)	60,71 (50-82,14)*	64,29 (46,43-96,43)	93,75 (62,5-100)	68,75 (62,5-81,25)

*Chi 2 P<0,05

DISCUSIÓN.

La presente investigación puede ser útil para los profesionales de la salud, del área educativa y de los entes gubernamentales, pues permite conocer cómo los niños con PC o sus cuidadores principales perciben su CVRS, lo cual puede orientar la toma de decisiones en torno a programas de educación a la comunidad, apoyo socioeconómico, inclusión escolar y de intervención terapéutica que redunde en mejorar la calidad de vida de la población de niños con PC de la ciudad de Cali.

En este estudio, el 72% de los cuestionarios fue respondido por los padres o cuidador principal de los niños con PC, porque los niños a causa de su discapacidad no tenían la posibilidad de responder la información solicitada; algunos autores reportan que la percepción de CVRS es diferente entre padres o cuidadores y sus niños; Lai, Ch et al (2017) ¹⁷ menciona que los niños y adolescentes reportan mejores calificaciones en todos los ámbitos porque como han vivido con su discapacidad pueden centrarse en sus habilidades, a diferencia de los padres quienes tienden a comparar las habilidades de sus niños con la de los niños sanos.

En este estudio, el 94% de los cuidadores fueron de sexo femenino; Braccialli et al (2016); **Error! Marcador no definido.** encontró que mayoritariamente los cuidadores de los niños con PC son las madres y tienen un nivel educativo más bajo que el referido para los padres. En cuanto al nivel educativo, en la presente investigación el 45% de los cuidadores tenían educación secundaria; los cuidadores con más alto nivel educativo



refirieron mejor CVRS en sus niños con PC, lo cual es similar a lo reportado por Badia, M et al (2016)¹⁰ en el que en su investigación con niños con enfermedades crónicas encontraron tendencia a referir mejor bienestar en el funcionamiento físico de los niños de padres con mayor nivel educativo. En niños normales en los que se ha usado el KS 27 se encontró una relación inversa entre mejor educación de los padres y el bienestar de los niños ³¹

En el presente estudio se encontró que las personas con más alto estrato socioeconómico tienen mejor calidad de vida, lo cual corresponde con lo mencionado por Glinac, A et al (2013) ³² en que las familias con un estrato socioeconómico más bajo tuvieron una peor calificación de CVRS en los auto reportes y en términos de puntajes totales; también se refiere que existe una pequeña pero creciente evidencia que relacionan discapacidad y pobreza. Se puede comprender entonces la necesidad e importancia de programas de emprendimiento y apoyo socioeconómico para las familias de niños con PC.

Los niños más pequeños (8 - 9 años) presentaron mejor percepción de su calidad de vida en lo referido a la vida familiar y el tiempo libre, lo cual también encontraron en sus investigaciones Radsel A, Osredkar D, Neubauer D (2017)³³ quienes refieren que la edad más baja fue un predictor de mejor CVRS; lo mismo que lo reportado con población sin patología por Quiceno, et al, S (2013)⁷

La dimensión de Actividad Física y Salud, de manera general, fue calificada con el menor puntaje lo cual permite inferir que es el aspecto que afecta más negativamente la CVRS. Así, se encontró que los participantes más comprometidos físicamente Niveles IV y V según la CFMG presentaron peor calidad de vida en todos los dominios, aspecto que es claro de comprender, pues generalmente la severidad de la lesión se asocia con dificultades en la comunicación, conducta o cognición y en la restricción en la realización de las actividades de la vida diaria; este es el mismo resultado reportado por Lai, Ch-J et al (2017) para los niños nivel V. Duvignau-Dondé, E et al (2015) ³⁴ reporta que al comparar niños con PC leve y moderada (nivel I a III) con respecto a la



severa (Nivel IV y V) estos últimos presentan un decremento en su calidad de vida y Park, Eun-Young. (2017) ³⁵ también refiere de manera contundente que la gravedad de la PC está asociada con una calidad de vida física baja. Esta información es relevante para los profesionales de la salud y específicamente de la Rehabilitación, donde a pesar de no ser posible revertir la severidad del compromiso motor, el uso de ayudas para el desplazamiento y la comunicación en población severamente comprometida pueden convertirse en oportunidades para la inclusión y participación de los niños con PC.

Por otro lado, se encontró que las niñas se identifican con un peor estado de ánimo y mejor apoyo social y amigos, lo cual también está referenciado por Braccialli P (2016); **Error! Marcador no definido.** en donde las niñas tienen mejor nivel en la dimensión de comportamiento social; sin embargo Surrender S et al (2016) en su investigación reporta que a medida que las niñas se hacen mayores, empeora su CVRS; esta información puede ser importante para un llamado a educadores, familia y profesionales de la salud, sobre incorporar programas de apoyo emocional a los niños mayores y adolescentes para que mejore su vivencia y la transición a la adolescencia y adultez sea más saludable.

En cuanto a la dimensión de Vida Familiar y Tiempo Libre, en este estudio fue calificada en (67.88) la cual es baja comparada con la mejor calificada que fue entorno escolar (81.25). Las familias de los niños con PC viven una dinámica compleja, por la asistencia frecuente a consultas médicas y de rehabilitación. Las familias tienen restricción en términos de accesibilidad a diferentes lugares de recreación y uso del tiempo libre. Otro aspecto a tener en cuenta es el hecho que si el niño con PC tiene alteraciones cognitivas o de comportamiento, como lo menciona Pousada, M et al (2013) ³⁶ se genera mayor estrés y depresión y mayor restricción en la participación en actividades con pares, familia y otros; debería ser entonces un compromiso del equipo de profesionales de la salud y especialmente de los psicólogos y trabajadores sociales fortalecer a los padres y a las familias en sus competencias para enfrentar la vivencia con un niño con discapacidad múltiple.



Otra dimensión sobre la que se interroga en el cuestionario KS 27 es el Apoyo Social y Amigos; en la presente investigación de manera general fue la dimensión con más baja calificación después de actividad física y salud; Badia, M et al (2016)¹⁰ menciona que la CVRS es mejor cuando existe una red de apoyo que facilite la participación de los niños en actividades de disfrute y ocio lo cual va a influir positivamente en todos los aspectos de la vida. Podría pensarse que los niños con PC están más solos y tienen menos relación con sus pares lo cual puede deberse por ejemplo a barreras sociales y de accesibilidad; todos los profesionales de la salud, del sector educativo y de la comunidad en general podemos trabajar en el logro de una mayor apertura a los niños con PC que facilite su inclusión y participación.

El entorno escolar en este estudio fue uno de los mejores calificados lo que hace suponer que asistir al colegio juega un papel muy importante en mejorar la CV pues brinda una oportunidad para que los niños con PC puedan participar, ser incluidos y aceptados, aprender sobre las rutinas diarias, los comportamientos sociales y una gran motivación para utilizar las habilidades físicas, comunicativas y ocupacionales adquiridas. Como lo menciona Braccialli P et al (2016); **Error! Marcador no definido.** el colegio facilita la participación en un ambiente que enriquece de experiencias, permite un mejor funcionamiento y actividad física e incrementa la sensación de bienestar emocional.

LIMITACIONES:

- En el caso de los niños que no lograron estrategias comunicativas para responder los cuestionarios de la investigación, se aplicó las encuestas solo a uno de los padres o a un cuidador; el haberla aplicado a los dos padres podría haber dado una visión más real de la situación de los niños participantes. Por otro lado, el hecho que los niños no pudieran responder los cuestionarios representa una limitación en la medida que el mejor informante es quien vive sus sentimientos y emociones, y la respuesta directa de toda la población estudiada hubiera enriquecido esta investigación.



- Incluir otros instrumentos que indaguen sobre aspectos físicos específicos que según la literatura afectan la CVRS en los niños con PC como es el dolor, el nivel cognitivo y los problemas conductuales, podría haber dado una perspectiva más amplia de los factores que afectan la CVRS de los niños con PC.
- Es importante realizar investigaciones relacionadas con el tema y que permitan conocer las condiciones de vida de los cuidadores y la carga que representa el encargarse del cuidado de los niños con PC.

CONCLUSIONES:

- En este estudio se muestra que los dominios relacionados con el medio externo como son los amigos y el ambiente escolar, influyen positivamente en la calidad de vida de los niños con PC, por lo que es prioritario sensibilizar a las instituciones educativas tanto públicas como privadas para que faciliten su inclusión, independiente de la severidad del compromiso.
- Es importante que los profesionales de la salud apoyen tanto a educadores como a padres a hacer frente al temor que puede generar el recibir o enviar al colegio a un niño severamente comprometido con PC. El medio ambiente y los amigos son dominios que pueden influir positivamente en la CVRS y se convierte entonces en un factor clave a la hora de valorar las actividades que deben facilitarse a los niños con PC.
- Instituciones gubernamentales, organizaciones no gubernamentales (ONG) y Fundaciones pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños con PC al implementar programas enfocados en mejorar las condiciones socioeconómicas y educativas de padres y cuidadores.
- Podría ser de utilidad que las decisiones de las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) en cuanto a la disposición de los recursos financieros disponibles para los niños con PC se basen no sólo en evaluaciones clínicas sino en los resultados de los cuestionarios de CVRS, pues es posible que las necesidades de esta población estén más relacionadas con la inclusión, relacionamiento con pares y



apoyo emocional, que en atención específica y prolongada en el logro de objetivos de rehabilitación.

- Es importante establecer una línea base sobre la CVRS de los niños tipo, porque a partir de esta información se pueden establecer comparaciones y definir los aspectos prioritarios en la intervención de los niños con PC.
- Conocer la CVRS de los niños con PC puede permitir a los profesionales de la salud proponer nuevos objetivos de tratamiento y estrategias de intervención que faciliten un enfoque integral, con una perspectiva más amplia que lo exclusivamente clínico.
- **PRODUCTOS:**

Tabla No. 1. **Cantidad y tipo de productos pactados en el *Acta de Trabajo y Compromiso* y productos finalmente presentados**

Tipo de productos	Productos pactados	Productos presentados
Artículo	1 artículo aceptado para evaluación en una revista Q4	
Ponencia presentada en evento académico	1	1. Se envía resumen para presentar la investigación al Simposio de investigaciones de la Facultad de Salud.
Presentación de una propuesta de investigación en convocatoria interna.	1	1. Se presentó proyecto de investigación; fue avalado por el comité de ética y se logró financiación externa para su realización.



Estudiante de pregrado vinculado	1	1 estudiante matriculado en la asignatura semillero de investigación.
----------------------------------	---	---

3. Impactos actual o potencial:

Haga una descripción y/o relacione los impactos que tenga el proyecto en los diferentes ámbitos: académico, productivo, social, educativo, entre otros.

Si posee información acerca de los impactos actuales o potenciales de la investigación, preséntela en máximo una página. Se refiere a los aportes que ofrece en el campo de investigación al que corresponde. Incluye las tecnologías y resultados de IDi que puedan transferirse a los sectores productivos y de servicios, tanto nacionales como internacionales.

IMPACTO ESPERADO	TIEMPO	INDICADOR VERIFICABLE	SUPUESTOS
Social	1 año	Calidad de vida relacionada con la salud a través de: Actividad física y salud Estado de ánimo Vida familiar y tiempo libre Amigos Colegio	Conocer la Calidad de vida relacionada con la salud en los niños con PC.



Económico	3 – 5 años	Ajuste de los procesos de intervención en Rehabilitación.	Ajustar la intensidad de los procesos de rehabilitación en niños con PC.
Social	1-5 años	Incremento en la participación de los niños con PC en el contexto escolar.	Facilitar la participación de los niños con PC en los colegios de educación formal y en los centros de estimulación para el aprendizaje.

Tipo de producto:	Anteproyecto de Investigación
Nombre General:	Documento escrito, que se presentó al comité de ética de la Universidad del Valle y que iniciará ejecución con el apoyo económico del Centro de Neurorehabilitación SURGIR.
Nombre Particular:	CARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON PARALISIS CEREBRAL EN UN CENTRO DE REHABILITACIÓN DE CALI 2016
Ciudad y fechas:	Cali, agosto 25 de 2017
Participantes:	FT Ana Marcela Bolaños R. FT Claudia Patricia Chávez.
Sitio de información:	Se logró el aval del comité de ética de la Universidad del Valle.

La presente versión del informe contiene las observaciones de los evaluadores:



Firma del investigador principal

VoBo. Vicedecano de Investigaciones

BIBLIOGRAFÍA:

¹Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York, 19-22 de junio de 1946; firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Actas oficiales de la Organización Mundial de la Salud, No. 2, p. 100) y que entró en vigor el 7 de abril de 1948.

² WHO. Constitution of the World Health Organization. En: The first ten years of The World Health Organization [internet]. Geneva: WHO; 1958 [citado: 20 Mar 2012]. Disponible en http://WHQLIBDOC.WHO.INT/PUBLICATIONS/A38153_ANNEXES.PDF

³ Velez, CM. García G, HI. Medición de calidad de vida en niños. (2012). Iatreia Vol. 25 (3): 240-249, julio-septiembre.

⁴ Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. Qué calidad de vida? (1.996). Foro Mundial de la Salud. Vol 17: 385-387.

⁵ Surender S, Gowda VK, Sanjay KS, Basavaraja GV, Benakappa N, Benakappa A. (2016) Caregiver-reported health-related quality of life of children with cerebral palsy and their families and its association with gross motor function: A South Indian study. J Neurosci Rural Pract; 7:223-7.

⁶ Dobhal, M. Juneja, M. Jain, R. Sairam, S. Thiagarajan, D. (2014). Health-related Quality of Life in Children with Cerebral Palsy and Their Families. Indian Pediatrics. Vol 51: May 15: 385-387.



-
- ⁷ Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: avances de la disciplina*, 7(2), 69-86.
- ⁸ Eiser, C. Vami, J W. (2013). Health-related quality of life and symptom repartan: similarities and differences between children and their parents. *Eur J Pediatr* 172:1299–1304.
- ⁹ Urzúa M, (2010) Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile*:138:358-365
- ¹⁰ Badia, M. Begoña O, M. Gómez-Vela, M. Verdugo M.A. Ullán, A. M. Longo E. (2016). Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Research in Developmental Disabilities* 49-50: 312-321.
- ¹¹ Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, Dür W, Power M, Rajmil L; Grupo Europeo KIDSCREEN (2001). Calidad de vida en niños y adolescentes: una perspectiva de salud pública europea. *Soz Präventivmed.* 2001; 46 (5): 294 - 302.
- ¹² Vélez, C.M. Lugo, L.H, García, H.I. (2012). Validez y confiabilidad del 'Cuestionario de calidad de vida KIDSCREEN-27' versión padres, en Medellín, Colombia* *Rev. Colomb. Psiquiat.*, vol. 41. No. 3.
- ¹³ Higueta-Gutiérrez, L. F. Cardona-Arias, J. A. (2016) Calidad de vida de adolescentes escolarizados de Medellín-Colombia, 2014. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* Vol. 34 N° 2 mayo-agosto.
- ¹⁴ Fuenmayor, Jaramillo, M. Salinas, D. Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. (2017). *Revista Colombiana de Reumatología*. Volume 24: January-March: 18-24.



-
- ¹⁵ Yepes-Núñez JJ. Gómez, C. Espinoza, Y. Cardona, R. (2014) Impacto de la inmunoterapia subcutánea con *Dermatophagoides farinae* y *Dermatophagoides pteronyssinus* sobre la calidad de vida de pacientes con rinitis y asma alérgica. *Biomédica*;34:282-90
- ¹⁶ Rodríguez Barrera, J. C., Bastidas, M., Genta, G., & Olaya-Contreras, P. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en escolares de 10 a 14 años con sobrepeso y obesidad en la ciudad de Medellín, Colombia. *Universitas Psychologica*, 15(2), 301-314.
- ¹⁷ Lai, Ch-J, Chen Ch-Y, Chen Ch-L, Sarah Ch P-Y, Shen I-H, Wu Ch-Y. (2017) Longitudinal changes in health-related quality of life in preschool children with cerebral palsy of different levels of motor severity. *Research in Developmental Disabilities* 61: 11–18.
- ¹⁸ Domello, E. Hedlund, L. Odman, Pia. (2014). Health related quality of life of children and adolescents with functional disabilities in a northern Swedish county. *Qual Life Res.* 23:1877–1882.
- ¹⁹ Lorente Hurtado, I. (2007). La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integral*; XI(8):687-698.
- ²⁰ Rosembaun, P. Paneth, N. Levinton, A. Glodstein, M. Max, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Develop Med Child Neurol.*;49:8-14
- ²¹ Robaina-Castellanos, G.R. Riesgo-Rodríguez, S. Robaina-Castellanos, M.S. (2007). Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto?. *REV NEUROL*; 45 (2): 110-117
- ²² Burton A. (2015). Fighting cerebral palsy in Africa. *The Lancet Neurology*. Vol. 14, No. 9, p876–877, September.



- ²³ Froslev-Friis, C. Dunkhase-Heinl, T. Andersen, JD. Stausbol Gron B, Hansen AV, Garne E. (2015). Epidemiology of cerebral palsy in Southern Denmark. Dan Med J. Jan: 62(1): A499.
- ²⁴ Farghaly, WM. Shehata, GA. Rageh, TA . Metwally, NA. Badry, R . Sayed, MA . Abd El Hamed, M . Kandil MR (2014). Cerebral palsy in Al-Quseir City, Egypt: prevalence, subtypes and risk factors.. Neuropsychiatr Dis Treat 2014 08 de Julio; 10: 1267-72.
- ²⁵ Taboada-Lugo, Noel. Quintero-Escobar, Katia. Casamajor-Castillo, Mavis. González-Torres, Keiler. Marrero-Infante, Juan. Cruz-Ubeda, Soleidy. Díaz-Robles, Evelyn. (2013). Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia, 2009-2012. Revista Peruana de Epidemiología, vol. 17, núm. 2, agosto, pp. 1-7
- ²⁶ Vila, JR. Espinoza, IO. Guillén, D. Samalvides, F. (2016). Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de Neuropediatría en un hospital peruano. Rev Peru Med Exp Salud Publica: 33(4):719-24.
- ²⁷ Larguía, A. Urman, J. Savransky, R. Canizzaro, C. De Luca, A. Fayanas, C. Martín, S. Nassif, J.C. Sanguinetti, R. Solana, C. Uranga, A. Votta, R. Bruno, N. Kozak, A. (2000). Consenso Argentino sobre parálisis cerebral. Rol del cuidado perinatal. Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá.19(3)
- ²⁸ Dirección de epidemiología y demografía. Grupo/ gestión del conocimiento y fuentes. (2014). Boletín 2. Bogotá. Línea base observatorio nacional de discapacidad. Análisis descriptivo de indicadores.
- ²⁹ Calzada V, Cristina. Vidal Ruiz C.A. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. (2014) Revista Mexicana de ORTOPEDIA PEDIÁTRICA. Vol. 16, Núm. 1. Enero-Diciembre. pp. 6-10.



³⁰ Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston. Arellano, I. Viñals, C.P. Arellano, M. E (2007). GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada. (Arellano, I. Viñals, Carlos P. Arellano M. E. Trad). Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana del Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, México. (Obra original publicada en 1997).

³¹ Berman AH, Liu B, Ullman S, Jadbäck I, Engström K (2016) Children's Quality of Life Based on the KIDSCREEN-27: Child Self-Report, Parent Ratings and Child-Parent Agreement in a Swedish Random Population Sample. PLoS ONE 11(3)

³² Glinac, A. Tahirović, H, Delalić, A. (2013). Family socioeconomic status and health-related quality of life in children with cerebral palsy: assessing differences between clinical and healthy samples. Paediatrics Today;9(2):183-191

³³ Radsel A , Osredkar D , Neubauer D. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con parálisis cerebral. Zdr Varst. 28 de julio; 56 (1): 1-10.

³⁴ Duvignau-Dondé, E. Santiago-Vargas, J.G. Ovalle-Leyva, M. Mejía-Barona, M. (2015). Calidad de vida en pacientes pediátricos y adolescentes con parálisis cerebral. Rev. Sanid Milit Mex. 69:535-542

³⁵ Park, Eun-Young. (2017). Relationship between activity limitation and health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: a cross-sectional study. Park Health and Quality of Life Outcomes 15:87

³⁶ Pousada, M. Guillamón, N. Hernández-Encuentra, E. Muñoz, E. Redolar, D. Boixadós, M. Gómez-Zuñiga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. J Dev Phys Disabil 25:545–577.



ANEXOS:



Anexo 1.

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS CON PARALISIS
CEREBRAL DE LA CIUDAD DE CALI COLOMBIA 2016**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de la presente investigación es conocer cuál es la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de 100 niños y niñas entre 8 a 11 años de edad, que presenten parálisis cerebral de cualquier tipo, y que vivan de la Ciudad de Cali. Los resultados de este proyecto serán un insumo importante para generar o sugerir acciones de mejora en los contextos de la Rehabilitación, escolar y familiar de los niños con parálisis cerebral, la generación de nuevas investigaciones que favorezcan el mejoramiento de las condiciones de vida de los niños con PC.

Su participación es voluntaria; si usted acepta participar en el estudio se le entregarán dos formularios:

El primero es de caracterización sociodemográfica y clínica en donde se pregunta acerca de la fecha de nacimiento y el sexo del niño, el estrato socioeconómico y el nivel educativo suyo. La investigadora quien es Fisioterapeuta, o un monitor estudiante de último año de fisioterapia, determinaran el nivel de la función motora gruesa, es decir la manera como el niño se desplaza, el tipo de tono y la extensión del compromiso motor del niño.

El otro cuestionario es el Kidscreen 27 para niños, el cual tiene 27 preguntas de escogencia múltiple, y se indaga acerca del bienestar físico, psicológico, autonomía y padres, los amigos y el apoyo social y escolar del niño.

Si el niño puede escribir o comunicarse usando algún tipo de ayuda, y acepta participar, responderá directamente las preguntas del formulario; si no tiene posibilidad de comunicar sus respuestas se le solicitará a usted que responda el formulario KS 27 para padres. Responder los dos cuestionarios no tarda más de 15 minutos.



Su participación no le representa ningún riesgo, es completamente voluntaria y no tendrá ningún costo; tampoco recibirá beneficio económico por su participación.

Si durante el tiempo en que usted llena los dos formularios, se le ocurren preguntas, cree que requiere de aclaraciones o tiene dudas, la investigadora o el monitor las responderá de la manera más clara que sea posible; usted también tiene la libertad de no contestar los cuestionarios o no entregarlos; esto no tendrá ninguna consecuencia y no tendrá necesidad de explicar la causa de su decisión.

La información que se obtenga será utilizada únicamente para propósitos del estudio y se guardará bajo estricta confidencialidad y anonimato.

En caso de tener preguntas adicionales sobre el estudio puede contactar a la investigadora: Ana Marcela Bolaños (tel. 3104411727)

En caso que alguna de las preguntas que va a responder le genere malestar o le evoca alguna situación desagradable, podrá informarlo a la investigadora o al monitor, y en este caso usted contará con el apoyo de una psicóloga o trabajadora social con especialización en familia, durante una sesión.

Con su firma usted certifica que ha leído o que alguien le ha leído el presente formato de consentimiento informado, que le han sido resueltas todas sus preguntas satisfactoriamente y que acepta participar voluntariamente en el presente estudio.

Se le hará entrega de una copia del presente consentimiento informado totalmente diligenciado.

Acepta usted participar en el estudio? SI _____ NO _____

Acepto que la información recolectada pueda ser usada en estudios similares futuros, previa aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle _____

No Acepto que la información recolectada pueda ser usada en estudios similares futuros, previa aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle _____

Firma del participante: _____

Nombre _____ Cédula _____

Firma de Testigo 1 _____

Nombre: _____ Cédula _____

Dirección: _____

Relación con el niño sujeto de investigación: _____

Firma de Testigo 2 _____

Nombre: _____ Cédula _____

Dirección: _____

Relación con el niño sujeto de investigación: _____

Firma de quien toma el consentimiento informado:

Nombre _____ Cédula _____

Firma del investigador principal _____

Ana Marcela Bolaños Roldán c.c. 31.881.824 de Cali

Lugar y Fecha: Ciudad _____ Día _____ Mes _____ Año 2016

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana. Facultad de salud. Universidad del Valle. Teléfono: 5185677.



Anexo 2.

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS CON PARALISIS
CEREBRAL DE LA CIUDAD DE CALI COLOMBIA 2016**

ASENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Marcela Bolaños y soy profesora de la Escuela de Rehabilitación Humana de la Universidad del Valle.

Voy a darte información e invitarte a tomar parte de este estudio de investigación. Ya le he contado de este estudio a la persona que permanece más cerca de ti y te cuida, y el (ella) sabe que te estoy preguntando a ti acerca de si aceptas participar; tu cuidador ha aceptado que participes, pero si tú no lo deseas no tienes por qué hacerlo.

Lo que te solicito es responder algunas preguntas sobre cómo te sientes respecto a tu bienestar físico, tus sentimientos, cómo te desenvuelves en las diversas actividades que realizas, cómo te relacionas con tus amigos y en el colegio. En este estudio participaran 100 niños como tú y que tienen entre 8 a 11 años de edad.

Puedes hablar con tu cuidador o con otra persona de tu confianza, si así lo deseas, para tomar la decisión de participar o no en este estudio, y no tienes que hacerlo inmediatamente. Si hay alguna información que no sea clara, te la puedo explicar mejor. Si decides participar está bien y no cambiará nada si dices no o incluso si dices “si” ahora pero al contestar las preguntas cambias de idea y ya no quieres responderlas. Si en otro momento quieres preguntarme algo, o consideras que responder los cuestionarios te ha generado algún tipo de malestar o sentimiento desagradable, me puedes llamar al 310441727 y una psicóloga o trabajadora social conversará contigo sobre estos aspectos. Si decides participar en esta investigación, tendrás una copia de esta información.



Los resultados de esta investigación servirán para informar a los médicos y terapeutas, a los profesores a las familias y amigos qué cosas pueden hacer para que los niños con parálisis cerebral sientan que tienen una mejor calidad de vida.

Es importante que sepas que no diremos a otras personas que has participado en este estudio y no diremos a nadie nada acerca de ti. Cuando recojamos la información de todos los niños que van a participar, el formulario que llenaras, tendrá un número en vez de los nombres de los niños, y la información se guardará con llave.

Te haré entrega de una copia de este asentimiento informado totalmente diligenciado.

“Sé que puedo responder o no a las preguntas que me harán. He entendido la información, y sé de qué se trata la investigación “Calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral de la ciudad de Cali Colombia 2016”

Acepto participar en la investigación. _____

No acepto participar en la investigación _____

Acepto que la información recolectada pueda ser usada en estudios similares futuros, previa aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle _____

No Acepto que la información recolectada pueda ser usada en estudios similares futuros, previa aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle _____

Nombre del niño: _____

Firma del niño: _____

Huella dactilar del niño (en caso que el niño no escriba) : _____

El cuidador principal del niño ha firmado el consentimiento informado

Si _____

No _____

DECLARACIÓN DE LA INVESTIGADORA.

Certifico que he explicado al niño la naturaleza y objetivo de la investigación, y que ha entendido en qué consiste su participación. Todas las preguntas que ha hecho se han respondido de manera clara y adecuada según su edad y nivel de comprensión.

Nombre de la investigadora: _____

Firma: _____

Firma del investigador principal _____

Ana Marcela Bolaños Roldán c.c. 31.881.824 de Cali

Lugar y Fecha: Ciudad _____ Día _____ Mes _____ Año 2016

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana. Facultad de salud. Universidad del Valle. Teléfono: 5185677.



Anexo 3.

CUESTIONARIO DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA.

CODIGO _____

Fecha de nacimiento: _____ **Edad:** _____ años _____ meses

Sexo: Femenino _____ Masculino _____

Estrato socioeconómico:

1	
2	
3	
4	
5	
6	

Nivel educativo del cuidador:

Primaria	
Secundaria	
Tecnología	
Universitario	
Postgrado	

Nivel de la función motora gruesa del niño:

Nivel I: Camina sin restricciones.	
------------------------------------	--



Nivel II: Camina con limitaciones.	
Nivel III : Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha	
Nivel IV : Auto – movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada	
Nivel V: Transportado en silla de ruedas	