

**UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA
HOSPITAL MILITAR CENTRAL
ÁREA DE NEUROPEDIATRIA**

**ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA MEDIR LA
DIFICULTAD EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN NIÑOS CON
PARÁLISIS CEREBRAL: “ESCALA DEL CUIDADOR” DEL INSTITUTO DE
ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT DE BOGOTA, 2010 – 2011.**

**INVESTIGADOR:
FIDIAS CARREÑO MORA**

**ASESORES:
FERNANDO ORTIZ CORREDOR
EUGENIA ESPINOSA GARCIA**

CÓDIGO: 2011066

**BOGOTÁ D. C.
ENERO DE 2012**

TABLA DE CONTENIDO.

| | PAG |
|--|-----|
| 1. RESUMEN | 5 |
| 2. MARCO TEÓRICO | 7 |
| 3. IDENTIFICACIÓN Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA | 17 |
| 4. JUSTIFICACIÓN | 20 |
| 5. OBJETIVOS | 22 |
| 6. METODOLOGÍA | 23 |
| 7. PLAN DE ANÁLISIS | 30 |
| 8. CRONOGRAMA | 31 |
| 9. PRESUPUESTO | 32 |
| 10. ASPECTOS ÉTICOS | 33 |
| 11. RESULTADOS | 34 |
| 12. DISCUSIÓN | 42 |
| 13. CONCLUSIONES | 45 |

| | |
|--|----|
| 14. BIBLIOGRAFÍA | 46 |
| 15. TRAYECTORIA Y HOJA DE VIDA DE LOS INVESTIGADORES | 49 |
| 16. ANEXOS | 54 |

INDICE DE TABLAS.

| | PAG |
|---|-----|
| TABLA 1. Escalas para medir CRVS en niños con parálisis cerebral | 14 |
| TABLA 2. Variables del estudio | 25 |
| TABLA 3. Distribución por edad | 34 |
| TABLA 4. Parentesco del cuidador | 34 |
| TABLA 5. Distribución según estrato socioeconómico | 35 |
| TABLA 6. Distribución topográfica de la parálisis cerebral | 35 |
| TABLA 7. Tipo de parálisis cerebral | 35 |
| TABLA 8. Puntaje total de la escala según grupo de edad | 36 |
| TABLA 9. Consistencia interna | 37 |
| TABLA 10. Varianza total aplicada | 39 |
| TABLA 11. Matriz de componentes rotados | 39 |
| TABLA 12. Cuestionario final | 40 |
| TABLA 13. Confiabilidad test-retest | 41 |

INDICE DE FIGURAS.

| | PAG |
|---|-----|
| FIGURA 1. Gráfico de sedimentación | 38 |

1. RESUMEN.

TITULO:

Elaboración y validación de una escala para medir la dificultad en actividades de la vida diaria en pacientes con parálisis cerebral: “Escala del Cuidador” del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) de Bogotá, 2010-2011.

AUTORES:

Carreño F, Ortiz F, Espinosa E.

PALABRAS CLAVE:

Parálisis cerebral, calidad de vida relacionada con la salud, escalas, pruebas psicométricas.

INTRODUCCION:

En Colombia no han sido validados instrumentos específicos para medir la calidad de vida en niños con parálisis cerebral. El objetivo de este estudio fue desarrollar y validar una escala que evalúe la calidad de vida relacionada con la salud y más específicamente la dificultad en actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral severa, nivel funcional GMFCS IV y V.

DISEÑO DEL ESTUDIO:

Estudio de validación de escalas.

METODOLOGÍA:

El análisis factorial se realizó con 108 pacientes (9 por ítem), para el test-retest se repitió la encuesta a 62 pacientes. La primera fase consistió en la generación del cuestionario y realización de una prueba piloto. La segunda fase comprendió la aplicación de la escala. La tercera fase correspondió a las pruebas psicométricas

(validez de constructo, validez de criterio, consistencia interna, confiabilidad temporal), determinación de la utilidad y análisis estadístico.

LUGAR DEL ESTUDIO: Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt de Bogotá.

SUJETOS: Niños con parálisis cerebral nivel funcional GMFCS IV y V. Edad: 2 a 18 años. Muestra: 108 pacientes (9 por cada ítem). Retest: 62 pacientes.

RESULTADOS:

Escala con 10 ítems, 2 dominios. Consistencia interna: coeficiente alfa de Crombach total: 0.87 (muy buena). Validez de criterio: coeficiente de correlación de Pearson de 0.718 (alto) al comparar la escala del cuidador con los valores de GMFCS. Confiabilidad test retest: coeficiente de correlación de Pearson mayor a 0.87 para cada uno de los ítems (alto). Utilidad: tiempo promedio para aplicación menor a 5 minutos. Fácil aplicación y calificación.

CONCLUSIONES:

La escala del cuidador es un instrumento con una validez, confiabilidad y utilidad aceptables para medir la dificultad en el cuidado de niños con PC severa en nuestro medio.

2. MARCO TEÓRICO.

2.1. PARÁLISIS CEREBRAL.

2.1.1. DEFINICIÓN.

La parálisis cerebral es un desorden primario del movimiento y la postura. Se define como un grupo de trastornos motores no progresivos, pero a menudo cambiantes, secundarios a lesiones del cerebro en sus primeras etapas de desarrollo.

El cuadro clínico puede variar con el tiempo debido a la plasticidad y maduración del SNC (1, 2).

2.1.2. INCIDENCIA.

La incidencia a nivel mundial se ha establecido en 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos (3).

A pesar de muchos avances recientes en los cuidados obstétricos y en los tratamientos en cuidado intensivo neonatal, no ha disminuido la incidencia de la parálisis cerebral (4). Lo anterior es atribuible al aumento en la sobrevivencia neonatal especialmente en recién nacidos pretérmino en los cuales la incidencia de parálisis cerebral es mayor (5).

2.1.3. ETIOLOGÍA Y FACTORES DE RIESGO.

La etiología de la parálisis cerebral es diversa y multifactorial. Las causas son congénitas, genéticas, inflamatorias, infecciosas, anoxia, traumáticas y metabólicas. La injuria al sistema nervioso central puede ser prenatal, natal o posnatal. El 70 a 80% de los casos en los que se identifica una causa, se explican

por injuria prenatal y menos del 10% se asocian a trauma o asfixia al momento del nacimiento (6, 7).

En un gran número de casos (50%) no se identifica la causa de la parálisis cerebral.

El más importante factor de riesgo para la aparición de parálisis cerebral es la Prematurez (8). Otros importantes factores de riesgo son la corioamnionitis materna y la presencia de leucomalacia periventricular.

2.1.4. OTRAS CONDICIONES ASOCIADAS.

El retardo mental se presenta hasta en un 60% de los casos con parálisis cerebral, más frecuentemente en pacientes con cuadriplejía espástica (9).

También son frecuentes los trastornos visuales (trastornos de la agudeza visual y de los movimientos oculares, estrabismo, ambliopía, nistagmus) hasta en un 28%, más frecuente en paciente con leucomalacia periventricular.

Los trastornos auditivos ocurren en un 12% de los niños con parálisis cerebral y se asocian a kernicterus, bajo peso al nacer, meningitis e hipoxia severa.

La epilepsia se presenta hasta en un 35 a 62% de estos pacientes más frecuente en pacientes con cuadriplejía espástica (10).

Las alteraciones del lenguaje tanto expresivo como receptivo son más frecuentes en pacientes con retardo mental. Se presentan también trastornos psiquiátricos y del comportamiento y trastornos del sueño.

Son frecuentes también los trastornos en la masticación y deglución afectando el crecimiento físico (11).

Las alteraciones ortopédicas más frecuentes son las contracturas, acortamiento muscular, deformidades y escoliosis con mayor intensidad en pacientes con espasticidad severa.

Los niños con cuadriplejía espástica son los que con mayor frecuencia y severidad presentan trastornos asociados.

2.1.5. CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.

La parálisis cerebral se clasifica topográficamente en monoplejía, hemiplejía, diplejía, triplejía, cuadriplejía y doble hemiplejía (12, 13).

La diplejía es la forma más frecuente de parálisis cerebral en un 30 a 40% de los casos, seguido de hemiplejía en un 20 a 30% y cuadriplejía en un 10 a 15%.

La parálisis cerebral también se clasifica según el tipo de déficit neuromuscular en: espástica, disquinética, atáxica, hipotónica y mixta.

La parálisis cerebral espástica es la más común y representa el 70 a 75% de todos los casos, la disquinética el 10 a 15% y los otros tipos menos del 5%. 30% de los pacientes tienen un compromiso mixto.

2.1.6. GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS).

El GMFCS es un sistema validado y confiable para la clasificación de niños con parálisis cerebral según sus características motoras gruesas y de acuerdo a la edad.

El GMFCS se considera una herramienta útil, poco subjetiva y muy estable para medir la severidad de la parálisis cerebral basándose en la función motora y limitación para actividades (14, 15).

Esta escala describe las habilidades funcionales en 5 niveles, de I a V. Siendo el nivel I el de compromiso más leve y el nivel V el de mayor severidad.

Los niveles IV y V no logran marcha, requieren de silla de ruedas, su movilidad independiente es muy limitada y son mayormente dependientes de cuidados.

2.1.7. MANEJO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.

La parálisis cerebral no puede ser curada. Los objetivos del tratamiento son la correcta combinación de intervenciones según cada caso específico para promover la funcionalidad y prevenir alteraciones secundarias y sobre todo aumentar las capacidades del niño (16).

Uno de los primeros objetivos es reducir la espasticidad, con lo cual se busca mejorar la funcionalidad del niño, reducir el dolor y discomfort y mejorar la facilidad de cuidados. También prevenir subluxaciones y contracturas articulares (17).

Dentro de estas modalidades terapéuticas tenemos las técnicas de terapia física y terapia ocupacional.

Si la espasticidad es focal, son de ayuda terapias locales tales como la aplicación de toxina botulínica, ortesis o cirugías ortopédicas (18).

Si la espasticidad es generalizada son de ayuda los medicamentos orales (diazepam, baclofen, tizanidina) (18).

Si la espasticidad es un problema principalmente en los miembros inferiores o en la facilidad de cuidados son de ayuda la rizotomía selectiva dorsal y la aplicación de baclofen intratecal.

Otros objetivos son: prevenir o paliar las repercusiones que el trastorno motor provoca en el desarrollo global y el tratamiento de los trastornos asociados

(sensoriales, cognitivos, epilepsia, alteraciones del sueño, trastorno nutricional) así como también el apoyo a la familia (19).

2.2. CALIDAD DE VIDA Y PARÁLISIS CEREBRAL.

2.2.1 DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

La calidad de vida ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), 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" (20). Este concepto se ha operacionalizado a través de varios dominios, de los cuales algunos se relacionan a la salud (Ej. físico, emocional, social) y otros no (Ej. autonomía, escolaridad).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), es un subdominio del constructo más amplio que es la calidad de vida e incluye dominios como el bienestar físico, mental y social (21).

En el contexto de la parálisis cerebral, niveles reducidos de actividad y restricción en la participación social, así como la dificultad para completar actividades de la vida diaria en el hogar y en la comunidad, hacen parte importante y alteran la calidad de vida relacionada con la salud (22).

En los niños con parálisis cerebral severa los cuales presentan en la gran mayoría de casos dificultad para la comprensión y comunicación, muchos investigadores concluyen que los padres o cuidadores pueden ser una excelente fuente de información cuando se evalúa la calidad de vida relacionada con la salud de sus niños, a pesar del potencial para algún grado de distorsión (23).

2.2.2. ESCALAS GENERICAS VS ESPECÍFICAS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

El propósito de la medición de la calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud es capturar un cuadro más completo del individuo, y en el contexto de la parálisis cerebral, el impacto que genera la discapacidad asociada a estos pacientes.

Los instrumentos para medir calidad de vida relacionada con la salud pueden ser genéricos (medida de bienestar de cualquier niño en desarrollo o con una discapacidad) o específicos para una enfermedad o condición (medida que se enfoca en las características de una población y/o enfermedad específica) (24).

Las escalas genéricas sirven para evaluar y comparar la calidad de vida entre diferentes poblaciones y enfermedades. Sin embargo las escalas específicas para medir calidad de vida juegan un papel importante en los niños con parálisis cerebral ya que incluyen dominios únicos para esta enfermedad tales como funcionamiento físico, cuidados e higiene personal, facilidad de traslados y posicionamiento, facilidad de cuidados y confort.

Se considera preferible entonces la utilización de una escala específica para una enfermedad cuando esta está disponible, ya que evalúa aspectos que son únicos a dicho grupo poblacional y que las escalas genéricas podrían pasar por alto (25).

Como el concepto de calidad de vida es complejo y por tanto difícil de medir, e incluso no hay consenso sobre todos los aspectos que se deberían incluir en el constructo calidad de vida; los instrumentos para medir calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud frecuentemente evalúan subdominios pero no una calidad de vida total. Además no todos los dominios de calidad de vida son fáciles de medir o muestran significativos cambios luego de intervenciones (26).

En años recientes ha aumentado el interés en la medición de la calidad de vida de niños con parálisis cerebral. Debido a esto los instrumentos para medir calidad de

vida cada vez son más usados para evaluar la efectividad de intervenciones y tratamientos en niños con esta enfermedad.

En el grupo de niños con parálisis cerebral severa, los cuales presentan generalmente mayor grado de compromiso cognitivo, algunos subdominios como la dificultad para actividades de la vida diaria, representan mejor la calidad de vida relacionada con la salud puesto que se ven menos afectados por la condición o déficit cognitivo del paciente (24).

2.2.3 INSTRUMENTOS PARA LA MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PARÁLISIS CEREBRAL.

Aunque como ya se explicó es preferible utilizar una escala específica para la enfermedad cuando se trata de medir calidad de vida, en el caso de la parálisis cerebral la escala que más se ha utilizado en estudios para evaluar respuestas a intervenciones es Child Health Questionnaire (CHQ), la cual es una escala genérica. Como es de esperarse esta escala no mide aspectos importantes de la parálisis cerebral y el principal motivo para ser la más utilizada es la ausencia de otros instrumentos específicos hasta hace pocos años (25).

Una escala específica para medir calidad de vida relacionada con la salud debería ser válida y confiable, de fácil acceso, bajo costo, fácil de aplicar y calificar y además adecuada a las condiciones y medio cultural y social de los niños a evaluar.

En una reciente y sistemática revisión sobre las escalas específicas para medir calidad de vida en parálisis cerebral se encontraron 5 instrumentos: Care and Confort Hypertonicity Questionnaire (CCHQ), Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), Quality of life Questionnaire for children with Cerebral Palsy (CP QOL- Child), DISABKIDS y PedsQL 3.0 Cerebral Palsy Module (24). Otras revisiones recientes también hacen un análisis y comparación

de los instrumentos específicos para medir calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral incluyendo su utilidad, validez y confiabilidad (21, 22, 26). En la tabla 1 se describen las propiedades psicométricas de dichas escalas que han sido comprobadas en los estudios disponibles en la literatura.

TABLA 1. Escalas específicas para medir CRVS en niños con parálisis cerebral.

| Propiedades psicométricas de las escalas específicas para medir CVRS en niños con parálisis cerebral. | | | | | |
|--|-----------------------|----------------------|---------------------|----------------------|--------------------------------------|
| Escalas | Validez de constructo | Validez de contenido | Validez concurrente | Consistencia interna | Confiabilidad temporal (test-retest) |
| CCHQ | Si | Si | No | No | No |
| CPCHILD | Si | Si | Si | Si | Si |
| CP Qol child | Si | Si | Si | Si | Si |
| DISAKIDS | Si | Si | No | Si | No |
| Peds QL 3.0 CP module | Si | No | No | Si | No |

Todas las 5 escalas descritas fueron diseñadas para ser contestadas por los padres o cuidadores y 3 de ellas también tienen una versión para ser contestada por el niño.

2 escalas, Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) y Quality of life Questionnaire for children with Cerebral Palsy (CP Qol Child), han demostrado mayores puntajes en sus propiedades psicométricas (validez de contenido, validez

de constructo, validez concurrente y pruebas de confiabilidad) (28, 29). Las demás escalas han mostrado resultados aceptables.

2 escalas, Care and Confort Hypertonicity Questionnaire (CCHQ) y Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), fueron diseñadas para la evaluación de niños con parálisis cerebral severa, pero CCHQ es la que reporta resultados más pobres en las pruebas de validez y confiabilidad (30) y CPCHILD es extensa, requiere mayor tiempo para completar el cuestionario y necesitaría al igual que las otras escalas en cuestión ser sometida a una adaptación cultural y de idioma para poder ser utilizadas en nuestro medio (28).

En cuanto a la utilidad de estas escalas, todas (excepto DISAKIBS, que tiene 12 items) tienen una extensión de entre 27 y 66 items, y el tiempo medio empleado en completar el cuestionario (excepto PedsQL 3.0 CP module, que requiere de 5 minutos) oscila entre 20 y 30 minutos.

Hasta donde conocemos, ninguna de estas escalas ha sido sometida a pruebas de validación o confiabilidad en nuestro país.

Las escalas para medir calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud no pretenden competir o remplazar a los instrumentos que miden la función, fuerza y rangos de movimiento (tradicionalmente utilizadas por los clínicos, ej. GMFCS, GMFM-66, Ashworth, etc), sino por el contrario lo que buscan es complementar la información que estas escalas nos dan para tener una visión más amplia del individuo y dar herramientas adicionales en la valoración de cambios y resultados luego de la utilización de tratamientos.

Lo anterior es particularmente importante en los niños con parálisis cerebral y espasticidad severa en los cuales se necesitan herramientas para una medición más completa de la utilidad de nuevos tratamientos como la implantación de la bomba de baclofen intratecal (31).

Por último las escalas para medición de calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral deberían ser incluidas en la práctica clínica diaria si se tiene la calidad de vida como un objetivo principal de tratamiento.

3. IDENTIFICACIÓN Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.

La parálisis cerebral es la discapacidad física de origen neurológico más común en la niñez, ocurriendo en 2 a 2.5 por cada 1000 nacimientos (21).

La parálisis cerebral es un desorden del movimiento y la postura debido a defectos o lesiones en el cerebro inmaduro. La resultante discapacidad funcional produce un gran impacto en la calidad de vida de los niños y sus familias, sobre todo en los que presentan una mayor severidad (nivel funcional IV y V de *Gross Motor Function Classification System*).

Tradicionalmente la evolución de los niños con parálisis cerebral ha sido evaluada con instrumentos que miden parámetros funcionales motores (grado de espasticidad, arcos de movimiento, etc.). Sin embargo, en los últimos años ha aumentado la preocupación por la calidad de vida de estos pacientes y ciertos aspectos relacionados, tales como la habilidad para realizar actividades de la vida diaria y la necesidad de cuidados y asistencia por parte de un cuidador. Como ilustración de lo anterior, la *United Cerebral Palsy Association* ubicó la calidad de vida entre sus mayores prioridades (32).

Según la OMS la calidad de vida se define como: “la percepción individual de su posición en la vida, en el contexto cultural y del sistema de valores en el cual vive y en relación a sus metas, expectativas, principios e intereses” (WHO, 1998). La calidad de vida comprende dominios relacionados con la salud y no relacionados con la salud.

La calidad de vida relacionada a la salud se refiere a “la percepción individual de su salud”, la cual según la definición de la OMS comprende bienestar físico, bienestar mental y bienestar social (WHO, 1948).

Las medidas de calidad de vida relacionada con la salud ayudan a proveer un cuadro más completo del paciente, que es complementario a la valoración de la

habilidad motora que tradicionalmente ha sido el foco de interés de los clínicos. Además brindan un mejor acercamiento a las preocupaciones de los padres y/o cuidadores.

Existen varias escalas genéricas (aplicables a diferentes enfermedades) para medición de calidad de vida relacionada con la salud en niños, pero brindan un acercamiento muy superficial en niños con una patología en particular. Las escalas específicas para una enfermedad, tienen un mayor poder en identificar cambios a través del tiempo y luego de tratamientos, y son más sensibles a pequeños cambios en dominios específicos de la enfermedad.

Hasta el día de hoy, las escalas genéricas han sido muy bien desarrolladas y puestas a prueba con muchos años de investigación. Infortunadamente escalas específicas para enfermedades no han sido desarrolladas de la misma manera y a menudo no hay disponibles o se desarrollan para un estudio en particular.

En el caso de la parálisis cerebral se ha hecho evidente la escasez de instrumentos específicos para medición de la calidad de vida relacionada con la salud y más aún para la evaluación de niños con mayor severidad de la enfermedad (nivel funcional IV y V de GMFCS), aquellos que son incapaces de autocuidarse, y por ende tienen mayor necesidad de asistencia y cuidados por parte de los cuidadores, y mayor dificultad para actividades de la vida diaria.

En los últimos años varios autores han considerado una mayor utilidad (por su mayor facilidad de valoración) de varios dominios para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral severa (nivel funcional IV y V de GMFCS), como son: el cuidado personal, posicionamiento, transferencias, confort, interacción y comunicación; y que hacen referencia a la dificultad para realizar actividades de la vida diaria (22).

El propósito de este estudio es desarrollar y validar una nueva escala que evalúe la dificultad en actividades de la vida diaria y en un menor grado, calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral severa (nivel funcional IV y V de GMFCS) y que sea de utilidad en nuestro medio.

4. JUSTIFICACIÓN

La parálisis cerebral tiene un gran impacto en la calidad de vida de los niños y su grupo familiar. Este impacto es mayor en los pacientes con mayor discapacidad (nivel funcional IV y V de GMFCS). Debido a que la mejoría en la calidad de vida se ha convertido en una de las principales metas de intervención en estos pacientes, los clínicos deberían considerar utilizar algún tipo de instrumento para medir calidad de vida relacionada con la salud, además de las medidas de función motora cuando se evalúan niños con parálisis cerebral, y en particular en aquellos que presentan mayor severidad de la enfermedad.

En la revisión de la literatura, existen 5 escalas específicas que han sido usadas para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral: Care and Confort Hypertonicity Questionnaire (CCHQ), Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), Quality of life Questionnaire for children with Cerebral Palsy (CP QOL- Child), DISABKIDS y PedsQL 3.0 Cerebral Palsy Module (24).

Solo 2 de estas escalas, Care and Confort Hypertonicity Questionnaire (CCHQ) y Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), miden la dificultad para realizar actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral severa, pero consideramos que son instrumentos extensos, con algunas preguntas no aplicables a nuestro entorno social y por tanto no acorde a nuestro medio. Además no ha sido ampliamente utilizada en trabajos de investigación.

En nuestro país no han sido validadas escalas específicas que evalúen la calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral severa, por lo tanto consideramos que la “escala del cuidador” sería un instrumento de gran utilidad para una aproximación más integral en el manejo de estos pacientes. Las

pruebas de validez y confiabilidad nos permitirán contar con un instrumento adecuado para su uso en niños con parálisis cerebral severa en nuestro entorno social, tanto en la práctica clínica diaria como en posteriores estudios de investigación.

5. OBJETIVOS.

5.1. OBJETIVO GENERAL.

Desarrollar y validar una escala que evalúe la dificultad en actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral nivel funcional IV y V (GMFCS) del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) de Bogotá, en los años 2010 - 2011.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Evaluar la validez de contenido de la escala, por medio del juicio de expertos.
- Evaluar la validez de apariencia de la escala, por medio del juicio de expertos.
- Evaluar la validez de constructo de la escala, por análisis factorial.
- Evaluar la validez de criterio, mediante la comparación con la escala GMFCS, coeficiente de correlación de Pearson).
- Estimar la confiabilidad de la escala a través de la medición de la consistencia interna, utilizando el coeficiente alfa de Cronbach.
- Estimar la confiabilidad de la escala a través de la medición de la estabilidad temporal (confiabilidad test-retest).
- Determinar la utilidad de la escala (tiempo, necesidad de entrenamiento y facilidad de calificación de la escala).

6. METODOLOGÍA.

6.1. TIPO DE ESTUDIO.

Estudio de validación de escalas.

6.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO.

Pacientes con parálisis cerebral nivel funcional IV y V (GMFCS), que asisten a consulta externa de neuropediatría y fisioterapia del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt (IOIR) de Bogotá, Colombia.

6.3. MUESTRA.

La muestra se obtuvo por conveniencia, reclutada en forma consecutiva (durante el periodo del estudio) hasta completar el tamaño calculado, desde diciembre de 2010 a septiembre de 2011.

Tamaño de la muestra: 9 pacientes por ítem, para un total de 108 pacientes; superando así las recomendaciones de Norman y Streiner para el análisis factorial de un mínimo de 5 pacientes por ítem, pero no menos de 100 pacientes (33). Para evaluar la confiabilidad se consideró un tamaño de muestra de 62 pacientes para obtener un IC 95% con un error tipo I de 0.05 y un error tipo II de 0.2.

6.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN.

6.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

- Pacientes con diagnóstico clínico de parálisis cerebral, nivel funcional IV y V (GMFCS).
- Pacientes con edad cronológica comprendida desde los 2 a 18 años.

6.4.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- Pacientes con diagnóstico clínico de parálisis cerebral que no tengan una evaluación funcional motora en los últimos 6 meses (GMFM-66).
- Pacientes que hayan sido sometidos a cualquier tipo de cirugía en los últimos 6 meses.
- Pacientes que no asistan a la consulta con el cuidador principal.
- Pacientes cuyos padres o cuidadores no den su consentimiento para la participación en el estudio.

6.5. LUGAR DE REALIZACIÓN.

Este estudio se llevó a cabo en las instalaciones del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt de la ciudad de Bogotá, la cual es una institución prestadora de servicios de salud de tercer nivel. Esta institución ha sido tradicionalmente un centro de atención de niños con discapacidad neurológica y musculoesquelética y desde sus orígenes ha sido un centro de referencia para la atención de pacientes con parálisis cerebral.

6.6. VARIABLES DEL ESTUDIO.

Las variables del estudio están contenidas en la tabla 2.

TABLA 2. Variables del estudio.

| VARIABLE | Definición | Medición |
|--|---------------------------------|--|
| Edad del paciente | Años cumplidos | Cuantitativa, en escala de razón |
| Sexo del paciente (masculino/femenino) | | Cualitativa, en escala nominal |
| Peso del paciente | En Kg | Cuantitativa, continua, en escala de razón |
| Nivel socioeconómico (estrato 1 al 6) | Estrato del lugar de residencia | Cualitativa, en escala ordinal |
| Persona que responde el cuestionario (Padre, madre, otro) | Cuidador principal | Cualitativa, en escala nominal |
| Edad del cuidador principal | Años cumplidos | Cuantitativa, en escala de razón |
| Clasificación de la parálisis cerebral (cuadriplejía espástica, diplejía espástica, hemiplejía espástica, disquinética, mixta) | Según la evaluación clínica | Cualitativa, en escala nominal |
| Nivel funcional según GMFCS (nivel IV y V) | | Cualitativa, en escala ordinal |
| Puntuación de GMFM-66 (0 a 100%) | | Cuantitativa, en escala de razón |
| Puntuación total de la Escala del Cuidador (0 a 36) | | Cuantitativa, en escala de razón |

6.7. GENERACIÓN DE LA ESCALA.

Para la selección de las preguntas se utilizaron tres vías:

1. Revisión de escalas similares en la literatura.
2. La percepción de los cuidadores de niños con parálisis cerebral que acuden a la consulta de nuestra institución.
3. La experiencia de los clínicos (fisiatras, neuropediatras, neurocirujanos, ortopedistas, pediatras, fisioterapeutas) del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt que atienden pacientes con parálisis cerebral.

Se ensambló un instrumento con 14 preguntas, que fué sometido a la evaluación de un grupo interdisciplinario de 10 expertos en la materia. Para lo anterior se les suministró un cuestionario en el que cada ítem se evaluó con una escala de 5 puntos así: 1 indicando “totalmente en desacuerdo”, 2 indicando “en desacuerdo”, 3 indicando “indiferente”, 4, indicando “de acuerdo” y 5 indicando “totalmente de acuerdo”.

Fueron incluidos en el cuestionario final los ítems calificados con un puntaje de 4 o más, por al menos 7 de los 10 especialistas.

6.8. DESCRIPCIÓN DE LA ESCALA.

La escala consta de 14 preguntas, repartidas en 3 dominios:

1. Cuidado personal.
2. Posicionamiento y transferencias.
3. Confort.

Cada pregunta tiene 4 posibles opciones de respuesta, tipo Likert, así:

Para los 2 primeros dominios (primeras 11 preguntas): fácil (0), un poco difícil (1), difícil (2), muy difícil (3).

Para el tercer dominio (últimas 3 preguntas): las preguntas 12 y 13 así: nunca (0), pocas veces (1), casi siempre (2), siempre (3) y la pregunta 14 así: siempre (0), casi siempre (1), pocas veces (2), nunca (3).

Si una pregunta es contestada “No aplica”, se omite del cálculo del promedio de cada sección.

El puntaje total de la “Escala del Cuidador” resulta de la suma del puntaje de todos los ítems.

El máximo puntaje está dado por el número total de ítems multiplicado por 3. Un mayor puntaje indica mayor compromiso.

El marco temporal de las preguntas hace referencia a las 2 últimas semanas.

El cuestionario está diseñado para ser administrado al cuidador principal.

6.9. PRUEBA PILOTO.

Se aplicó el cuestionario definitivo (14 ítems) a un grupo de 15 pacientes, los cuales tenían características similares a las del escenario de aplicación final de la escala.

Se analizó a profundidad en los cuidadores: el grado de comprensión de las preguntas, ambigüedad de las mismas y la frecuencia de las respuestas. Se revisaron las preguntas que presentaron dificultades.

Luego de la prueba piloto se decidió eliminar el ítem: “presenta irritabilidad” puesto que fue de difícil comprensión para los encuestados y en muchas ocasiones lo asociaban a patología dermatológica.

6.10. APLICACIÓN DE LA ESCALA.

En la evaluación inicial, después de verificar los criterios de inclusión y de exclusión, a los cuidadores de los pacientes se les explicaron los detalles referentes al estudio, los procedimientos a realizar y las motivaciones y justificación del mismo. Seguidamente se les solicitó verbalmente consentimiento informado. Se les realizó historia clínica y examen físico, para la obtención de datos demográficos y tipo de parálisis cerebral, se clasificaron según su nivel funcional con la escala *Gross Motor Function Classification System* y también con *Gross Motor Function Measure 66*, se les aplicó la “Escala del Cuidador”.

Por último, entre 2 y 3 semanas después de la evaluación inicial, se aplicó nuevamente el cuestionario por medio de llamada telefónica para medición de la confiabilidad test-retest a los pacientes seleccionados.

Se consideró que entre 2 y 3 semanas es un tiempo apropiado para evitar el sesgo dado por el recuerdo o por cambios en el fenómeno de medición.

6.11. VALIDACIÓN DE APARIENCIA Y CONTENIDO.

Se sometió el cuestionario a la valoración cualitativa de un grupo de expertos para juzgar la idoneidad de cada ítem, la dimensión a la que pertenecen, y si los ítems incluidos representan adecuadamente los distintos dominios (cuidado personal, posicionamiento y transferencias, confort).

El grupo de expertos (10 en total) estuvo constituido por: 3 neuropediatras, 1 fisiatra, 2 neurocirujanos, 1 ortopedista pediátrico, 1 pediatra, 1 anestesiólogo con especialización en dolor, 1 fisioterapeuta. Este grupo de especialistas tiene una vasta experiencia en el manejo de niños con parálisis cerebral y conforman la junta de espasticidad para la toma de decisiones terapéuticas en pacientes con parálisis cerebral severa del IOIR.

Cada ítem se evaluó con una puntuación de 1 a 5, siendo 1: totalmente en desacuerdo, 2: en desacuerdo, 3: indiferente, 4: de acuerdo y 5: totalmente de acuerdo. Se incluyeron en el cuestionario final los ítems que fueron calificados con un puntaje de 4 o más, por al menos 7 de los 10 especialistas. Solo un ítem: “facilidad para introducirlo adentro y afuera de una silla de ruedas”, no obtuvo el puntaje necesario y se retiró del cuestionario.

6.12. VALIDACIÓN DE CONSTRUCTO.

Se efectuó un análisis factorial para determinar la estructura del instrumento.

6.13. VALIDACIÓN DE CRITERIO.

Mediante la comparación del resultado de la escala del cuidador y el nivel GMFCS, con el coeficiente de correlación de Pearson.

6.14. DETERMINACIÓN DE CONFIABILIDAD.

Se evaluó la consistencia interna de los ítems utilizando la prueba alfa de Crombach, lo que permitirá definir los ítems que contribuyen a la confiabilidad del instrumento.

Se evaluó la estabilidad temporal (confiabilidad test-retest) calculando el coeficiente de correlación de Pearson. Para medir este tipo de confiabilidad se practicó una segunda aplicación de la escala, a una muestra de 62 pacientes, entre 2 y 3 semanas después de la evaluación inicial.

6.15. DETERMINACIÓN DE LA UTILIDAD DE LA ESCALA.

Se describió el tiempo requerido para diligenciar el instrumento, la necesidad de entrenamiento y facilidad para calificar la escala.

7. PLAN DE ANÁLISIS.

7.1. ANÁLISIS DE RESULTADOS.

Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS 15.0 para Windows.

Las variables cualitativas fueron analizadas con proporciones y las cuantitativas con medias y medianas según distribución de normalidad. La comparación de 2 o más proporciones se realizó con la prueba de Ji cuadrado.

8. CRONOGRAMA.

| | Sept Nov/10 | a Dic/10 a Agosto/11 | Sept/11 | Oct/11 | Nov/11 | Dic/11 |
|---|----------------|-------------------------|---------|--------|--------|--------|
| Búsqueda de artículos y elaboración del documento | | | | | | |
| Inclusión de pacientes y recolección de datos | | | | | | |
| Análisis de resultados y pruebas estadísticas | | | | | | |
| Elaboración de informe final | | | | | | |
| Presentación de informe final | | | | | | |
| Preparación y envío para publicación | | | | | | |

9. PRESUPUESTO.

| NOMBRE | TIPO INVESTIGADOR | FUNCIÓN | HORAS DEDICADAS AL PROYECTO | MESES | COSTO |
|-----------------------------|--|--|-----------------------------|-------|---------------------|
| Dr. Fidas Carreño Mora | Residente Neuropediatría Universidad Militar Nueva Granada | -Elaboración del documento - Aplicación de la escala -Análisis información | 2 horas semanales | 16 | Sin costo |
| Claudia Pérez | Fisioterapeuta Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt | -Aplicación de la escala | 1 hora semanal | 10 | Sin costo |
| Dr. Fernando Ortiz Corredor | Asesor temático y metodológico | -Asesoría investigación -Análisis información | 1 hora semanal | 6 | \$ 1.680.000 |
| Dra. Eugenia Espinosa | Asesor temático y metodológico | -Asesoría investigación -Análisis información | 1 hora semanal | 6 | \$ 1.680.000 |
| | Estadístico | Análisis estadístico | | 1 | \$ 500.000 |
| | Papelería | | | | \$ 300.000 |
| TOTAL | | | | | \$ 4.160.000 |

10. ASPECTOS ÉTICOS.

Este estudio cumple los criterios del ministerio de salud según la resolución 008430 de 1993 para ser clasificado como una investigación sin riesgo.

Se solicitó y el consentimiento informado a uno de los padres o a su representante legal en forma verbal.

Este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética del Hospital Militar Central de Bogotá y del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

11. RESULTADOS.

11.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.

Entre septiembre de 2010 y septiembre de 2011 se aplicó la escala del cuidador a 108 pacientes. La edad promedio de los pacientes evaluados fue de 8.4 años (DE= 3.9), con un rango de 2 a 18 años. El rango de edad más frecuente fué de 2 a 8 años con un 53.7% del total de pacientes (ver tabla 3). De estos, el 63.9% correspondieron al sexo femenino.

TABLA 3. Distribución por edad.

| Rango de edad | Frecuencia | % |
|---------------|------------|------|
| 2-8 | 58 | 53,7 |
| 9-12 | 33 | 30,6 |
| 13-18 | 17 | 15,7 |

La edad promedio de los cuidadores fue de 35.9 años (DE= 9.0), con un rango de 19 a 60 años. En 78.7% de los casos el cuestionario fue respondido por la madre (ver tabla 4).

TABLA 4. Parentesco del cuidador.

| Parentesco del Cuidador | Frecuencia | % |
|-------------------------|------------|------|
| Madre | 85 | 78,7 |
| Abuela | 8 | 7,4 |
| Otro | 8 | 7,4 |
| Padre | 7 | 6,5 |

63% de los pacientes procedían de Bogotá y 95.4% pertenecían a los estratos 1, 2 y 3 (ver tabla 5).

TABLA 5. Distribución según estrato socioeconómico.

| Estrato | Frecuencia | % |
|----------------|-------------------|----------|
| 1 | 24 | 22,2 |
| 2 | 45 | 41,7 |
| 3 | 34 | 31,5 |
| 4 | 4 | 3,7 |
| 5 | 1 | 0,9 |

90.7% de los pacientes presentó una distribución correspondiente a cuadriplejía y en 69.4% la parálisis cerebral fue de tipo espástica (ver tablas 6 y 7).

TABLA 6. Distribución topográfica de la parálisis cerebral.

| Distribución | Frecuencia | % |
|---------------------|-------------------|----------|
| Cuadriplejía | 98 | 90,7 |
| Diplejía | 4 | 3,7 |
| Hemiplejía | 6 | 5,6 |

TABLA 7. Tipo de parálisis cerebral.

| Tipo | Frecuencia | % |
|---------------------|-------------------|----------|
| Espástica | 75 | 69,4 |
| Disquinética | 11 | 10,2 |
| Mixta | 22 | 20,4 |

El promedio del puntaje total de la escala fue de 15.1 y no hubo diferencias significativas según el grupo de edad (ver tabla 8). Se observó mayor dificultad en actividades como bañarlo, sentarlo e introducirlo o sacarlo de un carro.

TABLA 8. Puntaje total de la escala según grupo de edad.

| | Promedio ± DE |
|--|----------------------|
| PUNTAJE TOTAL | 15,1 ± 8,1 |
| 2-8 años | 14,1 ± 8,2 |
| 9-12 años | 16,8 ± 7,8 |
| 13-18 años | 15,3 ± 8,1 |
| No hubo diferencias significativas en el puntaje total entre los rangos de edad $p=0,275$ por prueba de U de Mann-Whitney. | |

11.2. CORRELACIONES.

Se encontró una correlación positiva entre el puntaje total de la escala y el nivel GMFCS (coeficiente de correlación de Pearson de 0.718).

Por otro lado no se encontró correlación entre el peso del paciente y el puntaje total de la escala (con un coeficiente de correlación de Pearson de 0.37) y tampoco entre la edad del cuidador y el puntaje total de la escala (coeficiente de correlación de Pearson de -0.76).

11.3. CONSISTENCIA INTERNA.

La consistencia interna de la escala fue evaluada mediante el alfa de Crombach con un resultado para la escala total de 0.87 (considerando bueno un resultado de 0.7 a 0.8 y preferible un resultado de 0.8 a 0.9). Se encontró además que el ítem 11 (“hay dolor durante los cambios de posición”) presentó un coeficiente de correlación elemento/escala total de 0.317 (se recomiendan valores mayores a 0.400) y al valor del alfa de Crombach sin dicho ítem aumentó hasta 0.875 por lo que se decidió excluirlo de la escala (ver tabla 9).

TABLA 9. Consistencia interna.

| Alfa de Cronbach | | N de elementos (Ítems) | | |
|-------------------------------------|--|---|--|--|
| 0,870 | | 12 | | |
| Estadísticos total-elemento (Ítems) | | | | |
| | Media de la escala si se elimina el elemento | Varianza de la escala si se elimina el elemento | Coefficiente de Correlación elemento-total corregida | Alfa de Cronbach si se elimina el elemento |
| It1 | 13,7593 | 55,325 | ,659 | ,853 |
| It2 | 13,8056 | 55,691 | ,648 | ,854 |
| It3 | 13,8056 | 55,448 | ,599 | ,857 |
| It4 | 13,7685 | 57,152 | ,483 | ,864 |
| It5 | 13,5741 | 54,808 | ,614 | ,856 |
| It6 | 13,8796 | 57,546 | ,462 | ,865 |
| It7 | 14,1296 | 57,609 | ,515 | ,862 |
| It8 | 13,5370 | 54,344 | ,688 | ,851 |
| It9 | 13,7407 | 54,549 | ,645 | ,853 |
| It10 | 13,3611 | 55,541 | ,602 | ,856 |
| It11 | 14,0741 | 59,583 | ,317 | ,875 |
| It12 | 14,3796 | 59,546 | ,452 | ,865 |

11.4. VALIDEZ DE CONSTRUCTO.

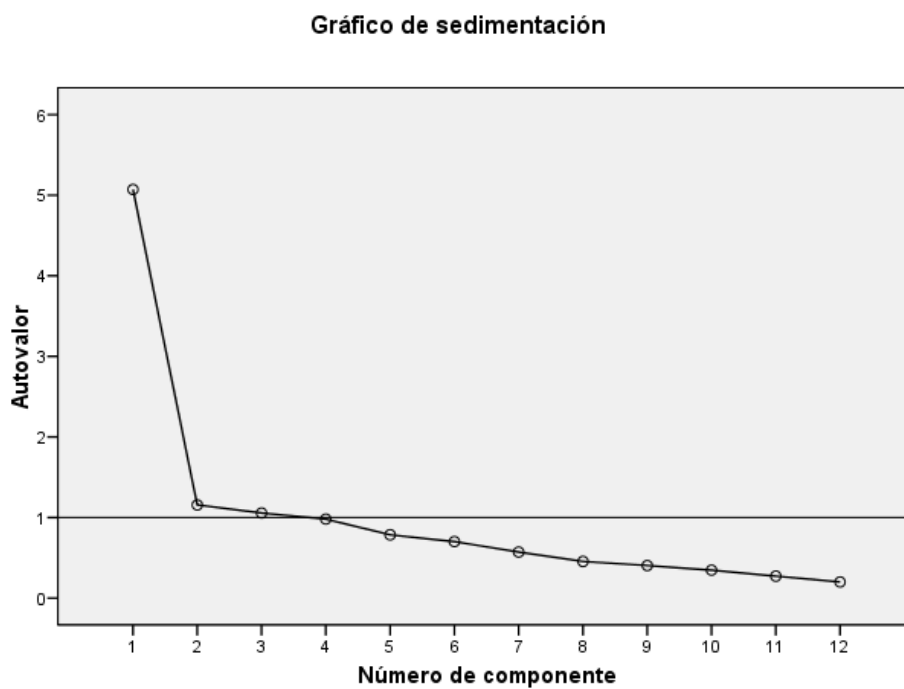
Inicialmente se evaluó la base de datos para ver si cumplía los requisitos para la realización del análisis factorial. Para lo anterior se realizó la prueba de esfericidad de Barlett, con un resultado de $\chi^2 = 512.418$ (con una p estadísticamente significativa, $p < 0.001$) mostrando correlación entre los ítems (la matriz de correlación fue estadísticamente diferente de una matriz de identidad. Se recomienda < 0.05).

Además la evaluación de la adecuación de la muestra mediante la prueba de Kaiser Meyer Olkin mostró un resultado de 0.849 indicando que las variables median factores comunes (el valor oscila entre 0 y 1, se recomienda > 0.5).

Se hizo un análisis factorial exploratorio, utilizando 2 procedimientos de análisis de factores comunes (factores principales y factores componentes principales) para determinar la estructura de dominios de la escala.

Con el procedimiento de factores principales se identificaron 3 dominios de acuerdo con el criterio valores propios mayores que 1, como se observa en el gráfico de sedimentación (figura 1).

FIGURA 1.



Con el procedimiento de factores componentes principales se encontró que 3 factores o dominios explicaban el 60.698 % de la varianza (tabla 10).

TABLA 10. Varianza total explicada.

| Componente | Autovalores iniciales | | | Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción | | | Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación | | |
|------------|-----------------------|------------------|-------------|--|------------------|-------------|---|------------------|-------------|
| | Total | % de la varianza | % acumulado | Total | % de la varianza | % acumulado | Total | % de la varianza | % acumulado |
| 1 | 5,072 | 42,264 | 42,264 | 5,072 | 42,264 | 42,264 | 2,968 | 24,736 | 24,736 |
| 2 | 1,156 | 9,636 | 51,900 | 1,156 | 9,636 | 51,900 | 2,305 | 19,206 | 43,943 |
| 3 | 1,056 | 8,798 | 60,698 | 1,056 | 8,798 | 60,698 | 2,011 | 16,755 | 60,698 |
| 4 | ,980 | 8,170 | 68,868 | | | | | | |
| 5 | ,785 | 6,543 | 75,411 | | | | | | |
| 6 | ,701 | 5,842 | 81,253 | | | | | | |
| 7 | ,571 | 4,761 | 86,014 | | | | | | |
| 8 | ,455 | 3,790 | 89,804 | | | | | | |
| 9 | ,404 | 3,370 | 93,174 | | | | | | |
| 10 | ,347 | 2,888 | 96,062 | | | | | | |
| 11 | ,272 | 2,271 | 98,333 | | | | | | |
| 12 | ,200 | 1,667 | 100,000 | | | | | | |

Se realizó una rotación ortogonal Varimax para mejorar la interpretación y evidenciar más claramente la estructura subyacente de la escala. Los items seleccionados en cada factor (o subconstructo) se identificaron con una carga mayor a 0.300 (ver tabla 11).

TABLA 11. Matriz de componentes rotados.

| Matriz de componentes rotados(a) | | | | |
|----------------------------------|---|----------|----------|----------|
| No | Ítem | Factor 1 | Factor 2 | Factor 3 |
| 1 | Ponerle los pantalones | ,821 | ,023 | ,321 |
| 3 | Ponerle cambiarle los pañales | ,767 | ,008 | ,344 |
| 9 | Facilidad para sentarlo en una silla de ruedas | ,695 | ,484 | -,067 |
| 8 | Facilidad para sentarlo | ,687 | ,451 | ,074 |
| 10 | Facilidad para introducirlo o sacarlo de un carro | ,670 | ,301 | ,115 |
| 2 | Ponerle la camiseta | ,549 | ,197 | ,526 |
| 7 | Facilidad para alimentarlo | ,234 | ,800 | ,069 |
| 6 | Facilidad para asearle la boca | ,066 | ,669 | ,317 |
| 5 | Facilidad para bañarlo | ,284 | ,571 | ,412 |
| 4 | Ponerle los zapatos | ,216 | ,076 | ,809 |
| 12 | El niño (a) duerme toda la noche | ,090 | ,325 | ,639 |

Haciendo un análisis conceptual de lo anteriormente expuesto se decidió eliminar el tercer dominio (puesto que no cumple la recomendación de tener mínimo 3 cargas o ítems) y ubicar el ítem 12 (“el niño duerme durante toda la noche”) en el dominio 2. Además se decidió eliminar el ítem 4 (“ponerle los zapatos”), puesto que consideramos que no representa conceptualmente al dominio confort y su aporte no es importante en el dominio vestido porque los demás ítems de dicho dominio lo representan adecuadamente).

El resultado final es un instrumento con 10 ítems, repartidos en 2 dominios, el primero: vestido y posicionamiento y el segundo: higiene, alimentación y confort como se muestra en la tabla 12.

TABLA 12. Cuestionario final.

| CUESTIONARIO (10 ítems) | | |
|--------------------------------|---|---|
| No | Preguntas | DOMINIOS |
| 1 | Ponerle los pantalones | Vestido y posicionamiento (6 ítems) Alfa de Crombach: 0.865 |
| 2 | Ponerle la camiseta | |
| 3 | Ponerle cambiarle los pañales | |
| 8 | Facilidad para sentarlo | |
| 9 | Facilidad para sentarlo en una silla de ruedas | |
| 10 | Facilidad para introducirlo o sacarlo de un carro | |
| 5 | Facilidad para bañarlo | Higiene, alimentación y confort (4 ítems) Alfa de Crombach: 0.698 |
| 6 | Facilidad para aseo de la boca | |
| 7 | Facilidad para alimentarlo | |
| 12 | El niño (a) duerme toda la noche | |

11.5. VALIDEZ DE CRITERIO.

La validez de criterio o convergente fue evaluada mediante la comparación de los resultados de la escala del cuidador con el nivel GMFCS, obteniéndose una correlación positiva en el coeficiente de correlación de Pearson (0.718).

Debido a la falta de instrumentos que hayan sido validados para medir calidad de vida en niños con parálisis cerebral en nuestro medio, se decidió la comparación de nuestra escala con una escala funcional como lo es el GMFCS.

11.6 CONFIABILIDAD.

Se evaluó la estabilidad temporal, mediante la prueba de confiabilidad test-retest utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. El retest se le realizó a un total de 62 pacientes. El valor del coeficiente de Pearson para el total de la escala fue de 0.978. El valor para cada uno de los items fue siempre mayor a 0.87 (considerando satisfactorios valores mayores a 0.8) (ver tabla 13).

TABLA 13. Confiabilidad test-retest.

| RETEST (62 PACIENTES) | r pearson | Valor p |
|-----------------------|-----------|---------|
| Item 1 | 0,955 | 0,000 |
| Item 2 | 0,939 | 0,000 |
| Item 3 | 0,904 | 0,000 |
| Item 4 | 0,938 | 0,000 |
| Item 5 | 0,922 | 0,000 |
| Item 6 | 0,870 | 0,000 |
| Item 7 | 0,931 | 0,000 |
| Item 8 | 0,953 | 0,000 |
| Item 9 | 0,915 | 0,000 |
| Item 10 | 0,966 | 0,000 |
| Item 11 | 0,952 | 0,000 |
| Item 12 | 0,914 | 0,000 |

11.6 UTILIDAD DE LA ESCALA.

El tiempo promedio para contestar la escala fue de 4.2 minutos (DE= 2.2), con un rango de 1 a 13 minutos. La escala fue administrada siempre por un médico, el cual no requirió de un entrenamiento especial, sino solo de una explicación sencilla de pocos minutos. El método de calificación de la escala se consideró fácil y solo necesita unos pocos minutos.

12. DISCUSIÓN.

La escala del cuidador es el primer instrumento específico diseñado para medir calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños con parálisis cerebral en nuestro país.

Aunque el instrumento inicial consistía de 14 ítems, se eliminaron 4 ítems basados en la prueba piloto y las distintas pruebas psicométricas realizadas.

Se desarrolló entonces una escala compuesta de 10 ítems con una adecuada validez de apariencia y contenido pues define 2 dominios que quedan adecuadamente representados por los ítems.

Las características demográficas de los pacientes incluidos en el estudio (sexo, edad, distribución topográfica y tipo de la parálisis cerebral) están de acuerdo con la epidemiología mundial reportada de la enfermedad.

No se encontró una correlación positiva entre el puntaje total de la escala y el peso del paciente, ni tampoco entre el puntaje total de la escala y la edad del cuidador como inicialmente se pensó; quizás esto muestra que dichas variables no son tan importantes y otros factores son de mayor peso para generar dificultad en los cuidados de niños con parálisis cerebral severa.

La evidencia de validez de constructo de la escala se obtuvo mediante el análisis exploratorio de factores principales, con dos procedimientos que mostraron resultados similares, mostrando 3 dominios de los cuales se eliminó uno por no cumplir las recomendaciones mínimas y se reagruparon los ítems quedando entonces repartidos en 2 dominios (1: vestido y posicionamiento. 2: higiene, alimentación y confort) que a través de un análisis conceptual consideramos representan muy bien el constructo de actividades de la vida diaria de los niños objeto del estudio.

La consistencia interna de la escala es adecuada con un alfa de Crombach de 0.87 que no se modificó significativamente luego de retirar cada uno de los ítems definitivos del cuestionario.

Debido a la falta de instrumentos que hayan sido validados para medir calidad de vida en niños con parálisis cerebral en nuestro medio, realizamos una comparación entre los resultados de la escala del cuidador y el nivel GMFCS utilizando el coeficiente de correlación de Pearson obteniendo un resultado en nivel alto (0.718) lo que consideramos le confiere a nuestra escala validez convergente o de criterio.

La escala demostró una excelente confiabilidad y estabilidad temporal, con muy buenos resultados en los coeficientes de correlación de Pearson en el test-retest tanto en el resultado global como de cada uno de los ítems.

La escala se elaboró buscando ser corta, y de rápida (menos de 5 minutos) y fácil aplicación así como fácil de calificar, lo que la convierte en una herramienta muy útil para ser administrada al cuidador del paciente durante el tiempo de la consulta médica.

Las escalas específicas para medir calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral que están disponibles en otros idiomas evalúan mejor niños con enfermedad menos severa, con nivel funcional GMFCS I a III; además muchos ítems no aplican a niños con PC severa. Ej: jugar fútbol, montar bicicleta. La escala del cuidador se diseñó buscando suplir esa deficiencia identificada en dichas escalas.

Estudios previos han indicado que la percepción de calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral puede diferir entre los

niños y sus cuidadores, sin embargo el hecho de incluir solo pacientes con nivel GMFCS IV y V, hace que un gran porcentaje de los pacientes de nuestro estudio no tuvieran adecuadas habilidades comunicativas.

Se proponen investigaciones posteriores en las cuales se aplique la escala antes y después de intervenciones y así medir la sensibilidad al cambio del instrumento, la cual no se evaluó en el presente estudio.

13. CONCLUSIONES.

Como resultado final se obtuvo una escala para medir calidad de vida relacionada con la salud y más específicamente dificultad en actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral severa. Este instrumento muestra propiedades psicométricas satisfactorias que lo hacen válido, confiable y útil en nuestro medio.

Las escalas para medición de calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral deberían ser incluidas en la práctica clínica diaria si se tiene la calidad de vida como un objetivo principal de tratamiento.

La escala del cuidador se ofrece a aquellos profesionales colombianos interesados en utilizarla, siempre y cuando se dé el crédito a los autores.

14. BIBLIOGRAFÍA.

1. Sankar CH, Mundkur N. Cerebral Palsy. Definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr* 2005; 72 (10): 865-868.
2. Shevell MI, Bodensteiner JB. Cerebral Palsy: defining the problem. *Semin Pediatr Neurol* 2004; 11 (1): 2-4.
3. Rosen MG, Dickinson JC. The incidence of cerebral palsy. *Am J Obstet Gynecol* 1992; 167: 417-423.
4. Nelson KB. Can we prevent cerebral palsy? *N Engl J Med* 2003; 349: 1765-1769.
5. Blair E, Watson L. Epidemiology of cerebral palsy. *Semin Fetal and Neonat Med* 2006; 11: 117-125.
6. Pschirrer R, Yeomans E. Does asphyxia cause cerebral palsy? *Semin Perinatol* 2000; 24: 215-220.
7. MacLennan A. A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy: international consensus statement. *BMJ* 1999; 319: 1054-1059.
8. Michael EM. Developmental Vulnerability and resilience in extremely preterm infants. *JAMA* 2004; 292: 2399-2401.
9. Russman BS, Ashwal S. Evaluation of the child with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol* 2004; 11 (1): 47-57.
10. Singhi PD, Jagirdar S, Malhi P. Epilepsy in children with cerebral palsy. *J Child Neurol* 2003; 18: 174-179.
11. Ojturk M, Akkus S, Malas MA, Kisioglu AN. Growth status of children with cerebral palsy. *Indian Paed* 2002; 39: 834-838.
12. Mohammed MS. Cerebral palsy: comprehensive review and update. *Ann Saudi Med* 2006; 26 (2): 123-132.
13. Bialik G, Givon U. Cerebral palsy: classification and etiology. *Acta Orthop Traumatol Turc* 2009; 43 (2): 77-80.

14. Oshea M. Cerebral Palsy. *Semin Perinatol* 2008; 32: 35-41.
15. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S. Developmental and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-223.
16. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ* 2003; 326: 970-074.
17. Wood E. The child with cerebral palsy: diagnosis and beyond. *Semin Pediatr Neurol* 2006; 13: 286-296.
18. Delgado M, Hirtz D, Aisen M, Ashwal S, et al. Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral Palsy (an evidence based review). *Neurology* 2010; 72: 336-343.
19. Lorente I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integral* 2007; 11 (8): 687-698.
20. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group *Psychol Med* 1998; May 28(3): 551-558.
21. Davis E, Shelly A, et al. Measuring the quality of life of children with cerebral Palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 174-180.
22. Schneider J et al. Health related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 601-608.
23. Rosenbaum PL, Saigal S. Measuring health related quality of life in pediatric populations: conceptual issues. En: Spilker B. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Lippincott-Raven. Philadelphia. 1996, p. 785-791.
24. Carlon S, Shields N, Yong K, et al. A systematic review of the psychometric properties of quality of life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC pediatrics* 2010; 10: 81.

25. Waters F, Salmon L, Wake M, et al. The child Health Questionnaire in Australia: reliability, validity, and population means. *Aust N Z J Public Health* 2000; 24: 207-210.
26. Davis E, Waters E, Mackinnon A, et al. Quality of life of children with CP: condition specific instrument and proxy reports. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50 (3): 167.
27. Waters E, Maher E, Salmon L, et al. Development of a condition specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev* 2005; 31 (2): 127-135.
28. Waters E, Davis E, Mackinnon A, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 49-55.
29. Narayanam U, Fehlings D, Weir S, et al. Initial development and validation of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol* 2006; 48 (10): 804-812.
30. Nemer McCoy R, Blasco P, et al. Validation of a Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 181-187.
31. Gooch J, Oberg W, Grams B, et al. Care provider assessment of intrathecal baclofen in children. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 548-552.
32. McLaughlin J, Bjornson K, Ashley S, et al. Selective dorsal rhizotomy: efficacy and safety in an investigator masked randomized clinical trial. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40: 220-232.
33. Normam G, Streiner D. Componentes principales y análisis de factores. En: Norman GR, Streiner DL. *Bioestadística*. Madrid: Mosby-Doyma libros. 1996. P. 129-142.

15. TRAYECTORIA Y HOJA DE VIDA DE LOS INVESTIGADORES.

| HOJA DE VIDA (RESUMEN) INVESTIGADOR | | |
|---|--|-------------------------|
| DATOS DE IDENTIFICACIÓN: | | |
| Nombres y Apellidos | FIDIAS CARREÑO MORA | |
| Documento de Identificación: | Tipo Cédula de ciudadanía | N°78.748960 de Montería |
| Fecha de Nacimiento | 20 de febrero de 1976 | |
| Nacionalidad: | Colombiano | |
| Entidad donde labora | Clínica Materno Infantil Saludcoop, Bogotá | |
| Cargo o posición actual | Fellow de 2do año de Neuropediatría UMNG | |
| Correo electrónico: | fidiascm@hotmail.com | |
| Tel/fax | 320 8365089 | |
| TÍTULOS ACADÉMICOS OBTENIDOS (área/disciplina, universidad, año): | | |
| 1993- 2000 Médico Cirujano, Universidad de Antioquia | | |
| 2003-2006 Pediatra, Universidad de Cartagena | | |
| CARGOS DESEMPEÑADOS (tipo de posición, institución, fecha) EN LOS ÚLTIMOS 2 AÑOS: | | |
| Fellow de Neuropediatría, UMNG | | |
| Pediatra, Clínica Materno Infantil Saludcoop, Bogotá | | |
| INVESTIGACIONES INICIADAS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: La actual | | |
| PUBLICACIONES EN REVISTAS CIENTÍFICAS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: | | |
| FIDIAS CARREÑO, E ESPINOSA. Manejo de la hemorragia intraventricular en el recién nacido pretérmino. En: Colombia Neuropediatría ISSN: 1692-8067 Vol 9; (3): p.23 - 25, 2011. | | |
| PATENTES, PROTOTIPOS U OTRO TIPO DE PRODUCTOS TECNOLÓGICOS O DE INVESTIGACIÓN OBTENIDOS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: Ninguno | | |

| HOJA DE VIDA (RESUMEN) ASESOR | | |
|--|---|-------------------------|
| DATOS DE IDENTIFICACIÓN: | | |
| Nombres y Apellidos | EUGENIA ESPINOSA GARCÍA | |
| Documento de Identificación: | Tipo Cédula de ciudadanía | N° 25.841.826 de Cereté |
| Nacionalidad: | Colombiana | |
| Entidad donde labora | Hospital Militar Central Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt | |
| Cargo o posición actual | Neuropediatra | |
| Correo electrónico: | eugeniaespinosa@gmail.com | |
| Tel/fax | 300 8033744 | |
| TÍTULOS ACADÉMICOS OBTENIDOS (área/disciplina, universidad, año): | | |
| 1966-1972 Médico Cirujano, Universidad Javeriana | | |
| 1974-2076 Pediatra, Universidad del Rosario | | |
| 1977-1979 Neuropediatra, Hospital Militar Central | | |
| CARGOS DESEMPEÑADOS (tipo de posición, institución, fecha) EN LOS ÚLTIMOS 2 AÑOS: | | |
| Neuropediatra, Hospital Militar Central | | |
| Neuropediatra, Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt | | |
| INVESTIGACIONES INICIADAS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: | | |
| <p>EUGENIA ESPINOSA, MONICA CEDIEL, OLGA ECHEVERRI, Y SANCHEZ, T ORTIZ, JOHANA MARIA GUEVARA MORALES, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, "Glucogenosis tipo IA. Reporte de tres casos" En: Colombia. 2009. <i>Evento:</i> 26 Congreso colombiano de Pediatría.</p> <p>EUGENIA ESPINOSA GARCIA, MONICA CEDIEL, OLGA ECHEVERRI, Y SANCHEZ, JOHANA MARIA GUEVARA MORALES, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, "Acidemia glutárica tipo I. Reporte de tres casos" En: Colombia. 2009. <i>Evento:</i> 26 Congreso colombiano de Pediatría.</p> <p>EUGENIA ESPINOSA GARCIA, OLGA ECHEVERRI, JOHANA MARIA GUEVARA MORALES, Y SANCHEZ, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, "Acidemia Isovalérica, presentación de dos casos" En: Colombia. 2009. <i>Evento:</i> 26 Congreso colombiano de Pediatría.</p> | | |

EUGENIA ESPINOSA GARCIA, OLGA ECHEVERRI, Y SANCHEZ, JOHANA MARIA GUEVARA MORALES, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, "Maple Syrup Urine disease. Case report" En: México. 2009. *Evento*: Proceedings of the 7° Congreso Internacional y Latinoamericano Errores Innatos del Metabolismo y Tamiz Neonatal.

YENNY CUELLAR, SANDRA OSPINA, WILLIAM MARQUEZ, EUGENIA ESPINOSA GARCIA, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, OLGA ECHEVERRI, INES STELLA MORALES, A URIBE, "7 year experience in Colombia in Nutritional Management of Inborn Errors of Metabolism" En: México. 2009. *Evento*: Proceedings of the 7° Congreso Internacional y Latinoamericano Errores Innatos del Metabolismo y Tamiz Neonatal.

EUGENIA ESPINOSA GARCIA, MONICA CEDIEL, OLGA ECHEVERRI, Y SANCHEZ, JOHANA MARIA GUEVARA MORALES, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, "Glutaric Acidemia Type I. Report of three cases" En: México. 2009. *Evento*: 7 Proceedings of the 7° Congreso Internacional y Latinoamericano Errores Innatos del Metabolismo y Tamiz Neonatal.

EUGENIA ESPINOSA GARCIA, OLGA ECHEVERRI, JOHANA MARIA GUEVARA MORALES, MARIA PIEDAD DULCEY, Y SANCHEZ, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, "Isovaleric Acidemia. Report of two cases" En: México. 2009. *Evento*: Proceedings of the 7° Congreso Internacional y Latinoamericano Errores Innatos del Metabolismo y Tamiz Neonatal.

SANDRA OSPINA, YENNY CUELLAR, EUGENIA ESPINOSA GARCIA, M COLON, N CASTILLO, L BELLO, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, OLGA ECHEVERRI, INES STELLA MORALES, "Nonketotic hiperglycinemia (NKHG), report of three cases-diagnosis and follow-up" En: México. 2009. *Evento*: Proceedings of the 7° Congreso Internacional y Latinoamericano Errores Innatos del Metabolismo y Tamiz Neonatal.

EUGENIA ESPINOSA GARCIA, MONICA CEDIEL, OLGA ECHEVERRI, Y SANCHEZ, LUIS ALEJANDRO BARRERA AVELLANEDA, "Leigh disease, case series" En: México. 2009. *Evento*: Proceedings of the 7° Congreso Internacional y Latinoamericano Errores Innatos del Metabolismo y Tamiz Neonatal.

CLAUDIA GONZALEZ, EUGENIA ESPINOSA, Evaluación del polimorfismo C 3435 T del gen ABCB1 (MRD1) en pacientes con epilepsia refractaria en 3 centros de referencia nacional en Colombia. Universidad Militar Nueva Granada - Unimilitar Neuropediatría ,2010.

PUBLICACIONES EN REVISTAS CIENTÍFICAS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS:

L CABARCAS, A ORTIZ, EUGENIA ESPINOSA, S REYES, "Parálisis Cerebral: Aspectos clínicos y manejo Integral". En: Colombia Neuropediatría *ISSN: 1692-8067 Vol 27 p.2 - 13, 2009.*

EUGENIA ESPINOSA, "Factores de riesgo para Parálisis Cerebral". En: Colombia Neuropediatría *ISSN: 1692-8067 Vol 27 p.14 - 18, 2009.*

EUGENIA ESPINOSA, "Caracterización biopsicosocial de una cohorte de pacientes con epilepsia en el Hospital Militar Central". En: Colombia Neuropediatría *ISSN: 1692-8067 Vol 32 p. 60 - 62, 2010.*

PATENTES, PROTOTIPOS U OTRO TIPO DE PRODUCTOS TECNOLÓGICOS O DE INVESTIGACIÓN OBTENIDOS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: Ninguno

| HOJA DE VIDA (RESUMEN) ASESOR | | |
|--|--|-------------------------|
| DATOS DE IDENTIFICACIÓN: | | |
| Nombres y Apellidos | FERNANDO ORTIZ CORREDOR | |
| Documento de Identificación: | Tipo Cédula de ciudadanía | N° 80.413.041 de Bogotá |
| Nacionalidad: | Colombiano | |
| Entidad donde labora | Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt | |
| Cargo o posición actual | Fisiatra | |
| Correo electrónico: | fortizc@unal.edu.co | |
| Tel/fax | 3534000 | |
| TÍTULOS ACADÉMICOS OBTENIDOS (área/disciplina, universidad, año): | | |
| 1977-1983 Médico Cirujano, Universidad Nacional de Colombia | | |
| 1984-1987 Fisiatra, Universidad Nacional de Colombia | | |
| CARGOS DESEMPEÑADOS (tipo de posición, institución, fecha) EN LOS ÚLTIMOS 2 AÑOS: | | |
| Fisiatra, Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt | | |
| Docente Universidad Nacional de Colombia | | |
| INVESTIGACIONES INICIADAS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: | | |
| FERNANDO ORTIZ, Aproximación a los valores de referencia del Jitter mediante electromiografía de fibra única con electrodo de aguja concéntrica y estímulo de superficie en musculo orbicularis oculi. Universidad Nacional De Colombia, Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación ,2010. | | |
| PUBLICACIONES EN REVISTAS CIENTÍFICAS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: | | |
| FERNANDO ORTIZ CORREDOR, "Using neurophysiological reference values as an approach to carpal tunnel syndrome diagnosis". En: Colombia Revista De Salud Pública <i>ISSN: 0124-0064</i> Instituto De Salud Publica, Universidad Nacional De Colombia v.11 <i>fasc.5</i> p.794 - 801, 2009. | | |
| FERNANDO ORTIZ CORREDOR, "Locked-in Syndrome in a school girl, secondary to a Guillain-Barré Syndrome of demyelinating type: Case Report". En: Puerto Rico Journal Of Rehabilitation Medicine. Supplement <i>ISSN: 1650-1969 ed: v.49 fasc.1</i> p.9, 2011. | | |
| FERNANDO ORTIZ CORREDOR, "Reliability and Minimal Detectable Change of the Nerve Conduction Studies of Inferior Limbs". En: Puerto Rico Journal Of Rehabilitation Medicine. Supplement <i>ISSN: 1650-1969 ed: v.49 fasc.1</i> p.8, 2011. | | |

FERNANDO ORTIZ CORREDOR, "Single Fiber Electromyography with Concentric Needle Electrode and Surface Stimulus in Orbicularis Oculi Muscle". En: Puerto Rico Journal Of Rehabilitation Medicine. Supplement /ISSN: 1650-1969 ed: v.49 fasc.1 p.9, 2011.

FERNANDO ORTIZ CORREDOR, "Validation into Spanish of the Gross Motor Function Classification System for Children with Cerebral Palsy". En: Puerto Rico Journal Of Rehabilitation Medicine. Supplement /ISSN: 1650-1969 ed: v.49 fasc.1 p.120, 2011.

PATENTES, PROTOTIPOS U OTRO TIPO DE PRODUCTOS TECNOLÓGICOS O DE INVESTIGACIÓN OBTENIDOS EN LOS ÚLTIMOS DOS (2) AÑOS: Ninguno

16. ANEXOS.

ANEXO 1.

ESCALA DEL CUIDADOR (instrumento inicial)

Fecha: _____

Historia clínica: _____

Documento de identidad: _____

Nombre del paciente: _____

Sexo: Masculino _____ Femenino _____

Edad (años): _____ Peso: _____

Estrato socioeconómico: 1 _____, 2 _____, 3 _____, 4 _____, 5 _____, 6 _____.

Nombre del cuidador principal: _____

Parentesco: _____ Edad: _____

Teléfonos: _____ Ciudad: _____

Tipo de parálisis cerebral: cuadriplejía espástica _____, diplejía espástica _____, hemiplejía espástica _____, disquinética _____, mixta _____.

Nivel GMFCS: _____ Puntaje GMFM-66: _____

Fecha de la última evaluación: _____

Por favor responda que tan fácil o difícil ha resultado para usted o su niño, en las últimas 2 semanas, realizar las siguientes actividades:

Cuidado Personal.

1. Ponerle los pantalones:

Fácil _____, un poco difícil _____, difícil _____, muy difícil _____. No aplica _____.

2. Ponerle una camiseta:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

3. Cambiarle los pañales:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

4. Ponerle los zapatos:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

5. Facilidad para bañarlo:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

6. Facilidad para asearle la boca:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

7. Facilidad para alimentarlo:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

Posicionamiento y transferencias.

8. Facilidad para sentarlo:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

9. Facilidad para posicionarlo en una silla de ruedas:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

10. Facilidad para introducirlo o sacarlo de un carro:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

Por favor responda las siguientes preguntas usando la escala provista:

Confort.

11. ¿Hay dolor durante los cambios de posición?

Nunca____, pocas veces____, casi siempre____, siempre____. No aplica____.

12. ¿Su niño(a) duerme durante toda la noche?

Siempre____, casi siempre____, pocas veces____, nunca____. No aplica____.

Tiempo empleado en contestar el cuestionario: _____ (minutos)

Datos del evaluador:

Nombre: _____

Cargo: _____

ANEXO 2.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El que suscribe: _____
identificado con CC. _____ Padre, madre o
representante legal de _____

Manifiesta que se me solicitó verbalmente y por escrito la participación para
colaborar con el trabajo de investigación:

ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE UNA ESCALA PARA MEDIR LA
DIFICULTAD EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN NIÑOS CON
PARÁLISIS CEREBRAL: “ESCALA DEL CUIDADOR” DEL INSTITUTO DE
ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT DE BOGOTA, 2010 – 2011.

Se me explicó que la participación consiste en contestar un cuestionario sobre
calidad de vida en niños con parálisis cerebral; así mismo se me permitió hacer
preguntas y aclarar cualquier duda relacionada con el cuestionario y la
enfermedad. En algunos casos se me realizará nuevamente el cuestionario por vía
telefónica.

También se me explicó que mi participación es voluntaria y que puedo negarme a
participar en el estudio sin que esto repercuta en la atención médica que recibe;
igualmente los datos suministrados serán manejados de manera confidencial.

FIRMA: _____ CC: _____

ANEXO 3.

ESCALA DEL CUIDADOR (instrumento definitivo)

Fecha: _____

Nombre del paciente: _____

Sexo: Masculino_____ Femenino_____ Edad (años): _____ Peso: _____

Nombre del cuidador principal: _____

Parentesco: _____ Edad: _____

Teléfonos: _____ Ciudad: _____

Tipo de parálisis cerebral: cuadriplejía espástica_____, diplejía espástica_____, hemiplejía espástica_____, disquinética_____, mixta_____.

Nivel GMFCS: _____

Por favor responda que tan fácil o difícil ha resultado para usted o su niño, en las últimas 2 semanas, realizar las siguientes actividades:

Vestido y posicionamiento.

1. Ponerle los pantalones:

Fácil_____, un poco difícil_____, difícil_____, muy difícil_____. No aplica_____.

2. Ponerle una camiseta:

Fácil_____, un poco difícil_____, difícil_____, muy difícil_____. No aplica_____.

3. Cambiarle los pañales:

Fácil_____, un poco difícil_____, difícil_____, muy difícil_____. No aplica_____.

4. Facilidad para sentarlo:

Fácil_____, un poco difícil_____, difícil_____, muy difícil_____. No aplica_____.

5. Facilidad para posicionarlo en una silla de ruedas:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

6. Facilidad para introducirlo o sacarlo de un carro:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

Higiene, alimentación y confort.

7. Facilidad para bañarlo.

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

8. Facilidad para asearle la boca:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

9. Facilidad para alimentarlo:

Fácil____, un poco difícil____, difícil____, muy difícil____. No aplica____.

Por favor responda la siguiente pregunta usando la escala provista:

10. ¿Su niño(a) duerme durante toda la noche?

Siempre____, casi siempre____, pocas veces____, nunca____. No aplica____.

Nombre del evaluador: _____