

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA CLÍNICA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
COHORTE 2011**

**“EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON
DISCAPACIDAD AL INGRESO A UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN”**

Tesis para optar a título de Magíster en Psicología Clínica
Maestranda: Lic. Psic. Cecilia Durán Arocena

Director de Tesis: Prof. Dr. Juan J. Dapuelto

Directora Académica: Prof. Adj. Mag. Beatriz Falero

Montevideo, 16 de octubre de 2015

RESUMEN

El presente trabajo es un estudio descriptivo, que tuvo como objetivo obtener información acerca de la calidad de vida de los niños y adolescentes al ingreso de un programa de rehabilitación de un Centro de Rehabilitación de nuestro país (Fundación Teletón). Para conocer cuál es el perfil de esta población, se evaluó la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), desde la perspectiva del niño y adolescente con discapacidad y de la persona encargada de sus cuidados (CP). Se utilizó el instrumento genérico de CVRS, PedsQL 4.0. Asimismo se evaluó el impacto que la discapacidad del niño/ adolescente tiene sobre la calidad de vida, y el estado de salud física y emocional del cuidador principal, desde su propia perspectiva.

La muestra estuvo compuesta por 126 niños y adolescentes, entre 2 y 18 años y sus respectivos cuidadores primarios que ingresaron al programa de Tratamiento, Valoración y Orientación (TVO) del Centro. Del autoreporte de la CVRS de los niños y adolescentes, años, se desprende que la dimensión más afectada fue la física, ($m=54,03\pm 22,60$) del reporte de los cuidadores en relación a la CVRS de los niños y adolescentes, también la dimensión física fue la más afectada ($m=37,57\pm 26,06$).

Del autoreporte de la CVRS de los CP, se obtuvo una media de puntaje global de $68,03\pm 19,59$, y en cuanto a la salud emocional se encontraron screening positivos para la depresión (29,4%) y la ansiedad (51,6 %de los CP) bastante elevados.

Todos estos datos han permitido identificar las áreas que requieren atención, para el ajuste de los programas actuales del Centro de rehabilitación o para la implementación de otros tratamientos.

Palabras claves:

Discapacidad, Calidad de vida relacionada con la salud, niños/adolescentes.

ABSTRACT

The present work is a descriptive study, which aimed to obtain information about the quality of life of children / adolescents before their entry in a program of rehabilitation at the rehabilitation center in our country (Teleton Foundation). To know the profile of this population, the quality of life related health (HRQL) was assessed, from the perspective of children and adolescents with disabilities and from the person in charge of your care (CP). It was also evaluated the impact that child disability 's has on quality of life, health physical and emotional of the primary caregiver, from her/ his perspective (CP).

The sample consisted of 126 children and adolescents between 2 and 18 and their primary caregivers before they entered at the program, Assessment and Orientation (TVO). The self-reported HRQOL of children and teenagers, shows that the physical Functioning was the most affected dimension ($m = 54, 03 \pm 22, 60$). The caregivers report about the health related quality of life of children and adolescents, the physical dimension was also the most affected ($m = 37, 57 \pm 26, 06$).

The self-reported HRQOL of the caregiver obtained, a scored, $68, 0 \pm 19, 59$, and in terms of emotional health were found positive screening for depression (29.4%) and anxiety (51, 6%).

All these data have identified the areas that require attention, for adjustment of current programs of the rehabilitation Center or to implement other treatments.

Keywords: Disability, Health Related Quality of life, Child and adolescents

Contenido

LISTA DE ABREVIATURAS.....	7
LISTA DE TABLAS.....	8
LISTA DE FIGURAS y GRÁFICAS.....	9
ANEXOS.....	10
1. INTRODUCCIÓN	11
1.1 PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	12
Antecedentes de estudios de Calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad.....	12
1.2 LA DISCAPACIDAD A NIVEL MUNDIAL	16
1.3 LA DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA.....	18
1.4 PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN EL URUGUAY.	20
1.5 DERECHOS Y LEGISLACIÓN EN EL URUGUAY.....	21
LA DISCAPACIDAD EN NUESTRO PAÍS	21
1.6 LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN INFANTIL.....	24
2. MARCO TEÓRICO	26
2.1 DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA	26
2.1.1 CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD	26
2.1.2 LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD	28
2.1.3 TERMINOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD, HACIA UN.....	30
MODELO SOCIAL INTEGRADOR.....	30
2.1.4 CONCEPTUALIZACIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE.....	31
CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.	31

2.1.5	CVRS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.....	35
3.	OBJETIVOS.....	39
3.1	OBJETIVO GENERAL	39
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	39
3.3	PREGUNTAS DE LA INVESTIGACIÓN.....	40
3.4	HIPÓTESIS.....	40
4.	DISEÑO METODOLÓGICO	41
4.1	LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA	41
4.2	DISEÑO GENERAL.....	41
4.3	INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE LA CVRS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES Y DE SU CUIDADORES.....	42
4.4	INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE LA SALUD FÍSICA, LA CAPACIDAD FUNCIONAL Y LA SALUD EMOCIONAL DE LOS PADRES Y LOS CUIDADORES	43
4.5	PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS.....	45
4.6	RECOLECCIÓN DE DATOS	46
4.7	PROCESAMIENTO ESTADÍSTICO	47
4.8	CONSIDERACIONES ÉTICAS	48
5.	RESULTADOS.....	50
5.1.1	DATOS DE LA MUESTRA	50
5.1.2	VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	52
5.2	CONFIABILIDAD INTERNA DEL CUESTIONARIOS	55
	A TRAVÉS DEL COEFICIENTE α DE CRONBACH.....	55
5.2.1	PEDSQL 4.0, EN SU VERSIÓN PADRES Y NIÑOS	55
5.2.2	MÓDULO DE IMPACTO FAMILIAR	57
5.2.3	WHODAS, VERSIÓN 12 ÍTEMS y EL CUESTIONARIO HADS	57

5.3	RESULTADO DE LA CVRS DE LOS PACIENTES Y SUS CUIDADORES	58
5.3.1	RESULTADOS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES .Dimensión más afectada	58
5.3.2	LA PERCEPCIÓN DE LOS CP ACERCA DE LA CVRS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES	60
5.3.3	LA PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE SU CVRS	64
5.3.4	REPORTE EN RELACIÓN A LA SITUACIÓN DE SALUD Y LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD.....	65
5.3.5	EVALUACIÓN DE LA SALUD EMOCIONAL PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES	67
5.4	CORRELACIONES ENTRE EL REPORTE DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS, Y EL AUTOREPORTE DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LA C.V Y DE LA SALUD FÍSICA – EMOCIONAL.....	69
6.	DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	72
6.1	Estudio de confiabilidad de los instrumentos.....	72
6.2	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA ESTUDIADA.....	73
6.3	EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD	76
6.4	EL AUTOREPORTE DE LA CVRS DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES	79
6.5	REPORTE DE LA SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES MEDIANTE EL WHODAS 12.....	80
7.	CONSIDERACIONES FINALES	85
	REFERENCIAS BILIOGRÁFICAS	87

LISTA DE ABREVIATURAS

Abreviatura	Nombre completo
BID	Banco Interamericano de Desarrollo
CDC	Consejo Directivo Central
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CHPR	Centro Hospitalario Pereira Rossell
CIDDM	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud
CIF-NJ	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la salud, de niños y jóvenes
CP	Cuidador Principal
CPPD	Convención internacional de derechos para personas con discapacidad.
CSIC	Comisión Sectorial de Investigación Científica
C.V	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la salud
DS	Desvío Estándar
ECNT	Enfermedades crónicas no transmisibles
EI	Espacio Interdisciplinario
FIM	Family Impact Module
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
ICC	Intraclass Correlation Coefficient
IMM	Intendencia Municipal de Montevideo
iiDI	Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo
INE	Instituto Nacional de Estadística
MIDES	Ministerio de Desarrollo Social
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de Naciones Unidas
PedsQL	Pediathric Quality of Life Inventory
PRO	Patient Reported Outcomes
RHB	Rehabilitación
PRONADIS	Programa Nacional de Discapacidad
RIADIS	Red Latinoamericana de Organizaciones no gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus familias.
RT	Red Temática
SNC	Sistema Nervioso Central
TVO	Tratamiento de Valoración y Orientación
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
WHO	World Health Organization
WHODAS	World Health Organization Disability Assessment Schedule
WHOQOL	World Health Organization Quality of life

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Prevalencia de la Discapacidad en América Latina	18
Tabla 2. Distribución por franjas etarias de personas con discapacidad	20
Tabla 3. Distribución de niños y adolescentes abordados	51
Tabla 4. Tasa de respuesta de cuidadores primarios, por franja etaria.....	52
Tabla 5. Variables sociodemográficas	53
Tabla 6. Coeficiente de Alfa de Cronbach. PedsQL.....	55
Tabla 7. Coeficiente de Alfa de Cronbach. FIM.....	57
Tabla 8. Resultados de los niños y adolescentes. Dimensión más afectada	58
Tabla 9. Resultados de los CP respecto a la CVRS de los niños y adolescentes. Dimensión más afectada	61
Tabla 10. Prueba de correlación intraclase. Evaluación del grado de concordancia entre ambos grupos.....	63
Tabla 11. Autoreporte de la CVRS de los Cuidadores Primarios.Módulo de Impacto Familiar	64
Tabla 12. Resultados del estado de salud física de los Cuidadores Primarios	66
Tabla 13. Resultados del porcentaje de discapacidad. WHODAS 12 ítems	67
Tabla 14. Resultados de la salud emocional de los Cuidadores Primarios.....	68
Tabla 15. Resultados del screening positivo para ansiedad y depresión de los Cuidadores.....	68
Tabla 16. Correlación de las variables salud emocional y la CVRS de los CP	70
Tabla 17. Correlación entre la salud emocional de los CP y el autoreporte de la CVRS de los niños y adolescentes con discapacidad.....	71

LISTA DE FIGURAS y GRÁFICAS

FIGURAS

FIGURA1 Esquema de Clasificación Internacional Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.CIF2001 27	
FIGURA 3. Datos de la muestra	50

GRÁFICAS

GRÁFICA 1 CVRS de niños de 5 a 18 años.....	60
GRÁFICA 2. CVRS de los niños y adolescentes reportada por CP	62
GRÁFICA 3. Comparación de los reportes de los niños/adolescentes y sus cuidadores por franja etaria	63
GRÁFICA 4. Reportes de la salud general de los CP.....	65

ANEXOS

1. Consentimiento Informado (ANEXO1)
2. Ficha de valoración psicosocial (ANEXO 2)
3. PedsQL versión niños todas las edades (ANEXO 3)
4. PedsQL versión padres todas las edades (ANEXO 4)
5. WHODAS, versión 12 ítems (ANEXO 5)
6. HADS (ANEXO 6)

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi familia en primer lugar, amigos, y compañeros de trabajo quiénes me han acompañado y apoyado a lo largo de todo este proceso de crecimiento personal y profesional.

A continuación, quiero nombrar al Prof. Dr. Juan Dapuzo, tutor de este trabajo, y quién me brindó herramientas en todo momento, desde lo académico, agradezco su compromiso durante todo el proceso.

También quiero nombrar a la Mag. Lic. Beatriz Falero, quien me ha apoyado y asesorado en todo momento en este camino que he recorrido.

Quiero mencionar a la Prof. Adj. Lic. Ma del Carmen Abreu quien confió en mi y me acercó a esta temática invitándome a participar en varias investigaciones que hemos compartido.

Al equipo de trabajo de la Fundación Teletón, la Lic. Psic. Sylvia Pereira y la Dra. Laura de Castellet por la confianza que han tenido hacia el equipo trabajo del Departamento de Psicología de Psicología Médica. A la Lic. Psic. Ana Martegani por su apoyo y el compromiso insoslayable que tuvo durante todo el proceso de recogimiento de datos en la Fundación, a Eloísa González y a Gonzalo Méndez.

A los niños y adolescentes y sus familias que se atendieron durante el año 2012 en la Fundación Teletón.

¡Muchas Gracias!!!

1. INTRODUCCIÓN

1.1 PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Antecedentes de estudios de Calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad

La problemática de la discapacidad viene ocupando a los distintos actores públicos y privados desde hace algunos años, notándose un fuerte impulso, en nuestro país a través de diferentes acciones en relación a las políticas hacia la discapacidad.

La prevalencia de discapacidad en niños, adolescentes y jóvenes, a nivel internacional, y nacional remarcan la importancia de establecer un abordaje específico a la discapacidad en estos grupos etarios. En este sentido, conocer la perspectiva que los niños y adolescentes con discapacidad tienen de su bienestar y su calidad de vida resulta fundamental en el momento de diseñar y evaluar programas. Existen estudios a nivel regional que lo fundamentan.

En un trabajo realizado en Colombia (Rojas, Méndez, Rodríguez 2013) acerca de la calidad de vida (C.V.) infantil en el año 2013, sostienen que, “valorar y tomar en cuenta la opinión de los niños, es también aplicar un derecho universal. Asimismo, consideran imprescindible conocer la percepción de los niños, para la aplicación de políticas públicas de promoción del bienestar de los mismos”

En una revisión de estudios sobre calidad de vida en niños y adolescentes realizados en Latinoamérica, ninguno de los estudios analizados se refería a aspectos de bienestar general y calidad de vida relacionados a la discapacidad. (Rajmil et al, 2010).

Hace algunos años existía una gran escasez de estudios cuando se consideraba la discapacidad a nivel de los niños y adolescentes. En una evaluación realizada por la Universidad de Zúrich se concluyó que “las evaluaciones en calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) podrían brindar una información muy útil para mejorar la práctica clínica en

rehabilitación que la mera evaluación médica tradicional". (Dey & Mohler-Kuo, Landolt 2012).

El presente trabajo se trata de un estudio descriptivo, que tuvo como objetivo obtener información acerca de la calidad de vida relacionada con la salud de los niños/adolescentes al ingreso de un programa de rehabilitación, de un centro de rehabilitación de nuestro país (Fundación Teletón). Para conocer cuál es el perfil de esta población, se evaluó la calidad de vida relacionada con la salud, desde la perspectiva del niño y adolescente con discapacidad y de la persona encargada de sus cuidados que denominamos cuidador principal (CP). Asimismo, se evaluó el impacto que la discapacidad del niño/ adolescente tiene sobre la calidad de vida y el estado de salud física y emocional del cuidador principal, desde su propia perspectiva.

En los últimos años han aparecidos investigaciones. (Araujo de Melo, EL et al, 2012) que evalúan la calidad de vida de niños o adolescentes con discapacidad, mostrando la importancia que tiene conocer la perspectiva de dicha población. En el año 2012 en la Universidad de Fortaleza, Brasil, se realizó un estudio acerca de la calidad de vida en niños con parálisis cerebral, concluyendo acerca de lo imprescindible de escuchar a los niños y adolescentes acerca de su calidad de vida, ya que puede ser distinta a las de sus padres o cuidadores

Otra investigación realizada en la Universidad de Salamanca, nos habla de la escasez de instrumentos de evaluación de CVRS adaptados a los adolescentes en general, y a los que presentan una discapacidad en particular. El objetivo de dicho estudio fue elaborar un instrumento de evaluación de la calidad de vida durante la adolescencia, adaptado a las características de esta población con discapacidad. Concuerdan en el hecho que la información recabada puede ser de gran relevancia para la planificación de programas. (Gómez-Vela, M. & Verdugo, MA, 2004)

Estos antecedentes remarcan la necesidad de incluir evaluaciones de calidad de vida en estudios dirigidos a la población infantil y adolescente con discapacidad.

Asimismo existen antecedentes de estudios de la CVRS en Teletón de Chile, que remarcan este aspecto. Realizaron una investigación que evaluó la CVRS de 32 niños con discapacidad, utilizando el cuestionario Kidscreen (52 ítems), haciendo una comparación

con la evaluación de la CVRS de 32 niños sin discapacidad. Como resultado no obtuvieron diferencias significativas entre ambas poblaciones, a excepción de la dimensión física, en los niños con patologías de origen neuro-músculo-esquelético (Toledo, Fresia, San Martín 2011).

Con respecto a la evaluación del impacto de la calidad de vida de los cuidadores, existen estudios que indican una elevada sobrecarga en los mismos, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga, y las dimensiones psicopatológicas. (Seguí, Ortiz-Tallo & De Diego 2008)

En Un estudio realizado en Australia, (Bourke, Howie, Ley, Pallant, 2012) dirigido a 152 madres de niños en edad escolar con discapacidad, investigó el autoreporte de la salud mental de las mismas. Este grupo de madres, presentaron mayores tasas de depresión y ansiedad que la población adulta en general. Asimismo un 50 % informaron que su salud afectaba la capacidad en brindar cuidados adecuados a su hijo y el otro 50 % insomnio de mantenimiento secundario a los cuidados de su hijo con discapacidad. Llegaron a la conclusión que es imprescindible incluir en los programas y políticas de atención a la discapacidad, estrategias de acción que atiendan el bienestar mental de las madres de niños con discapacidad.

El presente trabajo surge a partir del hecho de que hasta el momento los programas de rehabilitación dirigidos a niños y adolescentes desarrollados por la institución participante son evaluadas exclusivamente en función de parámetros biomédicos o funcionales. La importancia de introducir la perspectiva de los pacientes en base a autoreportes, se basa en que la información obtenida será mucho más completa, que la puede recogerse en relación a los cambios fisiológicos y funcionales evaluados por los equipos de salud.

El propósito de este estudio fue evaluar la percepción del impacto que la discapacidad ha determinado en los pacientes y sus familias al momento de ingresar a un programa de rehabilitación. Se busca conocer cuál es el punto de partida previo al ingreso a programas específicos de rehabilitación siguiendo las tendencias actuales que apuntan al

reconocimiento de las necesidades de los pacientes más que al problema de salud en sí mismo.

Se realizó la evaluación de la calidad de vida y el bienestar emocional de los pacientes con discapacidad, y sus familias, previo a su ingreso a un programa de rehabilitación, llamado Programa Tratamiento, Valoración y Orientación (TVO). Las características del programa se desarrollaran más adelante. También se evaluó el impacto que la discapacidad del niño/adolescente tiene en la calidad de vida, el estado emocional y su salud general del cuidador principal. Se considera una fuerte relación entre la calidad de vida de los cuidadores principales y la calidad de vida de los niños/adolescentes con discapacidad, siendo variables con una fuerte influencia de una a la otra.

Las hipótesis que nos planteamos es que existirá una gran repercusión de la calidad de vida de los niños con discapacidad así como de sus cuidadores primarios en todas sus dimensiones. A su vez, pensamos que va a existir una asociación entre la calidad de vida de los niños reportada por ellos mismos y la percibida por sus cuidadores primarios, así como también entre la calidad de vida de los niños y la calidad de vida autoreportada por los cuidadores primarios.

En relación al impacto en la calidad de vida, la salud emocional y física de los cuidadores, en esta investigación, nos planteamos como hipótesis, que existirá una asociación inversa entre la calidad de vida de los niños y la severidad de la ansiedad y depresión de los cuidadores primarios.

Para la evaluación de las dimensiones mencionadas en los párrafos precedentes, se utilizó un instrumento de evaluación genérico que ha sido validado lingüísticamente en nuestro país en el año 2010, en su versión 4.0 Pediatric Quality of Life (Peds QI)(Fernández, Dallo, Duran, Caperchione, Gutiérrez & Dapuetto 2010).

También dicho instrumento viene siendo validado estadísticamente en nuestro país, en cuatro grupos de niños y adolescentes: 109 niños y adolescentes con enfermedad celíaca Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), 50 niños y adolescentes con dolor abdominal crónico del CASMU, 26 niños y adolescentes seropositivos (VIH), del CHPR y 89 niños y adolescentes sanos sin diagnóstico de una enfermedad crónica de la Policlínica Giordano, ASSE para el control pediátrico regular. Los datos fueron recolectados durante los controles

de rutina por personas entrenadas en el período 2011-2012. En los cuatros grupos se estudió la consistencia interna del cuestionario, como resultado mostraron mayor confiabilidad a través del índice de Alfa de Cronbach, la versión dirigida al grupo de los padres. Cuando se considera la totalidad de la muestra de niños/adolescentes y padres, la consistencia interna mejora sustancialmente. (Fernández et al 2015)

Considerando el estado del arte de la investigación en este campo, el estudio propuesto podrá aportar datos a nivel nacional y regional.

1.2 LA DISCAPACIDAD A NIVEL MUNDIAL

Según datos divulgados por la OMS en 1976, se estima que aproximadamente el 10% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad (OMS 1976). Un informe de la OMS de diciembre de 2014 (OMS 2014), informa que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial tiene alguna discapacidad. Esto nos muestra que la discapacidad a nivel mundial va en aumento. Otras cifras más específicas, en relación a la discapacidad, recabadas en la Encuesta Mundial de la Salud, (OMS 2014) informan que las personas que tienen dificultades importantes para funcionar son entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) son personas mayores de 15 años. Explican a su vez que la alta prevalencia en las tasas de discapacidad se debe al aumento del envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas. Además agrega que las personas con discapacidad tienen más necesidad del sistema sanitario, en comparación con las personas que no tiene discapacidad y que las primeras manifiestan más insatisfacción al respecto.

Por lo expresado anteriormente la OMS y el Grupo del Banco Mundial han producido conjuntamente el Informe mundial sobre la discapacidad, a efectos de continuar sensibilizando respecto a esta temática y brindar información de cifras, con el objetivo de promover políticas y programas para la mejora de la vida de las personas con discapacidad en los distintos países. A su vez pretenden brindar herramientas para la aplicación de lo aprobado en la Convención de derechos de las personas con discapacidad (CPPD 2006).

La CPPD es el primer tratado internacional establecido en el siglo XXI que muestra el resultado de un consenso obtenido luego de más de ocho años de deliberaciones en las cuales la sociedad civil internacional, las organizaciones y las redes de personas con discapacidad lograron su participación. En uno de sus decretos afirma la importancia de brindar oportunidades de participación de las personas con discapacidad en el proceso de creación de políticas y programas relacionados con la discapacidad (CPPD 2006). Este ha sido un claro ejemplo de participación, bregando por los intereses de todos.

En relación a la población pediátrica con discapacidad, en el artículo 7, (CPPD 2006). Dicha convención determinó el goce pleno de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños. Asimismo que tengan derecho a expresar su opinión en todas las áreas que les afectan, tomando en cuenta su edad y madurez. A nivel internacional existe preocupación, acerca de las dificultades que tienen los niños y los adolescentes con discapacidad, respecto a la escolarización, acentuándose en países con menos recursos económicos.

Según un informe elaborado por la OMS en mayo de 2014, (OMS 2014) la principal causa de enfermedad y discapacidad es la depresión y exhorta a que se tenga especial cuidado y atención a la salud del niño y el adolescente. Estos datos remarcan la necesidad de abordar el tema de la discapacidad como un problema social, de salud, económico y humano. El informe mundial de discapacidad de la OMS del año 2011, (OMS 2011) “realizó algunas recomendaciones a nivel internacional dirigidas a contribuir al establecimiento de una sociedad inclusiva y favorable para el progreso de las personas con discapacidad.”

Asimismo propone que “es un deber de todos eliminar obstáculos de participación social para las personas con discapacidad, como también invertir fondos para la creación de políticas que favorezcan el desarrollo del potencial de dichas personas”. (OMS 2011)

Una investigación realizada en la Universidad de Washington que evaluó la calidad de vida de adolescentes con discapacidad comparándola con la de los adolescentes sin discapacidad mostró que los adolescentes con discapacidad reportaron una menor C.V que los que no tenían discapacidad. Llegaron a la conclusión de la importancia de la reducción de barreras sociales y ambientales a efectos de favorecer la inclusión de los adolescentes con discapacidad en las escuelas y centros de estudio, reduciendo de esa manera la

disparidad existente en la C.V de ambas poblaciones y mejorando su calidad de vida. (Edwards , Patric & Topolski 2003)

1.3 LA DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA

Un informe de la CEPAL del año 2012 informa que de los datos obtenidos de los censos del año 2010 de 18 países, el 12% de la población latinoamericana y caribeña vive con al menos una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas, según cifras recogidas de distintas fuentes estadísticas de la región, no siempre comparables entre sí. Asimismo enfatiza que sería primordial unificar criterios para poder medir la discapacidad en la región de América Latina y el Caribe, a efectos de que los datos obtenidos puedan ser comparables. (Notas CEPAL diciembre 2012)

Ya que existen diferencias metodológicas a nivel censal, con lo cual la información se relativiza a la hora de comparar, la prevalencia de la discapacidad a nivel regional. A continuación se muestra la prevalencia de discapacidad de 20 países de América Latina y el Caribe, de diferentes censos o encuestas. En algunos países el dato no se encuentra actualizado, como es el caso de Uruguay. Prevalencia de la discapacidad por país:

Tabla 1. Prevalencia de la Discapacidad en América		
País	Personas con discapacidad	%
Argentina	2.217.500	6,80
Bolivia	741.382	9,26
Brasil	10.000.000	6,00
Chile	958.500	6,39
Colombia	4.992.000	12,00
Costa Rica	363.480	9,32
Ecuador	1.636.800	13,20
Guatemala	1.887.000	17,00
Honduras	700.000	14,00
México	10.000.000	10,00
Nicaragua	593.880	12,12

Perú	7.882.560	31,28
Uruguay	495.000	15,00
Venezuela	2.370.000	10,00
(Vázquez, 2006)		

El Banco Interamericano de Desarrollo (BID 2015), respecto a los principales datos en salud informó que en América Latina y el Caribe las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se han convertido en la principal causa de muerte y discapacidad prematura, y causan casi el 68% de la mortalidad.

Un informe del año 2013 publicado por la CEPAL y UNICEF recomienda a los países de América Latina y el Caribe implementar leyes, políticas, programas y acciones específicas para garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños y adolescentes con discapacidad. La Organización de Naciones Unidas (ONU), refiere que algunas políticas podrían ser la inclusión escolar, las actividades recreativas, y la reducción de barreras arquitectónicas y sociales. Según la ONU estas políticas permiten a los niños con discapacidad desarrollar todo su potencial en condiciones de mayor igualdad con el resto de los niños de la región. (ONU 2013)

De todas maneras ya en el año 2003 funcionaba la Red Latinoamericana de Organizaciones no gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias que tiene como misión principal la defensa de sus derechos. Representa a 48 organizaciones de personas que viven con diferentes tipos de discapacidad en 18 países de América Latina y el Caribe. Sus objetivos son promover y proteger los derechos y de inclusión social de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe, que apunte a la mejora de la calidad de vida. (RIADIS 2012)

A su vez como iniciativa de personas que defienden los derechos de las personas con discapacidad, especialistas en el desarrollo inclusivo, surge el Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo inclusivo (iiDi). Se basa en dos ejes fundamentales, derechos humano y desarrollo inclusivo. Meresman (2013) describe que las prioridades del iiDi han sido, el promover la participación de los jóvenes, en el desarrollo de propuestas enfocadas a

la inclusión educativa, la promoción de salud, la inclusión social y cultural de los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Se formó como un punto de encuentro entre personas con y sin discapacidad interesadas en el desafío de acompañar procesos sociales y promover dichos ejes. El iiDi en nuestro país ha apoyado a distintas organizaciones para mejorar las estrategias de intervención y participación. (UNICEF 2013)

1.4 PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN EL URUGUAY.

En el año 2003-2004 se realizó un Estudio Nacional sobre Discapacidad (INE 2004), con la finalidad de conocer la prevalencia de discapacidad y sus causas. Para ese estudio que formó parte de la Encuesta Nacional de Hogares, se definió discapacidad como: “cualquier limitación y/o restricción en la participación, originada en una discapacidad permanente que afecta la capacidad de una persona en sus actividades diarias, así como en su medio social y psicológico”. En el reporte se informaba que la prevalencia de personas con discapacidad era de 7,6% en una muestra de la población general de Uruguay.

En el Censo 2011 (INE 2011), se incluyó por primera vez el reporte de discapacidad. Se reportó que 517.771 uruguayos declararon tener al menos una discapacidad, lo que constituye el 16% de la población censada. La Tabla 2 muestra la distribución por franjas etarias. De estos datos destacamos que el 15,5% de esta población corresponde a niños, adolescentes y jóvenes y 6,8% a menores de 15 años. Es interesante destacar que para este censo se utilizó por primera vez una definición abarcativa y multidimensional de discapacidad basada en la CIF que describiremos más adelante.

Tabla 2. Distribución por franjas etarias de personas con discapacidad		
	N	%
Hombres > 30 años	137.000	26,5
Mujeres > 30 años	300.000	58,0
Niños menores de 15 años	35.000	6,8
Adolescentes y jóvenes entre 15 y 30 años	45.000	8,7
Total	517.771	100
Encuesta Nacional de Hogares 2011		

En el año 2013, UNICEF publicó un informe acerca de la realización de un análisis basado en microdatos del Censo 2011, “que estima el total de niños con discapacidad en Uruguay en 50.000, lo que representa el 5,6% de los niños de 0-17 años, cifras similares a las reportadas por la OMS a nivel mundial”. Entre los 0 y 14 años se observa que la prevalencia de discapacidad aumenta con la edad. Entre los 10 y 14 años de edad es la franja etaria en la que se registran mayores porcentajes de discapacidad (un 8,1 % de los niños presenta al menos una discapacidad) La misma desciende levemente entre los adolescentes de 15 a 17 años. Otros resultados muestran que la discapacidad intelectual es la de mayor prevalencia. Un total de 23.472 niños de entre 6 y 17 años, tienen dificultades para aprender o entender y un 32 % de estos niños presentan dificultades moderadas o severas. En segundo lugar le siguen las discapacidades visuales, con un total de 19.885 niños menores de 18 años.

El estudio también mostró la fuerte asociación de entre discapacidad, pobreza y exclusión social. Refieren que esta realidad se viene dando en nuestro país, siendo una gran dificultad de incluir la diversidad. (UNICEF, 2013)

1.5 DERECHOS Y LEGISLACIÓN EN EL URUGUAY. **LA DISCAPACIDAD EN NUESTRO PAÍS**

Uno de los avances que ha tenido nuestro país, fue la ratificación de “La Convención de Derechos de las personas con Discapacidad”, divulgada en el año 2006 a nivel internacional, con la **Ley n° 18418** y en febrero de 2010, se aprobó la **Ley 18651**, para avanzar en la unificación de criterios respecto a la discapacidad. Se establece entre otras cosas la obligatoriedad de realizar modificaciones arquitectónicas y urbanísticas en todos los espacios públicos para que sean accesibles. Asimismo establece como imprescindible mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, entendiendo que a través de la capacitación de estas se puede lograr su inclusión social. Por otro lado impulsa a la integración social de la persona con discapacidad, su familia y la comunidad y declara de interés nacional la rehabilitación de dicha población.

Como antecedente a dicha ley, durante 2007 se constituyó un Grupo de trabajo para el Estudio de la Certificación Única en la órbita del Programa Nacional de Discapacidad

(PRONADIS), contó con la participación de varios organismos gubernamentales. El PRONADIS se basa en:

Una concepción de las políticas públicas que sitúa en el centro de sus acciones a cada ciudadana y ciudadano como sujeto de derechos. Desde este enfoque, el fin de las políticas sociales debe ser el de garantizar a todos los habitantes del territorio uruguayo el ejercicio pleno de sus derechos (...) Consagrados los derechos le corresponden al Estado las obligaciones de respetar, proteger y cumplir con la realización de los mismos.

Bagnato (2013) hace referencia a: “que el PRONADIS funcione bajo la órbita del MIDES (Ministerio de Desarrollo Social), responde a un cambio conceptual de la Discapacidad, vinculándola como una temática social que nos involucra a todos y todas, y que va más allá de la vinculación con la salud”. “Afirma que una de las líneas del programa es, justamente, trabajar por la inclusión”. (UNICEF 2013:24,25)

La Universidad no ha estado ajena a esto, todo lo contrario y en el año 2007 el CDC creó el Espacio Interdisciplinario (EI) a efectos de apoyar a la formulación de estrategias para el abordaje de los fenómenos y problemas que desbordan a los ámbitos que los atienden, desde la enseñanza, la investigación y la extensión. El EI apoya a las redes temáticas, son aproximadamente treinta y ocho, una de las cuales es la Red Temática de Discapacidad (RT Discapacidad). Dicha red tiene como objetivos: establecer el intercambio sistemático de conocimiento y experiencia producida en el campo de la discapacidad de las unidades académicas que integran la red, promover la formación académica en la temática, realizar acciones conjuntas con organismos especializados y de responsabilidad en la temática. Por último que dicha red sea un referente para el desarrollo de acciones y políticas sociales inclusivas en nuestro país. (UDELAR. Sitio del Espacio Interdisciplinario, Redes temáticas 2007)

El “EI”, también está integrado por el Centro Interdisciplinario de Infancia y Pobreza, que remarcan la existencia de evidencia científica, en relación a que los contextos de pobreza en la infancia, muchas veces son generadores de discapacidad. Han realizado investigaciones, y como resultado han demostrado que más del 50% de los niños nacidos en contextos de pobreza presentan riesgos importantes para su crecimiento y desarrollo integral (GIEP 1996).

Dentro de sus objetivos está el crear un Sistema Nacional Informatizado de Desarrollo Integral y Bienestar de la Infancia (SINADIBI), una Maestría Universitaria en Investigación Psicosocial y contribuir a la mejora continua de la calidad de las políticas públicas destinadas a infancia y pobreza.(UDELAR. Sitio del Espacio Interdisciplinario. Centro Interdisciplinario de Infancia y Pobreza 2009). Las líneas de investigación son: Líneas de investigación y/o áreas del trabajo:

1. Identificación de indicadores de crecimiento, desarrollo y bienestar
2. Calidad de vida familiar, discapacidad y pobreza
3. Crecimiento y desarrollo infantil en pobreza. Su relación con prácticas de crianza y calidad de vida familiar
4. Masculinidades/paternidades e infancia en pobreza
5. Pobreza infantil- Dimensiones e indicadores

En el Instituto de Fundamentos y Métodos de la Facultad de Psicología de UDELAR, desde hace muchos años viene funcionando el Programa de Discapacidad y Calidad de Vida, que tiene como objetivo la producción de conocimiento desde la Psicología para el abordaje de la Discapacidad. A su vez, aplica y adapta materiales para el desarrollo de métodos de investigación psicológicos para el estudio de la Discapacidad y la Calidad de Vida. Desarrolla una perspectiva interdisciplinaria e intersectorial para el abordaje de la discapacidad como práctica de intervención desde el modelo ecológico de desarrollo humano. Profundiza en la producción conceptual y metodológica del concepto de bienestar subjetivo como componente central de la Calidad de Vida. Articula los estudios sobre calidad de vida y discapacidad vinculada a los distintos ámbitos: salud, educación, trabajo, recreación. (Programa de Discapacidad y Calidad de Vida. Instituto de Fundamentos y Métodos. Facultad de Psicología UDELAR)

Todos estos antecedentes remarcan que en nuestro país se viene trabajando y mucho la temática de la Discapacidad, en las áreas asistenciales, de docencia, de investigación y a nivel de políticas públicas. Pero existe consenso que aún queda mucho camino por recorrer.

1.6 LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN INFANTIL

Los programas de rehabilitación son modelos terapéuticos que tienen un enfoque integral y multidisciplinario, integran instrumentos biológicos, y psicosociales, que tienen como propósito la mejoría en la calidad de vida del paciente, su familia y la comunidad. Con lo cual este estudio estuvo dirigido a la evaluación de la calidad de vida de los pacientes y sus familias antes de ingresar a dichos programas.

El Centro de Rehabilitación (RHB) Infantil Teletón ocupa un lugar relevante a nivel nacional en el campo de la RHB a través de diferentes programas de atención a niños con múltiples tipos de discapacidad física y/o mental. Siendo su visión “La habilitación y rehabilitación de niños y adolescentes con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas entre 0 y 18 años de edad, empleando los más avanzados conocimientos científicos y tecnología de punta para que alcancen su nivel funcional máximo desde el punto de vista físico, mental y social a fin de mejorar su calidad de vida y una integración adecuada a la sociedad”,

Actualmente existe interés en conocer el impacto de sus programas en la población de usuarios y su familia, como asimismo si este impacto se mantiene en el tiempo.

En el año 2012 la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) aprobó un proyecto de investigación en respuesta a la demanda planteada por parte del centro de RHB (Abreu, Suarez, Durán, Morin & Dapuetto 2012). El presente estudio se encuentra enmarcado dentro de dicho macro proyecto de investigación aprobado por la CSIC.

El programa de tratamiento, valoración y orientación (TVO) es de reciente creación e involucra a la mayoría de los usuarios de la Institución, por lo que la Fundación tuvo especial interés en la evaluación de sus resultados.

Este proyecto estuvo dirigido al niño o adolescente que concurre antes de ingresar al programa y a la persona que tenga el rol de cuidador al que denominaremos “cuidador primario informal familia” (CP). Éste se define como: “aquella persona del sistema de apoyo del paciente (familia o amigo) que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a atención básica”.

El programa TVO es un programa de 4 días (lunes a jueves) de aproximadamente 4 horas por día. El equipo que lo ejecuta está integrado por: Médico Fisiatra, Trabajadora Social, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudióloga, Psicóloga, Maestra. Se realiza una exhaustiva evaluación, realizando la devolución a los padres y niño y/o joven. Las patologías tratadas son afecciones neurológicas (del Sistema Nervioso Central y Periférico): encefalopatía crónica no evolutiva (Parálisis cerebral), niños de alto riesgo neurológico, traumatismo craneoencefálico, traumatismo raquí-medular, lesiones medulares de diversa etiología (mielomeningocele), enfermedades degenerativas del SNC, accidentes vasculares encefálicos.

También se tratan afecciones neurológicas neuromusculares: distrofias musculares, miopatías congénitas, neuropatías plexopatías, radiculopatía, afecciones traumatológicas y ortopédicas, politraumatizado grave, amputados congénitos o adquiridos, afecciones reumatológicas, artritis reumatoidea juvenil.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA

2.1.1 CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD

El concepto de discapacidad viene siendo revisado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), desde hace muchos años. En la década del 60 se puso en marcha la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM 1980), como un instrumento para la clasificación de las consecuencias de las enfermedades y sus repercusiones en la vida del individuo. (CIDDM-2 1999). Sin embargo, este instrumento tuvo muchas críticas, y una de las principales era que se basaba en un modelo muy reduccionista, ya que se centraba únicamente en la patología, dejando de lado los factores personales, sociales y contextuales. Asimismo los términos “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” se utilizan en las diferentes sociedades como sinónimos, a pesar de que en la versión de la CIDDM de 1980 se les adjudicaron definiciones específicas. La terminología ha sido una dificultad a nivel internacional, a pesar de los esfuerzos que ha tenido la OMS en unificar criterios para definirla.

Es por eso que en el año 1993, se creó la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF 2002), que tomó en cuenta los factores personales, sociales y ambientales, asumiendo que la condición de discapacidad es cambiante con el tiempo y las circunstancias y haciendo énfasis en los aspectos positivos de la discapacidad. (CIF 2001)

La OMS a través de la CIF, jerarquizó la integración de la persona al medio sociocultural en el que vive y la supresión de las barreras físicas y sociales. Asimismo separa el concepto deficiencia del concepto discapacidad. La deficiencia la OMS la definió como toda pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica, física o mental. De esta manera la discapacidad se definió como un concepto global que abarca tres dimensiones: a) las deficiencias, b) las limitaciones en la actividad y c) las restricciones en la participación. Dicho de otra manera la Discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la

participación, como resultado de deficiencias, pero dentro de un contexto de interacción entre el individuo y sus factores contextuales, ambientales y personales. De esto surge que la discapacidad es la resultante de una relación negativa entre las condiciones de salud de una persona y el entorno (CIF, 2001).

La CIF abarca los aspectos de la salud en un sentido amplio y algunos componentes del “bienestar” relevantes para la salud y los describe en términos de dominios de salud y dominios “relacionados con la salud”.

En la figura 1, se muestra el modelo de la CIF y la manera en que todos estos conceptos aportados por la nueva Clasificación se superponen para explicar el proceso de la discapacidad.

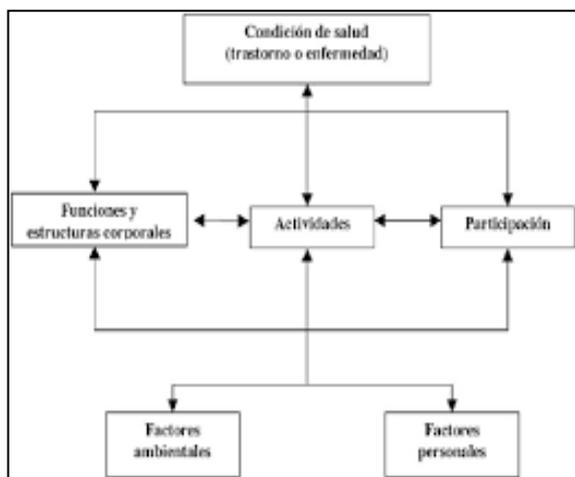


FIGURA1 Esquema de Clasificación Internacional Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.CIF2001

Por lo tanto para nuestro estudio, se tomó el concepto de discapacidad propuesto por la CIF (Amate & Vázquez 2002), dicha clasificación postula “un modelo bio-psico-social, desde una perspectiva de derechos y no sólo desde un modelo médico-rehabilitador. Se jerarquiza la integración de la persona al medio sociocultural en el que vive y la supresión de las barreras físicas y sociales”.

De acuerdo al informe realizado por UNICEF (2013), en relación a los niños y niñas con discapacidad, la CIF fue realizada para la población adulta. Con lo cual se creó una clasificación específica para la población infantil llamada “Clasificación internacional del

funcionamiento, la discapacidad y la salud para niños y jóvenes” (CIF-NJ), afirmando que se avanza aún más, dado que se incluye la dimensión social, tomando en cuenta no solo la discapacidad de la persona, sino también los efectos que la misma produce, en las áreas de participación de niños y niñas en su entorno social. Dicha clasificación incluye cuatro áreas principales: a) las estructuras del cuerpo (las estructuras de los sistemas nervioso, visual, auditivo y aparato locomotor); b) las funciones corporales (funciones psicológicas de los sistemas del cuerpo, como la comprensión o la memoria); c) limitaciones relacionadas con la actividad (por ejemplo, caminar, correr, trepar, vestirse); d) restricciones en la participación (al jugar con sus cuidadores u otros niños, o al realizar tareas sencillas)

La OMS (2007) publica la nueva clasificación para niños y jóvenes, a efectos de evaluar el estado de salud de dicha población y de su entorno. Considera fundamental tener una clasificación específica para los niños y los jóvenes y asegura que la misma contribuirá a encuadrar el funcionamiento y la discapacidad de los niños y jóvenes en el contexto de su vida y actividades cotidianas. Permitirá acceder a la información respecto al estado de salud de los niños y ayudará a identificar las áreas en las cuales se requiere más atención, asistencia y cambios de política. (OMS 2007)

En dicha presentación la Dra. Margaret Giannini Directora de la Oficina de Discapacidad de USA, dijo que “a través de la publicación de la CIF-NJ, se va a contar por primera vez con una terminología normalizada unificadora para los servicios de salud, educación y sociales destinados a los niños y jóvenes”.

2.1.2 LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

A lo largo de la historia se adoptaron diferentes modelos con respecto al concepto de discapacidad. Hasta el siglo XVII primaba el modelo en el cual se creía que las deficiencias se generaban por causas divinas. Las personas con discapacidad eran apartadas de la sociedad, perseguidas, institucionalizadas de por vida. Durante los siglos XVII y XVIII a la persona con discapacidad se la consideraba trastornada y se la internaba de por vida. Después de la Revolución Francesa y hasta fines del siglo XIX primó el modelo predeterminista en el cual el origen de la discapacidad era biomédico y aquellos que no

podían ser “curados” eran internados en instituciones en general bajo la tutela de órdenes religiosas. (Amate y Vázquez 2006)

A lo largo de la historia, a las personas con discapacidad se les ha visto y tratado de distinta manera en relación con las personas sin discapacidad.

Agustina Palacios (2008) caracteriza 3 modelos con respecto a la discapacidad, según el contexto histórico: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y por último, el modelo social. El primer modelo, ubicado históricamente en la Antigüedad y en la Edad Media, se caracterizaba, por creer que las personas con discapacidad no eran productivas, además de pensar que la discapacidad era causada por un orden religioso o divino, como un castigo y eran excluidas de la sociedad.

Un segundo modelo denominado médico-rehabilitador que había dejado de lado ya las causas religiosas o divinas, y ponía énfasis en las limitaciones de la persona, y el origen de la discapacidad era biológico. Lo que este modelo perseguía era normalizar a la persona, aunque eso implicara esconder su discapacidad.

Por último un tercer modelo, que según la autora “ha venido ganando fuerza, basado en los derechos, el respeto por la dignidad humana y en la inclusión social de las personas con discapacidad”. Se ubica a fines del XX, ya que en la década de los 60, la discapacidad se seguía considerando como anormalidad. Dicho modelo basa los orígenes de la discapacidad a causas sociales, afirmando que las sociedades no se encuentran preparadas para hacer frente a las necesidades de todas las personas, en especial de las personas con discapacidad. (Palacios 2008). La autora agrega que El modelo medio-rehabilitador es de mucha utilidad para el caso de la población pediátrica, ya que permite la aplicación de tratamientos médico apuntando a la rehabilitación del niño o el adolescente. Además hace referencia a que el paradigma de derechos humanos se ha ido forjando y desarrollando con las luchas de las personas con discapacidad, de sus organizaciones, que promueven los derechos de todas las personas. Incluso muchos organismos ya no hablan de integración, sino de inclusión definiéndola como la inserción total de la persona con discapacidad, y no parcial como sería el modelo integrador.

Este trabajo se basa en el modelo social de la discapacidad, desde un concepto biopsicosocial, que apunte a tomar en cuenta la perspectiva de las personas con discapacidad, en el momento de diseñar programas de rehabilitación.

2.1.3 TERMINOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD, HACIA UN MODELO SOCIAL INTEGRADOR

En nuestro país el término para referirse a las personas con discapacidad ha tenido un largo proceso. Hace 40 años atrás la IMM utilizaba el término “lisiado”. En la actualidad, dicho organismo utiliza el término persona con discapacidad. Asimismo la Secretaría de Gestión Social para la Discapacidad, utiliza un concepto desde la perspectiva de derechos y uno de sus objetivos es contribuir al desarrollo de una ciudad accesible para todos y todas.

La ley Nacional de 1989 considera: “Discapacitada toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”

La ley vigente de 2010 define: “Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.”

Por tanto en nuestro país se modificó el término “discapacitada/o”, (considerando a la discapacidad como parte de su definición como ser humano) por el término “persona con discapacidad” de acuerdo a lo determinado por la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU). Dicha convención dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población sea Personas

con Discapacidad, o Personas en Situación de Discapacidad. A nivel mundial este es el término que se considera correcto.

2.1.4 CONCEPTUALIZACIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

La investigación en calidad de vida es relativamente reciente. Los primeros consensos en cuanto a definición del constructo y al desarrollo de instrumentos de medida se remontan a las décadas de los ochenta y noventa. En niños y adolescentes, los desarrollos de la investigación son aún más recientes.

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un constructo multidimensional y subjetivo que está determinado, aunque no enteramente, por los efectos de la enfermedad y el tratamiento. En la literatura se encuentran varias definiciones, y coinciden que es subjetivo y que para su evaluación se deben tener gran cantidad de aspectos relacionados de la persona. Constituye una medida basada en el autoreporte de los pacientes aportando la visión de la persona, acerca del impacto que un determinado tratamiento tiene en su vida globalmente considerada. Actualmente el concepto de Calidad de Vida (CV) se aborda desde una perspectiva integral.

En la década de los 70 se crearon indicadores para medir el bienestar de la personas, desde ese momento se desarrollaron múltiples investigaciones a nivel internacional, pero para conocer la calidad de vida desde un enfoque económico y social.

El término CV se ha utilizado desde el principio de la humanidad, de todas maneras no tiene una conceptualización unificada, ya que se usa como sinónimo de nivel de vida, percepción de situación de salud, bienestar, y calidad de vida relacionada con la salud. La dificultad en poder unificar los conceptos, se encuentra en que dicho dominio se trabaja e investiga en varias disciplinas. Varios autores coinciden que el término bienestar subjetivo, bienestar

psicológico, calidad de vida, nivel de vida, se han utilizado casi como sinónimos o se han abordado de manera difusa.

Por esta razón la OMS organizó un grupo de trabajo conformado por expertos internacionales, llamado WHOQOL con el objetivo de caracterizar y evaluar la Calidad de Vida.(C.V) En 1994 la OMS define la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales (Grupo WHOQOL 1994). Es decir que la evaluación subjetiva, que realiza un individuo respecto a su CV está fuertemente modulado por procesos cognitivos que se vinculan con las condiciones a nivel global en que la persona vive, el grado de satisfacción de las mismas, y esto a su vez está siendo influenciado por las expectativas, valores y preocupaciones.

La OMS considera a su vez que la descripción de la calidad de la vida de las personas, no debería reflejar la evaluación de los profesionales de la salud, como tampoco tiene que ver con la medición objetiva de la situación económica y social o de las posesiones personales. Afirma que los estudios en la C.V permiten un enfoque más holístico, en términos de servicios de salud. (Foro mundial de la salud 1996)

Unzúa (2010), en una revisión de los elementos conceptuales de C.V y CVRS, refiere que algunos autores, “toman a la CVRS frecuentemente identificada como una parte de la calidad de vida general, mientras que otros sugieren que su uso es a menudo intercambiable con el de CV, asumiendo así que ambos constructos estarían evaluando similares dimensiones”. Agrega a su vez que pese a esta falta de consenso, “la mayoría de los autores sugieren que ambos términos deberían diferenciarse, ya la CVRS es una medición de salud desde la perspectiva del paciente”. Como se dijo anteriormente, a pesar de que aún no existe consenso en esta definición ni tampoco se ha diferenciado del concepto de calidad de vida, los resultados de las evaluaciones reportados por los pacientes, han sido una fuente de información para la formulación de protocolos de tratamiento, guías y políticas públicas para los cuidados en salud. También han sido muy

útiles en describir el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos.

La percepción subjetiva de los pacientes en relación a los tratamientos (REP o Patient Reported Outcomes: PRO), viene siendo recomendado desde los organismos de salud internacionales, de esta manera se da una información mucho más completa que la que puede evaluarse desde los equipos de salud. Respecto a esta temática las guías publicadas por la Food and Drug Administration en diciembre de 2009, consideran relevante el conocer la perspectiva de la población infantil y adolescente, haciendo la salvedad de la utilización de un lenguaje acorde a la edad y desalientan el reporte evaluado por otra persona como si fuera el paciente. (FDA 2009)

Dapuetto (2013:21,22) afirma que “las primeras investigaciones en C.V señalaban las dificultades relacionadas con que no había un consenso en cuanto a la definición”. Asimismo remarca que además de esta dificultad, “se encuentra el problema de como cuantificar un constructo como la calidad de vida y compararla con otras personas”. El autor hace referencia a que en la actualidad se ha avanzado en la superación de estas dificultades.

La importancia de estudiar este concepto CVRS de los individuos, ha ido en aumento, ha tomado mucha relevancia en las últimas tres décadas. Pues el incremento de la tecnología médica ha permitido que las personas vivan más años. Para el desarrollo de nuestro estudio tomamos como definiciones operativas de calidad de vida relacionada con la salud las siguientes:

“La percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo” (Shumaker & Naughton 1995)

“Un constructo psicológico que describe los aspectos físicos, mentales, sociales, psicológicos y funcionales de bienestar y funcionamiento desde la perspectiva de un paciente” (Ravens-Sieberer & Bullinger 1998)

La CVRS es la percepción que tiene las personas respecto a los efectos de una enfermedad o de un tratamiento, en diversos ámbitos de su vida; en especial, en las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional o social.

En 1995 se llegó a un consenso en la OMS en relación a este concepto: la CVRS es subjetiva, multidimensional, incluye sentimientos positivos y negativos y que se puede modificar a lo largo del tiempo. (WHOQOL 1995).

Alonso (2000:166) afirma que:

La medición de la CVRS es importante para asegurar que los tratamientos se enfoquen en la persona y no en la enfermedad y que los resultados de la evaluación de dicho constructo, muchas veces otorga información de indicadores emocionales, que la práctica clínica no logra detectar. Es difícil la incorporación de estas medidas de resultado en la práctica médica, a causa de la falta de tiempo y de personal que se dedique a la aplicación y revisión de los cuestionarios de CVRS.

Las dimensiones que se incluyen en las evaluaciones de la de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud son: funcionamiento físico, emocional, cognitivo, social, el rol funcional, la percepción de la salud general y bienestar, los proyectos futuros, los síntomas específicos de la enfermedad.

“Existen estudios a nivel internacional que consideran que las evaluaciones de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) han dejado de lado a personas con problemas de salud mental y personas con discapacidad”. (Dapuetto, 2013:46)

Para revertir esta situación la OMS con el apoyo de la Comunidad Económica Europea llevó adelante un estudio sobre calidad de vida y calidad de la atención en personas con discapacidad intelectual y/o física. Vida familiar, inclusión social y participación del que participó Uruguay a través de las Facultades de Psicología y Medicina de la UdelaR, conjuntamente con otros países del Cono Sur (Schwartzmann et al, 2006). Este proyecto se propuso investigar la calidad de atención para personas con discapacidad en relación a políticas sociales y recursos existentes, haciendo énfasis en la experiencia subjetiva de estas personas, de acuerdo al concepto de CVRS.

A continuación, se puso en marcha un censo y relevamiento en zonas de pobreza de Montevideo (Cerro Norte) y Canelones (Barros Blancos). Luego de generada la información,

se midió la CV, las actitudes hacia la discapacidad de la población censada con discapacidad física y/o intelectual, y la percepción de la calidad de servicios de atención brindados según la perspectiva de dicha población. (Bagnato et al 2008) Con estos resultados se preparó un informe enfocando sobre el problema de la discapacidad en mujeres en situación de pobreza (Bagnato *et al*, 2011).

2.1.5 CVRS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

La medición de la calidad de vida en niños y adolescentes ha tenido relevancia a partir de la década de los noventa. Esta dimensión se mide no sólo a través de sus principales cuidadores de dicha población, sino que se realiza también a través de las percepciones de los niños y adolescentes, siendo un insumo muy valioso para las intervenciones en salud y en los tratamientos.

La literatura afirma que en la población infantil el concepto de calidad de vida no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos, y sociales sino también la habilidad de participar plenamente de las actividades apropiadas para la edad.

Panes y colaboradores (Panes et al, 2006) realizaron una revisión en la literatura internacional, a efectos de identificar los instrumentos de CVRS en la edad pediátrica, describir sus características y evaluar sus propiedades psicométricas. Así mismo, analizaron con el mismo criterio los cuestionarios disponibles para su uso en España. Estos autores describen que en el caso de los niños y adolescentes, las dimensiones que generalmente se tienen en cuenta están relacionadas con su capacidad para realizar actividades diarias, las adquisiciones cognitivas, la dimensión emocional, la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales, con los amigos y familiares, y el apoyo social. Describen a su vez algunas características de cada dimensión. La relacionada con los aspectos físicos, evalúa la capacidad de los niños y adolescentes de realizar actividades como caminar, correr, algunos síntomas de dolor, energía y cuidado personal. Las dimensiones del área psicológica reportan acerca de sentimientos positivos y negativos, el sufrimiento y la percepción de sí mismo. El área social recoge información acerca de los aspectos vinculares de la personas, de aceptación o rechazo en los ámbitos donde se inserta el niño o el adolescente, o también

la comunicación con las personas con quienes se relaciona, amigos o familia. (Panes y col, 2006)

“La CVRS es un concepto multidimensional a partir de la percepción del propio niño, de su familia y/u otras personas de su entorno.” (Bullinger y cols.y Ravens-Sieberer 2002). “Asimismo es importante atender al nivel de desarrollo del niño y su comprensión sobre su salud para identificar los dominios de la calidad de vida que ellos consideran importantes”. (Wallander, Schmitt & Koot, 2000).

La literatura recalca la importancia de la medición de la CVRS en el área pediátrica, porque el interés en evaluar la perspectiva del paciente y de su familia ha ido creciendo y ya no es suficiente preservar la vida o detener los avances de una enfermedad determinada. En los últimos años la CVRS se está convirtiendo en la variable más importante para evaluar la respuesta a los tratamientos.

Las mediciones de calidad de vida en el niño son complejas por su carácter subjetivo, y porque en determinadas etapas del desarrollo el niño no es capaz de manifestar, debiendo recurrir a los padres y/o cuidadores (formales como el equipo de salud e informales como la familia) para obtener dicha información. Tal es el caso del instrumento utilizado en el presente trabajo, que los cuestionarios dirigidos a los niños, comienzan a partir de los 5 años. En el caso de los niños de 2 a 4 años las preguntas se encuentran dirigidas a los padres. Este instrumento va a ser descrito más adelante.

Quiceno (2007: 76) define la calidad de vida infantil como:

La percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y a sus diferencias individuales, mientras que la CVRS, sería la valoración que hace el niño o adolescente –de acuerdo con su desarrollo evolutivo, diferencias individuales y contexto cultural– de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este se ha visto limitado o alterado por una enfermedad o accidente.

Lo que este modelo conceptual quiere decir es que la percepción de bienestar objetivo o subjetivo del niño o adolescente sobre su salud mental y física está influida por el contexto cultural, social o familiar al cual pertenece y se haya desarrollado. El niño se comporta y

actúa conforme a patrones propios de su medio, donde la familia desempeña un papel significativo como primer agente socializador. Pero la forma como interpreta su mundo dependerá no sólo de su contexto cultural sino también de la etapa de desarrollo en que se encuentre.

Se han desarrollado estudios en el área pediátrica que evidencian que cuanto menos edad tenga el niño, las dimensiones física y psicosocial de CVRS se ven más afectadas, si perciben en sus padres una preocupación emocional por su estado de salud, como una variable que está influenciando en la percepción subjetiva de la CVRS. En la adolescencia este patrón se revierte, ya que son los pares los que mayor influencia tienen.

En el caso del área física, lo que los niños han reportado ha sido el dolor, y en consecuencia este reporte ha influenciado el reporte de los ítems de la dimensión emocional. (Quiceno y Vinaccia 2007: 76,77)

Los cuestionarios pediátricos que miden la CVRS se pueden clasificar igual que en los adultos. Los instrumentos genéricos son de utilidad cuando se desea comparar el impacto que diferentes enfermedades tienen sobre el bienestar y la calidad de vida de las personas o también se puede utilizar para realizar estudios comparativos entre personas sanas y personas afectadas por enfermedades determinadas. También muestran diferentes aspectos del estado de salud. Los instrumentos específicos están dirigidos cuando se quiere medir el cambio en la CVRS de personas que han sido afectados por una misma enfermedad. Son clínicamente sensibles pueden ser más discriminativos y no permiten comparación entre poblaciones y tienen un valor limitado en intervenciones poblacionales. (Velarde y Ávila 2002).

Patrick (1989:233,234), hacía referencia a esta diferenciación entre instrumentos genéricos y específicos.

Las medidas genéricas son necesarias para comparar los resultados a través de diferentes poblaciones. Las medidas específicas, en cambio pueden ser más sensibles para la detección y cuantificación de pequeños cambios que son importantes para los médicos y para los pacientes.

La utilidad de las evaluaciones en CVRS, son la evaluación del impacto de una enfermedad sobre la vida del paciente, la comparación con población general, o la comparación con otras patologías. También son útiles para la evaluación del impacto terapéutico, la comparación de resultados terapéuticos y la evaluación costo-beneficio.

Para que los instrumentos puedan ser aplicados para evaluar CVRS, deben cumplir con determinadas propiedades psicométricas. En primer lugar deben tener confiabilidad, que se refiere al grado de precisión con que un instrumento es capaz de suministrar información. Un instrumento es confiable cuando es estable o muestra consistencia interna.

La **consistencia interna** es el instrumento de medida de la confiabilidad, definiéndose como la homogeneidad interna entre los ítems o sub.-escalas y el aporte de información consistente sobre la variable que se va a medir. El cálculo de esta propiedad, en general se realiza a través del coeficiente α de Cronbach. Para determinar si un instrumento posee **consistencia interna**, el coeficiente debe ser \geq a 0,70. Otras propiedades que deben poseer los instrumentos de evaluación son la **validez de contenido**, que se refiere a la pertinencia de las dimensiones a evaluar comprendidas en el instrumento y la **validez de constructo**, que se refiere a en qué medida el instrumento mide el concepto (constructo) que se pretende medir, por ejemplo, bienestar o calidad de vida. (Dapuerto 2013:56-60)

3.OBJETIVOS

3.1OBJETIVO GENERAL

Analizar el perfil de la población asistida por un programa de rehabilitación evaluando la percepción del impacto de la discapacidad sobre la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes, así como de sus cuidadores primarios informales familiares (CP) previo a su ingreso al programa.

3.1OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad en base a sus propias percepciones.
 - a. Estudiar cuáles son las dimensiones de la calidad de vida que resultan más afectadas por la discapacidad: Bienestar físico, Bienestar emocional, Bienestar escolar, Bienestar social y familiar, Capacidad funcional
2. Evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes con discapacidad a partir de la perspectiva de los cuidadores primarios en base a las mismas dimensiones propuestas para los niños y adolescentes.
3. Medir el impacto que la discapacidad de los niños y adolescentes tiene sobre la calidad de vida, el estado de salud y la capacidad funcional de los cuidadores primarios
4. Estudiar la prevalencia de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios
5. Determinar si existen asociaciones entre el auto-reporte de la calidad de vida realizado por los niños y la de sus cuidadores: La calidad de vida de los niños tal como es percibida por los padres, la calidad de vida de los cuidadores primarios, la percepción de salud y capacidad funcional de los cuidadores, la prevalencia de ansiedad y depresión en los cuidadores.

3.3 PREGUNTAS DE LA INVESTIGACIÓN

Las preguntas que busca responder la investigación son:

1. ¿cuál es el grado de afectación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad y cuáles son las áreas o dimensiones de la calidad de vida que se ven más afectadas?
2. ¿cuál es la percepción que tienen los cuidadores primarios acerca de la calidad de vida de los niños con discapacidad?
3. ¿cuál es el grado de afectación de la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad?
4. ¿cuál es el grado de afectación de la salud y la capacidad funcional de los cuidadores primarios de niños con discapacidad?
5. ¿cuál es la prevalencia de ansiedad y depresión entre cuidadores primarios de niños con discapacidad?
6. ¿qué relación existirá entre la calidad de vida de los niños tal como ellos la perciben, la calidad de vida de los niños tal como la perciben los cuidadores, y la percepción de los cuidadores de su propia calidad de vida?

3.4 HIPÓTESIS

Las hipótesis planteadas fueron:

1. Existirá una asociación entre la calidad de vida de los niños reportada por ellos mismos y la percibida por sus cuidadores primarios.
2. Existirá una asociación entre la calidad de vida de los niños y la calidad de vida de los cuidadores primarios.
3. Existirá una asociación entre la calidad de vida de los niños y el estado de salud de los cuidadores primarios.
4. Existirán una asociación inversa entre la calidad de vida de los niños y la severidad de la ansiedad y depresión de los cuidadores primarios.

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA

Siguiendo la metodología de Hernández, Fernández y Baptista (2003), hay estudios descriptivos, exploratorios, correlacionales y explicativos.

Este es un estudio descriptivo, con una metodología cuantitativa, pues se recolectaran datos acerca del perfil de la población infantil y adolescente con discapacidad y la de sus familias antes de ingresar a un programa de rehabilitación. Según Hernández, Fernández y Baptista (2006) “los estudios descriptivos buscan especificar características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se vaya a analizar”. En este caso se va a evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de esta población.

En el caso de las investigaciones con metodología cuantitativa, los datos recogidos en el campo se realizan, bajo condiciones controladas. El análisis de datos se hace para buscar generalidades (información aplicable a un grupo). “En este tipo de investigaciones el número de sujetos tiende a ser alto y representativo de la población para poder generalizar resultados”. (Hernández, Fernández y Baptista 2006:58-70)

4.2 DISEÑO GENERAL

Se realizó un estudio descriptivo, observacional, transversal, de una muestra de niños y adolescentes con discapacidad y de sus cuidadores primarios. Como se dijo el párrafo anterior, se utilizó una metodología de investigación cuantitativa. (Sampieri, Fernández & Baptista 2006).

La muestra estuvo constituida por todos los pacientes y sus cuidadores primarios que consultaron para ingresar al Programa TVO durante el período un periodo entre 4 y 5

meses con edades comprendidas entre 2 y 18 años. Se trató de una muestra no probabilística y su tamaño se estima en alrededor de 126 casos.

Los participantes de este proyecto se seleccionaron de acuerdo a criterios de inclusión y exclusión que posee el centro para el ingreso al TVO, a través de una entrevista de recepción.

4.3 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE LA CVRS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES Y DE SU CUIDADORES.

Para medir la CVRS de los niños/adolescentes se utilizó el **Módulo Genérico del Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)** en su versión 4.0 para niños. Este instrumento de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud pediátrica, que ha sido desarrollado originalmente en idioma inglés por James W.Varni y colaboradores (2001), cuenta con una escala genérica y además con módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas tales como asma, artritis, dolor. Está dirigido tanto a niños portadores de enfermedades crónicas como a niños sanos.

Investiga cuatro áreas o dimensiones de la CVRS del niño/adolescente: Funcionamiento Físico, Bienestar Emocional, Funcionamiento Social, Funcionamiento Escolar, utilizando para ello preguntas referidas al último mes que se responden mediante una escala de Likert de cinco puntos (0=nunca, 1=casi nunca, 2=a veces, 3=con frecuencia, 4=casi siempre). Está dirigido a niños de 2 a 18 años (autopercepción) y a sus padres o tutores (percepción del CP de la CVRS de los niños).

Para calcular los puntajes de la escala genérica y de algunos módulos específicos, se deben invertir los puntos de la escala Likert, de la siguiente manera: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4=0. A mayor puntaje, la calidad de vida reportada por la persona es mejor.

Para el cálculo del puntaje total de la escala genérica, se suman los 23 ítems y se divide por el número de ítems respondidos. En el caso de los datos perdidos, si la cantidad de ítems de cada escala no contestados, es $> 50 \%$, los ítems de la escala que se respondieron no se computen y si es $< 50 \%$ se computa la media de los puntajes de los ítems respondidos.

Para el procesamiento de los datos de la escala psicosocial, del instrumento genérico se deben sumar los puntajes de la escala emocional, social y escuela y se dividen por los ítems contestados. (PedsQL Scoring Manual 2014)

Existen datos acerca de la utilización de dicho instrumento en niños y adolescentes con discapacidad a nivel internacional, específicamente en un país asiático, Malasia, dando una adecuada consistencia interna, a través del alfa de Cronbach (Azriani et al, 2011).

Para medir el probable impacto que la enfermedad del niño tiene en la CVRS del CP, se utilizó el **Módulo específico de Impacto Familiar (FIM) del Peds QL**, se trata de una escala específica, dentro de un instrumento genérico, que consta de 8 sub-escalas y 36 ítems, con un tiempo de aplicación de 15´ a 20´, autoadministrada y se aplica únicamente a padres o tutores (Varni et al, 2001).

Para calcular los puntajes totales, se suman los 36 ítems divididos por el número de ítems contestados. Para calcular la escala de CVRS de los padres o cuidadores, se suman los ítems de la escala física, emocional, social y la del funcionamiento cognitivo, y se divide por el número de ítems respondidos en dichas dimensiones (20 ítems). Para calcular el puntaje de la escala funcionamiento familiar, que está compuesta por 8 ítems, se suman los ítems de actividades de la vida diaria y los de la escala relaciones familiares y se divide por la cantidad de ítems respondidos (PedsQL Scoring Manual 2014).

4.4 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE LA SALUD FÍSICA, LA CAPACIDAD FUNCIONAL Y LA SALUD EMOCIONAL DE LOS PADRES Y LOS CUIDADORES

Para conocer el **estado de salud y funcionalidad de los padres** se aplicó en forma autoadministrada, el cuestionario World Health Organization Disability Assessment Schedule II, (**WHODASII** 2006), en su versión española. El WHODAS II es un instrumento de evaluación de la discapacidad validado internacionalmente sobre la base de la CIF y está disponible en español (OMS, 2010). Es una medida genérica del funcionamiento y la

discapacidad (Vázquez-Barquero, Herrera Castanedo, Vázquez Bourgon, y Gaité Pintado, 2006).

WHODAS II proporciona información demográfica y antecedentes, estado de salud, y revisa las dificultades en seis dominios de funcionamiento individual (OMS, 2000): 1) la comprensión y la comunicación con el mundo (cognición), 2) el movimiento y la deambulación (movilidad), 3) autocuidado, 4) para llevarse bien con la gente (interacciones interpersonales), 5) actividades de la vida, y 6) la participación en la sociedad (OMS, 2010b). WHODAS II proporciona una puntuación de discapacidad global y seis puntuaciones de dominio, que corresponden a los dominios funcionales mencionados anteriormente (Vázquez-Barquero et al., 2006). La versión que se utilizó para este estudio, corresponde a la versión abreviada de 12 ítems (WHODAS 12), con un tiempo de aplicación en un rango de entre 5´ a 10´. Vázquez- Barquero afirma que esta versión posee capacidad de brindar datos significativos de la discapacidad a nivel global y en cada una de las áreas. Se recomienda su utilidad en evaluaciones cortas del funcionamiento general en encuestas, en situaciones en las cuales los límites de tiempo no permiten la aplicación de la versión más extensa.

A efectos de medir la salud emocional del CP se utilizó el **Hospital Anxiety Depression Scales (HADS)** (Zigmond y Snaith, 1983). Es una escala de evaluación de ansiedad y depresión validada en español, (Rodríguez Vega, Ortíz, Palao Tarrero, Avedillo, Sánchez, Chinchilla 2002), de fácil administración, adecuada para pacientes con problemas de salud porque no incluye síntomas somáticos que pudieran confundir el diagnóstico. Zigmond y Snaith (1983) diseñaron una escala específica de la vivencia psíquica del trastorno, y proporcionaron un instrumento para detectar estados de depresión y ansiedad en pacientes de servicios hospitalarios no psiquiátricos y en población general. Es un cuestionario autoadministrado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems, una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares). La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala de Likert de 4 puntos (rango 0 - 3), con diferentes formulaciones de respuesta. El marco temporal, aun cuando las preguntas están planteadas en presente, debe referirse a la semana previa.

El paciente tiene que seleccionar, para cada ítem, lo que mejor refleje su situación durante la última semana. La puntuación para cada subescala se obtiene sumando los valores de las frases seleccionadas (0-3) en los ítems respectivos (ítems pares para la de depresión, impares para la de ansiedad). El rango de puntuación es de 0-21 para cada subescala, y de 0-42 para la puntuación global. Se proponen los mismos puntos de corte para las dos subescalas (Zigmond y Snaith 1983): 0 – 7, normal, 8 –10 dudoso, ≥ 11 , problema clínico. Para este estudio se tomó un punto de corte igual o mayor a 8 para considerar un probable caso de ansiedad o depresión.

Simultáneamente se aplicó a los padres o tutores una “**Ficha de valoración psicosocial**” (anexo 2), con el objetivo de obtener datos sociodemográficos.

4.5 PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

1. Se informó al niño y su cuidador primario sobre los objetivos del estudio y luego se solicitó el consentimiento firmado del CP y el asentimiento del niño o adolescente. (Anexo 1)
2. Se aplicó la ficha de valoración psicosocial al CP, a efectos de recabar datos sociodemográficos.
3. Simultáneamente se aplicó al niño/adolescente el instrumento PedsQL correspondiente a su edad.
4. Se procuró que el cuidador primario estuviera ausente en el momento que se le aplicó el cuestionario al niño o al adolescente, a efectos de respetar la autonomía del paciente y evitar que las respuestas tengan la influencia de sus cuidadores. En el caso de los niños menores de 8 años el cuestionario se aplicó leído en entrevista mientras que a partir de esa edad fue autoadministrado, a excepción de algunos casos que por dificultad de lectura o de escritura se les aplicó narrado en entrevista.
5. En caso de dificultades intelectuales severas los instrumentos se aplicaron exclusivamente al CP. Por otro lado, en casos de déficit intelectual leve se aplicó el cuestionario correspondiente a la etapa etaria de 5 a 7 años, ya que el mismo presenta herramientas visuales para facilitar la comprensión de las preguntas.

6. Se aplicó el cuestionario a los cuidadores primarios el PedsQL versión 4.0 en forma autoadministrada, y en algunas ocasiones, como dificultades para leer o comprender, se aplicó narrado en entrevista.
7. Se aplicó el Módulo de Impacto Familiar (FIM) para evaluar el impacto de la discapacidad del niño/adolescente en la calidad de vida del CP.
8. Se aplicó el cuestionario WHODAS 12 ítems y HADS, para evaluar el estado de salud física y emocional del CP.

4.6 RECOLECCIÓN DE DATOS

- ❖ Se realizó la etapa de testeo de los cuestionarios, a efectos de detectar dificultades en la administración de los mismos., a través del cognitive debriefing. (Anexo 2)
- ❖ Se analizaron las opiniones de los niños/adolescentes y la de su padres, en la etapa de testeo, confirmándose que se trata de un instrumento de fácil comprensión para su uso en el estudio.
- ❖ Se comenzó la aplicación de los cuestionarios seleccionados (Ficha psicosocial, PedsQL, FIM, WHODAS 12, HADS) e ingreso de los datos recogidos. (Anexo 3)

Luego de finalizar el ingreso de datos:

- ❖ Se realizó un análisis de la ejecución del proyecto en relación a su instrumentación general
- ❖ Se realizó el análisis de los resultados en calidad de vida de los niños y adolescentes que van a ingresar al TVO y la calidad de vida, la situación de salud física y emocional de los cuidadores principales.
- ❖ Se estudiaron las asociaciones de respuesta respecto a la percepción que los pacientes tienen de su calidad de vida y la que tiene los cuidadores primarios

4.7 PROCESAMIENTO ESTADÍSTICO

Previo al análisis estadístico se hizo un estudio de la confiabilidad de los instrumentos de los pacientes y de sus cuidadores, en la muestra estudiada en base al coeficiente alfa de Cronbach.

Para el análisis estadístico, se utilizaron procedimientos de la estadística descriptiva en base a tablas de frecuencias, gráficos, medias y desvíos estándar de acuerdo al tipo de variable estudiada. Los cuestionarios fueron procesados siguiendo las directivas de los manuales de aplicación, que fueron explicados en los párrafos precedentes.

Para estudiar las asociaciones entre las variables categoriales se procedió a la prueba de correlación no paramétrica de Spearman, a efectos de determinar si los valores de una variable tienden a ser más altos, para valores más altos otra variable, o si tienden a ser más bajos. Se pretende conocer el nivel de concordancia de las variables presentes en este estudio. Para la prueba de correlación no paramétrica (Martínez, Tuya, Martínez, Pérez y Canovas 2009) se tomó la siguiente escala: 0 – 0,25: escasa o nula relación, 0,26-0,50: débil relación, 0,51- 0,75: entre moderada y fuerte relación, 0,76- 1,00: fuerte y perfecta relación.

Estos autores llegaron a la conclusión que La utilidad de la prueba de coeficiente de correlación de rangos de Spearman porta una respuesta cuantificable con respecto a la relación que pueda existir entre dos variables, afirman a su vez que estos datos pueden llegar a ser útiles para predecir y pronosticar problemas prácticos en salud.

Asimismo se realizó una prueba del coeficiente de correlación intraclass (ICC) para evaluar la concordancia de las respuestas entre padres o cuidadores y los niños/adolescentes. Algunos estudios (Pita y Pértegas 2004) recomiendan este tipo de prueba para el análisis de concordancia entre variables cuantitativas, siendo una técnica más apropiada si se compara con la prueba de correlación de Pearson.

Los puntos de corte para dicha prueba son los siguientes: valores > 0,90 determinan una muy buena concordancia, de 0,90 - 0,71 buena, de 0,70 - 0,51 concordancia moderada, de 0,51- 0,3 regular y valores < 0,3 mala o nula.

4.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Como primer aspecto este estudio se realizó con niños y adolescentes con discapacidad leve, moderada y severa, sus padres o tutores por lo que se tuvo especial cuidado en el comportamiento ético en relación a estas familias y en asegurar en todo momento el bienestar de los pacientes y sus familias.

Se tomaron en consideración los aspectos éticos de la investigación en seres humanos relacionados con la normativa nacional N° 379/008, que establece principios fundamentales para la protección de las personas que participan en estudios de investigación en las áreas de la salud. Lo que la normativa establece, se relaciona con la protección de la identidad de las personas, la confidencialidad de los datos sensibles a la identificación, el consentimiento libre e informado y un adecuado balance de riesgos y beneficios para quienes participan de los estudios. Asimismo establece que se tenga especial cuidado en el caso de personas con cierta vulnerabilidad para la protección de sus intereses o que tengan su capacidad de autodeterminación afectada. Como es el caso de nuestro estudio, que se realizó con niños y adolescentes que en algunas ocasiones, no pudieron asentir en relación a su participación en el mismo.

Fue esencial la solicitud de consentimiento a los cuidadores primarios de los niños y adolescentes con discapacidad, por parte del investigador, se les informó claramente los objetivos de la investigación y se les transmitió que la participación era totalmente voluntaria y en caso de no querer participar de la misma, esto no afectaría la atención en el centro de rehabilitación. (Se adjunta el consentimiento informado utilizado, Anexo 1)

Los padres o cuidadores de los niños que participaron en este estudio dieron su consentimiento por escrito mediante firma del formulario de consentimiento, y en el caso de los niños o adolescentes (menores), se recabó su consentimiento a través del asentimiento.

Se consideró también a los menores que no pudieron ser capaces de asentir para participar en este estudio, por su discapacidad intelectual severa (parálisis cerebral severa o traumatismo de cráneo severo).

El consentimiento informado no termina con una simple firma de un formulario. Es un proceso continuo y que no se realiza para proteger a las instituciones, sino se utiliza para proteger a las personas que van a participar del estudio.

Se aseguró la confidencialidad de todos los datos filiatorios. No quedaron registros en la base de datos de ningún dato que identifica al paciente o a su familia. Se le otorgó un código a cada paciente y su familia, a este código se le llamó paciente id, a efectos de proteger los datos identificatorios. Se utilizó durante el ingreso de los datos, el procesamiento y análisis de los mismos.

El hecho de conocer y comprender integralmente la perspectiva de los niños/adolescentes con discapacidad y sus cuidadores, redundará en beneficios directos, ya que permite identificar las áreas prioritarias para dicha población en el diseño de programas de rehabilitación.

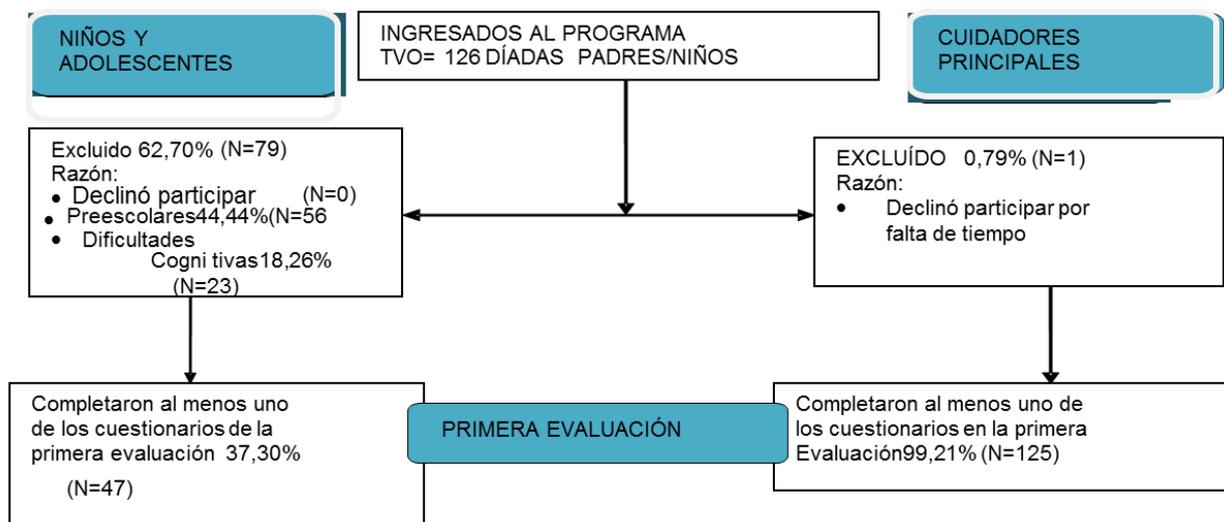
En cuanto a los riesgos, se advirtió a todos los participantes que el proceso de aplicación de los cuestionarios puede generar de por sí malestar psicológico o recordar situaciones dolorosas. Se favoreció una relación entre los investigadores y la/s personas que participaron del estudio basada en la confianza, el respeto y la honestidad. Se aplicaron los instrumentos en un clima cálido, amable y comprensible.

El investigador es una variable a tener en cuenta, no solo en el proceso del armado del proyecto, también en la etapa de recolección y análisis de los datos. Por tanto se tuvieron en cuenta, los prejuicios, los intereses manifiestos y los que subyacen, los sesgos de la información. Se trabajaron estos aspectos en todo el proceso de investigación. En este estudio se utilizaron para minimizar estos riesgos, el trabajo en equipo, las tutorías con el director de tesis y la directora académica.

5. RESULTADOS

5.1.1 DATOS DE LA MUESTRA

FIGURA 2. Datos de la muestra



La muestra estuvo compuesta por todos los niños y sus respectivos cuidadores primarios que ingresaron al programa TVO en el período 1 de mayo al 31 de octubre del año 2012. El número de niños abordados, los que aceptaron participar, los que fueron excluidos y los perdidos en el seguimiento se muestran en la **Figura 2**.

Fueron abordados 126 díadas niños/cuidadores. De los niños, 56 eran preescolares (44,44 %) por lo que no fueron encuestados, los cuestionarios fueron respondidos únicamente por sus padres. Por lo tanto los instrumentos fueron respondidos por 70 niños y adolescentes de 5 a 18 años (55,55 %). De esta muestra, 20 eran niños pequeños (5-7 años), 28 eran niños grandes (8-12 años) y 22 adolescentes (13-18 años). Completaron al menos uno de los cuestionarios 47 niños entre 5 y 18 años (37,30%), no completaron por presentar discapacidad severa 23 niños en dicha franja de edad (18,26%).

La distribución por grupo de edades de los niños y adolescentes abordados y de los que completaron al menos un cuestionario aparece en la **Tabla 3**:

Tabla 3. Distribución de niños y adolescentes abordados			
Franjas Etarias	N	Completaron al menos un cuestionario	%
5 años	6	4	66,6
6 años	7	5	71,4
7 años	7	3	42,8
Total niños pequeños	20	12	60
8 años	9	4	44,4
9 años	5	3	60,0
10 años	3	3	100,0
11 años	6	3	50
12 años	5	4	80
Total niños grandes	28	17	60,7
13 años	5	2	
14 años	2	2	100,0
15 años	5	4	80,0
16 años	6	6	100,0
17 años	3	2	95,0
18 años	2	2	100,0
Total adolescentes	22	18	81,8
Total 5 -18	70	47	65,1
Total	126		

En cuanto a cuidadores primarios (CP), el número de personas abordadas, que aceptaron participar, las que fueron excluidas y las perdidas en el seguimiento se muestran en el **Figura 2**.

Fueron abordados para la evaluación antes de la entrevista de recepción 126 CP. La **Tabla 4** muestra la tasa de respuesta por edades. Completaron al menos un cuestionario 125 CP (tasa de respuesta 95%), un padre declinó participar por falta de tiempo (es un padre de un niño de 2 a 4 años).

Tabla 4. Tasa de respuesta de cuidadores primarios, por franja			
CP de niños y adolescentes según franja etaria	N	Completaron al menos un cuestionario	%
2 años	27	27	100
3 años	20	19	95
4 años	9	10	100
Total de CP de preescolares	56	55	95
5 años	6	6	100
6 años	7	7	100
7 años	7	7	100
Total CP de niños pequeños	20	20	100
8 años	9	9	100
9 años	5	5	100
10 años	3	3	100
11 años	6	6	100
12 años	5	5	100
Total CP de niños grandes	28	28	100
13 años	4	4	100
14 años	2	2	100
15 años	5	5	100
16 años	6	6	100
17 años	3	3	100
18 años	2	2	100
Total adolescentes	22	22	100
Total	126	125	95

5.1.2 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Los datos sociodemográficos de los 125 casos estudiados se muestran en la **Tabla 5**.

La media de edad de la población de niños y adolescentes con discapacidad fue de 7 años (DE: 4,8). En cuanto a la escolaridad de los niños y adolescentes destacamos que de los 125 casos, 45 (35.7 %) no concurren ni a la escuela, ni al liceo, 64 (50 %) concurren a escuela o liceo común y 17 (13.5 %) va a escuela especial.

Con respecto a quien era el cuidador primario, el 80,2 % (n=101) de los casos era la madre, un 4.8 % (n=6) era el padre, un 1.8 % (n=2) eran ambos padres y un 13.5 % (n=17) son

abuelos, hermanos o cuidadoras de una institución. En un solo caso se reportaron cuidados cooperativos, ya que los encargados eran los padres y abuelos. La media de edad de los cuidadores primarios fue de 35.27 años.

Con respecto al nivel de instrucción de los CP, un 4.7 % (n=6) no finalizó la escuela primaria, mientras que un 67, 2% (n=86) finalizó sus estudios en la escuela primaria y el primer ciclo de los estudios secundarios y un 23,4 %(n=30) completaron los estudios de 2° ciclo secundaria y los estudios terciarios. No se obtuvo este dato en un 4,7% de los cuidadores.

Otro dato que se desprende de las variables sociodemográficas, es el nivel de ingresos, los resultados muestran que el porcentaje más alto se da en las personas que declaran que les alcanza justo un 46.9 %, seguido de las personas que declaran que no les alcanza y que sufren penurias, un 28 %. Solo un 24 % refiere que el dinero le alcanza y que no tiene dificultades.

Por último otro dato que merece atención es la actividad laboral de esta población, ya que un alto porcentaje de personas no trabaja, un 38 % de las personas son amas de casa. Por otro lado, se destaca como un aspecto positivo, que casi la mitad de los cuidadores trabajan por su cuenta y son asalariadas. (48 %)

TABLA 5. Variables sociodemográficas

N* Total 125 Pacientes y sus cuidadores					
EDAD NIÑO-ADOLESCENTE	N*	%	INSERCIÓN ESCOLAR	N*	%
2 a 4	56	44,4	No va a la escuela o liceo	45	35,7
5 a 7	20	15,9	Escuela/liceo común	64	50
8 a 12	28	22,2	Escuela especial	17	13,5
13 a 18	22	17,5			
Total	126	100			
MEDIA de edad	7 ± 4,8 años				
			PROFESA RELIGIÓN N= 65		
QUIEN ES EL CP	N*	%	TIPO DE RELIGIÓN:	N*	%
Madre	101	80,2	Católica	37	29,4
Padre	6	4,8	Protestante	1	0,8
Madre y Padre	2	1,6	Evangélica	17	13,3
Abuela	11	8,7	Judía	0	0
Abuelo	2	1,6	Afro-uruguaya	1	0,8
Padres y abuelos	1	0,8	Otros	4	3,1
Hermano	1	0,8	Perdidos	5	3,1
Cuidadora	2	1,6			
Total	126	100		65	100

			Total		
EDADES	MEDIA	DE	INGRESO FAMILIAR MENSUAL	N*	%
Edad de la madre	33,01	8,87	Me alcanza puedo ahorrar	4	3,1
Edad del padre	37,10	8,96	Me alcanza, sin grandes dificultades	27	21,1
Edad del CP	35,27	11,02	Me alcanza justo	58	46,9
			No me alcanza, tengo dificultades	35	27,3
Niño convive con	N*	%	No me alcanza, sufro penurias	1	0,8
Madre y padre	73	59,4	Perdidos	1	0,8
Madre sola	18	14,1	Total		100
Madre y pareja	5	3,9			
Padre	1	0,8			
Abuelos	6	4,7			
Otros	21	15,6			
Institucionalizado	2	1,6			
Total	126	100			
NIVEL DE INSTRUCCIÓN	MADRE		SITUACIÓN LABORAL DEL CP		
	N*	%		N*	%
<3 años primaria	1	0,8	Asalariado	36	28,6
de 3 a 6 años de primaria	2	1,6	Trabaja por la cuenta	22	17,5
Primaria completa	54	42,2	Trabajo voluntario	1	0,8
Secundario primer ciclo	39	30,5	Estudiante	1	0,8
Secundario segundo ciclo	13	10,3	Ama de casa	48	38,1
Terciario	15	11,7	Jubilado/a	3	2,4
Perdidos	4	3,1	Desempleado por salud	1	0,8
	PADRE		Desempleado por otros	4	3,2
	N	%	Otros	3	2,4
<3 años primaria	3	2,3	Perdidos	7	5,6
de 3 a 6 años de primaria	4	3,1	Total	126	100
Primaria completa	46	35,9			
Secundario primer ciclo	30	23,4			
Secundario segundo ciclo	17	13,2			
Terciario	9	7,0			
Perdidos	19				
	CP				
	N	%			
<3 años primaria	1	0,8			
de 3 a 6 años de primaria	5	3,9			
Primaria completa	50	39,1			
Secundario primer ciclo	36	28,1			
Secundario segundo ciclo	16	12,5			
Terciario	14	10,9			
Perdidos	6				

5.2 CONFIABILIDAD INTERNA DEL CUESTIONARIOS **A TRAVÉS DEL COEFICIENTE α DE CRONBACH**

5.2.1 PEDSQL 4.0, EN SU VERSIÓN PADRES Y NIÑOS

Se realizó la evaluación de la consistencia interna de cada uno de los cuestionarios y de cada dimensión, con el coeficiente de α de Cronbach.

En la **Tabla 6** se muestran los resultados de la evaluación de la consistencia interna del cuestionario PedsQL, de la versión padres y niños y de cada una de las dimensiones.

Tabla 6. Coeficiente de Alfa de Cronbach. PedsQL		
Alfa de Cronbach		
Cuestionarios	Versión niños/adolescentes	Versión Padres
PEDS-QL Preescolares		
Escala Física		0,80
Escala Emocional		0,55
Escala Social		0,22
Escala Escuela		0,18
Escala Psicosocial		0,64
Total Peds-QL		0,79
PEDS-QL Niños chicos		
Escala Física	0,65	0,83
Escala Emocional	0,66	0,78
Escala Social	0,55	0,71
Escala Escuela	0,49	0,69
Escala Psicosocial	0,75	0,83
Total Peds-QL	0,83	0,87
PEDS-QL Niños Grandes		
Escala Física	0,82	0,87
Escala Emocional	0,80	0,69
Escala Social	0,69	0,78
Escala Escuela	0,62	0,77
Escala Psicosocial	0,76	0,81
Total Peds-QL	0,84	0,82
PEDS-QL Adolescentes		
Escala Física	0,79	0,85
Escala Emocional	0,82	0,72
Escala Social	0,74	0,75

Escala Escuela	0,40	0,78
Escala Psicosocial	0,67	0,87
Total Peds-QL	0,83	0,92
Todas las edades	5 a 18 años	2 a 18 años
Escala Física	0,67	0,83
Escala Emocional	0,76	0,65
Escala Social	0,65	0,62
Escala Escuela	0,59	0,74
Escala Psicosocial	0,81	0,79
Total Peds-QL	0,86	0,85

Los cuestionarios en general han mostrado una adecuada confiabilidad interna a través del alfa de Cronbach, con excepción de algunas escalas, que se detallan a continuación:

- La escalas emocional ($\alpha=0,55$), social ($\alpha=0,22$) y escuela ($\alpha=0,18$) correspondientes al cuestionario de 2 a 4 años, versión padres.
- La escala social ($\alpha=0,55$) y de escuela ($\alpha=0,49$) en el cuestionario de 5 a 7 años, versión niños.
- Las escala escuela ($\alpha=0,40$) en el cuestionario de 13 a 18 años, versión adolescentes

Sin embargo las escalas totales de todos los instrumentos, en ambas versiones, presentan una adecuada confiabilidad interna, La versión padres de los adolescentes, es la que presenta mayor puntaje ($\alpha=0,915$)

Al crear una variable que tomando en cuenta la franja etaria de 2 a 18 años en la versión padres y de 5 a 18 años en la versión niños, las escalas, que tiene una baja confiabilidad interna, mejoran su puntaje.

Se destaca que de 5 a 18 años en la versión de niños, la escala social ($\alpha=0,65$) mejoran un poco su confiabilidad y la escala escuela ($\alpha=0,59$) la mejora notoriamente.

En la versión de padres, la escala emocional ($\alpha=0,65$) y la escala social ($\alpha=0,62$), mejoran levemente su confiabilidad, en cambio la dimensión escuela la mejora notoriamente ($\alpha=0,74$), obteniendo una buena confiabilidad.

5.2.2 MÓDULO DE IMPACTO FAMILIAR

El módulo específico de impacto familiar (FIM, Family Impact Module), que evalúa la C.V familiar, dio como resultado, una muy buena consistencia interna en todas las dimensiones, con excepción de la escala comunicación con un alfa de Cronbach de 0,65.

Se destacan en los puntajes de α de Cronbach, la escala de CVRS ($\alpha=0,92$) y la escala total ($\alpha=0,94$). En la **Tabla 7** se muestran los resultados de cada una de las dimensiones.

DIMENSIONES	ALFA DE CRONBACH
FÍSICA	0,80
EMOCIONAL	0,80
SOCIAL	0,82
COGNITIVA	0,86
PREOCUPACIONES	0,77
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	0,82
RELACIONES FAMILIARES	0,89
COMUNICACIÓN	0,65
CVRS	0,92
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	0,88
TOTAL	0,94

5.2.3 WHODAS, VERSIÓN 12 ÍTEMS y EL CUESTIONARIO HADS

El cuestionario que evaluó la capacidad funcional y la salud física de los CP, obtuvo como resultado una adecuada consistencia interna, con un α de Cronbach de 0,75.

En relación al cuestionario que evaluó la salud emocional de los padres, obtuvo también una buena consistencia interna. La escala de depresión obtuvo un α de Cronbach de 0,74 y la escala de ansiedad un α de Cronbach de 0,76.

5.3 RESULTADO DE LA CVRS DE LOS PACIENTES Y SUS CUIDADORES

5.3.1 RESULTADOS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES .Dimensión más afectada

Los puntajes van de 0 a 100, a menor puntaje, mayor afectación en la dimensión de CVRS. En la **Tabla 8** se muestra los datos en cuanto a la estadística descriptiva, en base a medias de los puntajes de los niños y adolescentes. Los resultados de las medias por franja etaria, la dimensión más afectada fue la física en todas las edades. Las media de los puntajes obtenidos, (y los desvíos estándar(DE)), en los niños de 5 a 7 fue de M=50,45 (DE: 22, 66), en el grupo de 8 a 12 años la media de puntajes fue de M= 57,28 (DE:19, 74) y en el grupo de adolescentes de 13 a 18 años fue de M=53,90 (DE:25,16).

Si se toma en cuenta los puntajes de medias de la dimensión total de cada franja etaria, los niños de 5 a 7 años (58,36 \pm 20,81) tiene mayor afectación que los niños grandes de 8 a 12 años (65,00 DE:16,58) y que el grupo los adolescentes (62, 94 DE :17,90)

Las dimensión que tuvo mayor media de puntaje en los niños pequeños de 5 a 7, fue la dimensión psicosocial (incluye la emocional, social y escuela). En los niños grandes de 8 a 12 y adolescentes la dimensión escuela o liceo, fue la que obtuvo mejores resultados.

Tabla 8. Resultados de los niños y adolescentes. Dimensión más afectada					
Dimensiones	N	Mínimo	Máximo	Media	Desvío estándar
Niños de 5 a 7 años					
Física	15	12,50	93,75	50,45	22,66
Emocional	15	30	100	62,86	22,67
Social	15	20	100	63,75	26,76
Escuela	15	10	90	63,57	25,30
Psicosocial	15	33,33	96,15	63,25	22,80
Total	15	26	84	58,36	20,81

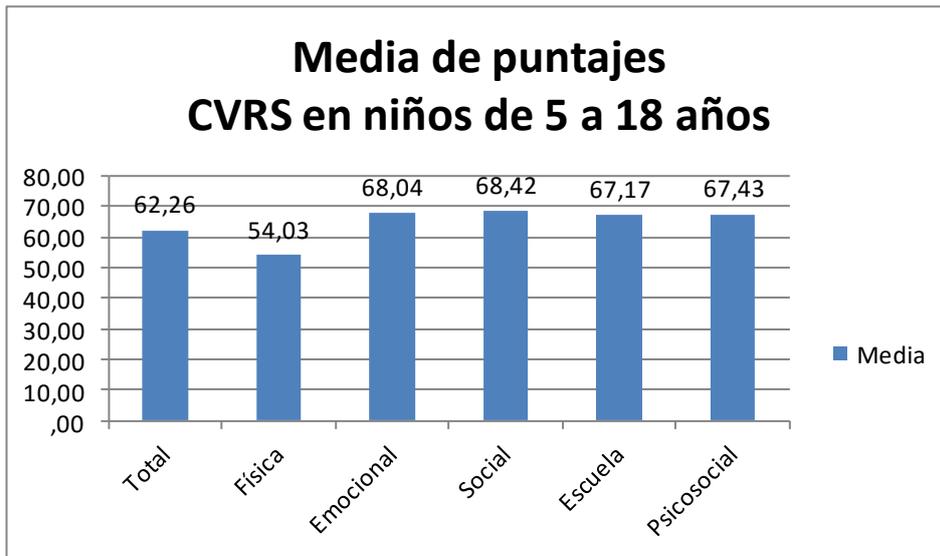
Niños grandes de 8 a 12 años					
Física	16	31,25	93,75	57,28	19,74
Emocional	16	10	100	72,81	26,52
Social	16	20	90	69,38	20,97
Escuela	15	30	100	65,78	20,96
Psicosocial	16	20	100	69,37	18,38
Total	16	30	89	65,00	16,59
Adolescentes de 13 a 18 años					
Física	16	,00	100	53,90	25,16
Emocional	16	20	100	67,81	28,63
Social	16	25	100	71,56	20,22
Escuela	11	50	100	73,64	15,98
Psicosocial	16	35	91	69,13	16,95
Total	16	31	92	62,94	17,90
Total niños	47				

La tasa de respuesta indicada en la **Tabla 8** de los niños de 5 a 7 (n=15), es superior, a la señalada en la **Tabla 7**, ya que dos adolescentes y un niño grande respondieron la escala de 5 a 7 años, porque tuvieron dificultades en responder el cuestionario correspondiente a su edad. Tal como se indicó en la sección de métodos, que en casos de déficit intelectual leve se aplicaba el cuestionario correspondiente a la franja etaria de 5 a 7 años, ya que el mismo presenta herramientas visuales para facilitar la comprensión de las preguntas.

La muestra total de niños y adolescentes entre 5 y 18 años, según la media de los puntajes, la dimensión más afectada también fue la física. En el resto de las dimensiones obtuvieron puntajes de CVRS muy adecuados.

En la **Gráfica 1** se muestran las medias de los puntajes de todas las edades.

GRÁFICA 1 CVRS de niños de 5 a 18 años



5.3.2 LA PERCEPCIÓN DE LOS CP ACERCA DE LA CVRS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES

En la **Tabla 9** se presentan los puntajes en la CVRS de acuerdo a como la perciben los CP, en cada franja etaria.

Si se toma la totalidad de la muestra de cuidadores primarios, la dimensión más afectada también es la física, con una $M= 37,57$ ($D.S=26,07$), seguida de la escala total, con una $M=53,02$ ($D.S= 19,28$), sin embargo éstos perciben mayor afectación que los propios niños.

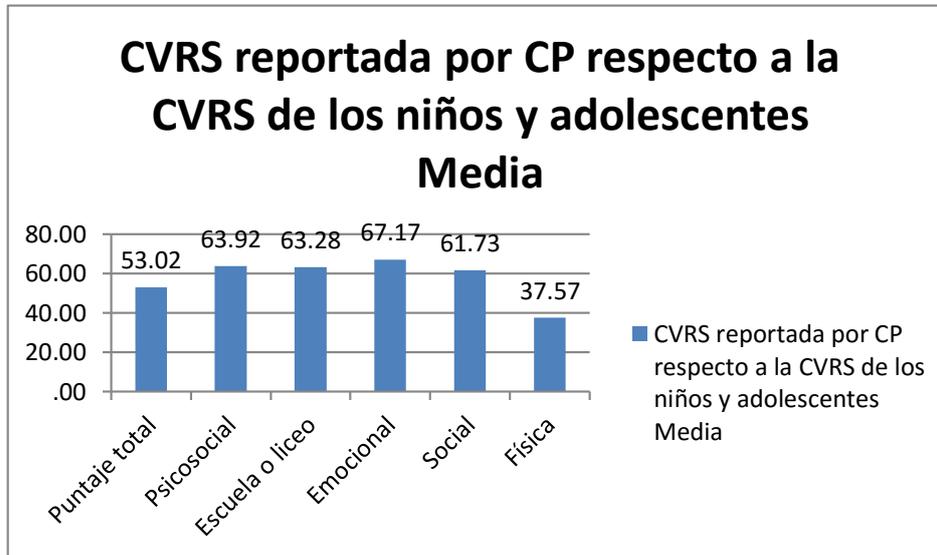
En relación a las medias de los puntajes por franja etaria, la dimensión emocional en los cuidadores de preescolares de 2 a 4 (media=72,11) y en los niños pequeños de 5 a 7 (media= 71,58) fue la mejor percibida. Sin embargo en los niños grandes y adolescentes, los cuidadores la perciben más afectada.

Tabla 9. Resultados de los CP respecto a la CVRS de los niños y adolescentes. Dimensión más afectada

Dimensiones	N	Mínimo	Máximo	Media	Desvío estándar
CP de 2 a 4					
Física	56	,00	100,00	37,73	25,10
Emocional	56	15,00	100,00	72,11	18,81
Social	56	30,00	100,00	68,33	16,42
Escuela	25	25,00	100,00	65,67	19,88
Psicosocial	56	37,50	100,00	69,48	14,06
Total	56	29,17	94,44	56,05	16,47
CP de 5 a 7					
Física	19	6,25	100,00	42,44	26,75
Emocional	19	20,00	100,00	71,58	23,81
Social	19	10,00	100,00	58,03	25,23
Escuela	18	25,00	100,00	65,28	23,61
Psicosocial	19	31,67	100,00	64,17	17,74
Total	19	22,83	89,13	56,20	18,57
CP de 8 a 12					
Física	28	,00	96,88	37,76	26,62
Emocional	28	15,00	100,00	58,93	23,70
Social	28	15,00	100,00	60,98	26,36
Escuela	20	,00	100,00	56,25	26,20
Psicosocial	28	22,50	100,00	58,13	21,35
Total	28	12,50	98,91	50,02	20,98
CP de 13 a 18					
Física	15	,00	84,37	30,48	28,93
Emocional	22	5,00	100,00	49,09	26,49
Escuela	14	,00	100,00	66,50	30,66
Social	22	20,00	100,00	61,29	22,04
Psicosocial	22	22,50	98,33	56,95	20,29
Total	22	,00	90,00	46,40	23,08
N	125				

En la **Gráfica 2** se muestran las medias de los puntajes de los padres, de niños de 2 a 18 años.

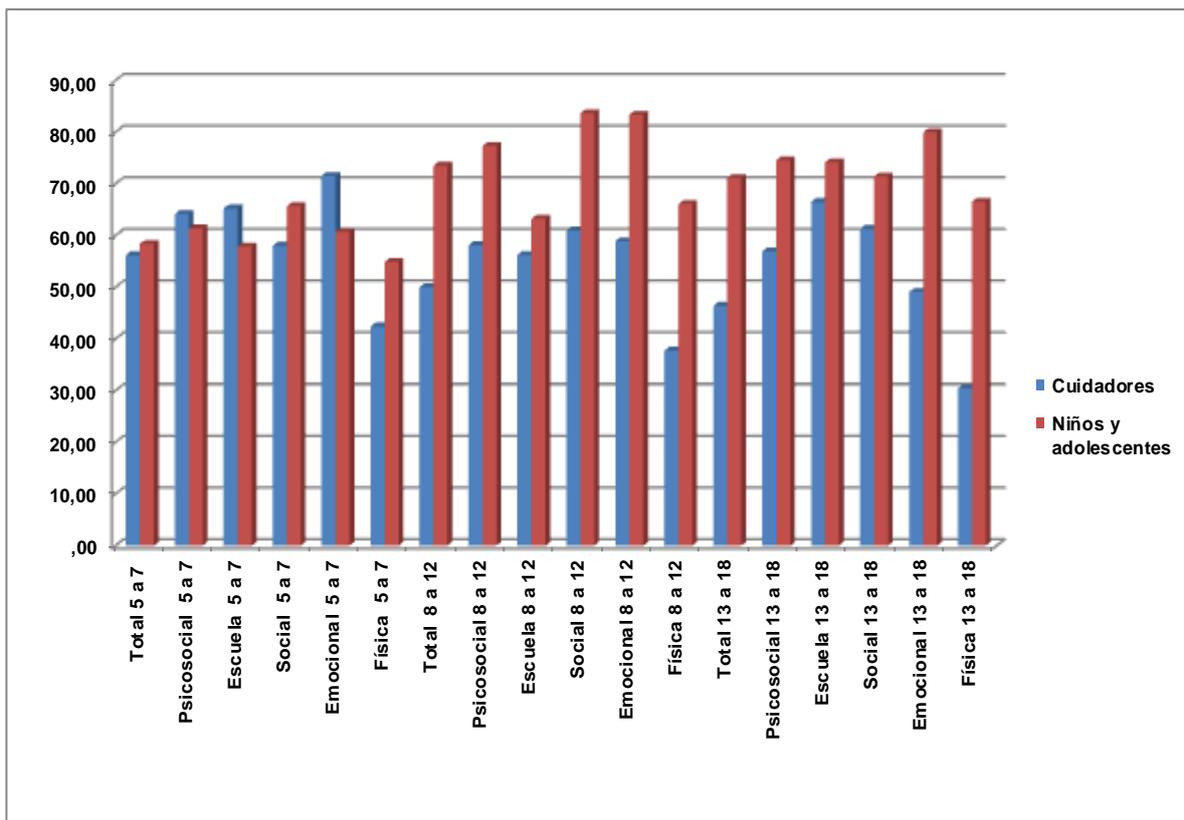
GRÁFICA 2. CVRS de los niños y adolescentes reportada por CP



La **Gráfica 3** muestra los resultados de las medias de los cuidadores y los niños y adolescentes de las franjas etarias en cada dimensión. Se destaca en la misma como los niños perciben mejor su calidad de vida en algunas áreas, en comparación con la percibida por sus cuidadores primarios.

La franja etaria de 8 a 12 años mostró mayor diferencia en los puntajes de las medias obtenidos, que el resto de las edades. La dimensión social y emocional son las que presentan mayor discrepancia.

GRÁFICA 3. Comparación de los reportes de los niños/adolescentes y sus cuidadores por franja etaria



Para evaluar el grado de concordancia, entre los puntajes obtenidos de los cuidadores y los niños/adolescentes, se realizó la prueba de correlación intraclass, para la muestra total (2 a 18 años) de ambos grupos, tal como se indica en la **Tabla 10**.

Niños y Adolescentes		Cuidadores Primarios			CORRELACIÓN INTRACLASE					
Dimensiones	N	Media	Desvío estándar	Dimensiones	N	Media	Desvío estándar.	ICC	Intervalo de confianza	Significación p
Física	47	53,73	21,87	Física	118	37,57	26,078	0,479	-0,003 – 0,729	0,026
Social	47	67,65	22,20	Social	125	61,73	23,07	0,537	0,169 - 0,742	0,005
Emocional	47	67,92	25,40	Emocional	125	67,17	21,89	0,517	0,132- 0,731	0,008

Psicosocial	47	67,39	18,74	Psicosocial	125	63,92	18,23	0,630	0,336 – 0,794	0,001
Escuela	42	68,02	21,35	Escuela	77	63,28	24,48	0,551	0,151-0,763	0,007
Puntaje total	47	62,13	17,82	Puntaje total	125	53,02	19,28	0,599	0,279-0,776	0,001

De acuerdo a la prueba de correlación intraclase, existe un moderado acuerdo en todas las escalas entre cuidadores y niños/adolescentes con discapacidad, a excepción de la escala física ((lcc=0,479, p=0,026)), que tiene un grado de concordancia regular. La escala que muestra un mejor acuerdo en la escala psicosocial (lcc=0,630, sig=0,001), con un alto grado de significancia.

5.3.3 LA PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE SU CVRS

La **Tabla 11** muestra como los cuidadores evalúan su propia CVRS, a través de módulo específico de Impacto Familiar (FIM). Se detallan las medias de los puntajes de cada una de las dimensiones del instrumento.

Dimensiones	N	Media	Desvío estándar
Física	125	67,99	25,17
Emocional	125	67,69	25,26
Social	125	71,73	29,57
Cognitiva	125	72,29	27,61
Preocupaciones	122	46,61	27,67
Actividades de la vida diaria	124	59,70	32,96
Relaciones Familiares	125	73,84	29,06
Comunicación	125	73,73	28,81
Total	122	68,03	19,59

La escala que obtuvo la media de puntaje más bajo, fue la escala de preocupaciones, (M=46,61), seguida de la

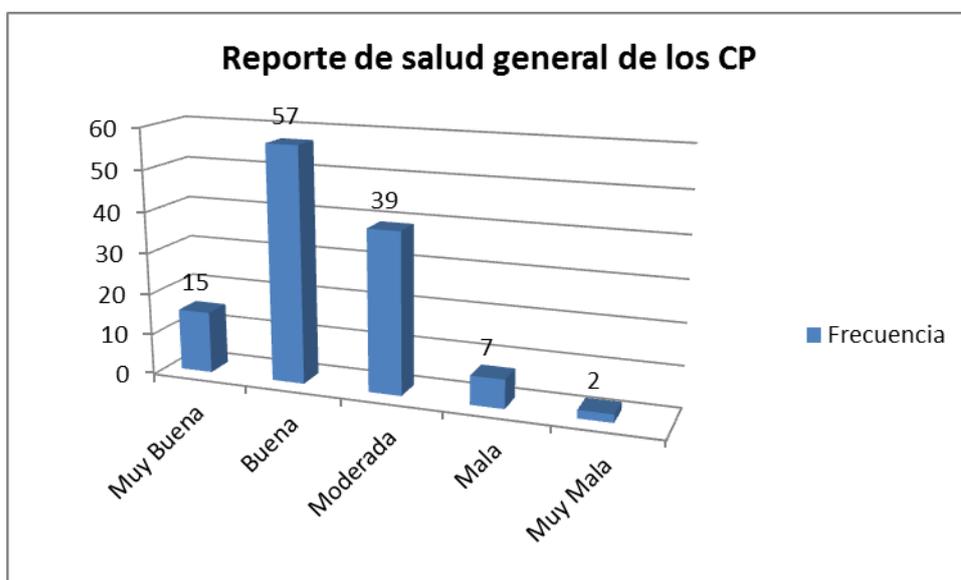
dimensión actividades de la vida diaria. (M=59,70). Las escalas que mejor reportan los cuidadores primarios son la escala de relaciones familiares (M=73,84) y comunicación (M=73,73). La media del puntaje total obtenido del cuestionario, fue 68,03.

5.34. REPORTE EN RELACIÓN A LA SITUACIÓN DE SALUD Y LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

De los 126 cuidadores, 120 personas evaluarán su estado de salud mediante el instrumento WHODAS 12.

En la **Gráfica 4** se muestran los resultados de respuesta frente a la pregunta, “¿Cómo evaluaría su salud general en los últimos 30 días?”

GRÁFICA 4. Reportes de la salud general de los CP



De las 120 personas que respondieron a dicha pregunta, sólo un 7,2 % (n=9) reportó una salud mala y muy mala, mientras que un 45 % (n=57) reportaron una salud buena, un 31 % (n=39) moderada y un 11,9 % (n=15) muy buena.

En la **Tabla 12** se presentan las medias de los puntajes, en relación al autoreporte de los cuidadores primarios, acerca de su estado funcional en cada uno de los dominios. Los

rangos de puntaje van de 0 a 100, a menor puntaje menor afectación de la salud y capacidad funcional.

Tabla 12. Resultados del estado de salud física de los Cuidadores					
DOMINIOS	N	Mínimo	Máximo	Media	Desvío estándar
Comprensión y Comunicación	124	,00	75,00	7,36	13,24
Capacidad de moverse en el entorno	124	,00	75,00	11,79	17,63
Cuidado personal	123	,00	16,67	,14	1,50
Relacionamiento con otras personas	124	,00	75,00	8,47	15,90
Actividades de la vida diaria	124	,00	100,00	12,70	21,02
Participación social	123	,00	83,33	16,40	21,02
Puntaje total	122	,00	41,67	9,22	9,61

En todos los casos los promedios fueron muy bajos, con un bajo nivel de discapacidad en los cuidadores.

De los 6 dominios, el más afectado es el de participación social, pero con una media de puntaje muy baja (16,4 puntos), seguida del dominio actividades de la vida diaria (12,7 puntos).

Para mejorar la comprensión de estos puntajes, se dicotomizaron las respuestas en 0= sin discapacidad y 1 = discapacidad.

Las respuestas correspondientes al puntaje 0, eran los reportes de los padres que no tenían ninguna limitación o que tenían una limitación leve en cada una de los 12 ítems.

Las respuestas comprendidas en el puntaje= 1, se incluyeron las respuestas de los padres que reportaron tener una limitación moderada, limitación severa o extrema, en cada uno de los 12 ítems.

Con lo cual se consideró discapacidad cuando la limitación era moderada, severa y extrema y sin discapacidad cuando la limitación era ninguna o leve. En todos los ítems, el porcentaje de personas sin discapacidad fue alto. En la **Tabla 13** se detallan los resultados de estas variables:

Tabla 13. Resultados del porcentaje de discapacidad. WHODAS 12 ítems		
ITEMS	Personas sin discapacidad	Personas con discapacidad
1.ESTAR DE PIE POR LARGOS PERIODOS	87,1 %	12,9 %
2.CUMPLIR LOS QUEACERES DE LA CASA	87,1 %	12,9%
3.APRENDER UNA NUEVA TAREA	92,7%	7,3 %
4.PARTICIPACIÓN	89,5 %	10,5 %
5.AFECTACIÓN EMOCIONAL POR ESTADO DE SALUD	78,2 %	21,8 %
6. CONCENTRACIÓN	94,4 %	5,6 %
7.CAMINAR LARGAS DISTANCIAS	83,9 %	16,1 %
8.BAÑARSE	99,2 %	0,8 %
9.VESTIRSE	100 %	0
10.RELACIONARSE CON PERSONAS NO CONOCE	95,2 %	4,8 %
11.MANTENER UNA AMISTAD	96,8 %	3,2 %
12.LLEVAR A CABO SU TRABAJO DIARIO	96,0 %	4,0 %

Las ítems que presentan un mayor porcentaje de personas con discapacidad, fueron el ítem afectación emocional por el estado de salud (21, 8 %), seguido el ítem caminar largas distancias (16,1 %).

5.3.5 EVALUACIÓN DE LA SALUD EMOCIONAL PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES

En relación a la salud emocional de los padres, a continuación se detallan los resultados de las medias de los puntajes de ansiedad y depresión de los cuidadores primarios. (Tabla 14).

Tabla 14. Resultados de la salud emocional de los Cuidadores					
Medias de Ansiedad y Depresión (HADS)					
	N	Mínimo	Máximo	Media	D.S.
Depresión	125	0	16	5,56	3,682
Ansiedad	125	0	19	7,86	4,365
Total	125				

De un total de 126 CP, respondieron este cuestionario 125 cuidadores. Los resultados de medias de los puntajes de ansiedad (M=7,86, DE=3,7) y depresión (M=5,56, DE=4,37) no muestran problemas emocionales, ya que los resultados muestran medias de puntajes por debajo de 8, tomando como referencia el punto de corte (≥ 8) para considerar un probable caso de ansiedad o depresión.

Sin embargo para investigar un poco más acerca de estos resultados, se creó una variable para ansiedad y otra variable para depresión de acuerdo a los puntos de corte de ambas subescalas: 0 – 7, normal, 8 –10 dudoso, ≥ 11 , problema clínico.

Estas variables fueron:

- en la variable **1** se incluyeron los puntajes obtenidos ≥ 8 , y fueron las personas que reportaron problemas emocionales, leves, moderados o severos.
- en la variable **0** se incluyeron los puntajes obtenidos ≤ 7 , y fueron las personas que no reportan afectación en su salud emocional.

En la **Tabla 15**, se muestran los resultados del screening positivo para ansiedad y depresión: el 51,6% (n=65) de los encuestados, tenía screening positivo para ansiedad, mientras que un 29,4% (n=37), tenía screening positivo para la depresión

Tabla 15. Resultados del screening positivo para ansiedad y depresión de los CP.

	Frecuencia	%		Frecuencia	%
Screening -	60	47,6	Screening -	88	69,8

Para ansiedad			para depresión		
Screening + para ansiedad	65	51,6	Screening + para depresión	37	29,4
Respondieron	125	99,2	Respondieron	125	99,2
No respondieron	1	,8	No respondieron	1	,8
Total	126	100	Total	126	100

De las personas que reportaron tener problemas de ansiedad, 23,8 % (n=30) tenían dificultades leves, 19,8 % (n=25) moderadas y 7,9 % (n=10) severas.

Con respecto al reporte de las personas con probables problemas de depresión, 20,6 % (n=26) dijeron tener problemas leves, 7,9 % (n=10) moderados y 0,8 % (n=1) severos.

5.4 CORRELACIONES ENTRE EL REPORTE DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS, Y EL AUTOREPORTE DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE LA C.V Y DE LA SALUD FÍSICA - EMOCIONAL

Se realizaron las pruebas de correlación de Spearman de todas las variables que se incluyen en este estudio. Los resultados de correlaciones positivas moderadas y fuertes y de correlaciones negativas moderadas y fuertes se detallan a continuación:

La mayoría de las dimensiones de la calidad de vida reportada por los niños de 5 a 18 años correlaciona positivamente, con algunas dimensiones de la calidad de vida autoreportada por los cuidadores.

Se destaca que la dimensión total de la CV reportada por los cuidadores primarios, correlaciona moderadamente con: la dimensión total ($r = 0,457^{**}$ - $p=0,004$), la dimensión física ($r = 0,426^{**}$ - $p=0,003$) y la dimensión psicosocial, ($r= 0,359^{**}$ - $p=0,004$) reportada por los niños y adolescentes, con un adecuado nivel de significancia.

Asimismo la dimensión de C.V.R.S reportada por los cuidadores, correlaciona moderadamente con: la variable total de la CV de los niños y adolescentes ($r= 0,411$ - $p=0,004$), con un adecuado nivel de significación estadística.

Por otro lado la dimensión total de los cuidadores primarios correlaciona débilmente con: la dimensión social ($r=0,359$ *- $p=0,14$) y la dimensión emocional reportada por los niños y adolescentes ($r= 0,376$ *- $p=0,10$).

La prueba de correlación de Spearman también mostró resultados correspondientes a como correlacionan las variables de CV autoreportadas por los cuidadores primarios y los reportes de ansiedad y depresión de los mismos. En la **Tabla 16** siguiente se detalla la correlación estadística.

Tabla 16. Correlación de las variables salud emocional y la CVRS de los CP											
Variable	*	CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS									
		1 AV	2.CVRS	3.RF	4.P	5.C	6.P -C	7. E	8.DS	9.DF	10.DT
Depresión	C	-,474**	-,597**	-,476**	-,334**	-,424**	-,517**	-,446**	-,564**	-,491**	-,613**
	SIG	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Ansiedad	C	-,411**	-,661**	-,441**	-,464**	-,561**	-,441**	-,571**	-,536**	-,601**	-,681**
	SIG	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000

*(1.Actividades de la vida diaria (AV) 2.Calidad de vida relacionada con la salud(CVRS)/3.Relaciones intrafamiliares(RF)/4.Preocupaciones(P)/5.Comunicación (C)/6.Pensamiento y concentración (P-C)/7.Emocional/(E)8.Dimensión social(DS)/9.Dimensión física(DF)/10.Dimensión total(DT).

Se destaca una correlación negativa moderada-fuerte entre las variables de salud emocional (depresión y ansiedad), y las variables del autoreporte de los cuidadores de la CVRS, con un nivel alto de significación estadística. ($p= 0,000$)

Esta misma prueba de correlación de Spearman, se realizó ente las variables de autoreporte de ansiedad y depresión. Como resultado se obtuvo una correlación moderada entre ambas ($r= 0,577, **p < 0,001$), con una alta nivel de significancia estadística.

Para estudiar la correlación entre los problemas de salud emocional de los cuidadores y padres y el autoreporte de la CVRS de los niños y adolescentes de 5 a 18 años se realizó una prueba de test de t de Student. En esta prueba se compararon las medias de los puntajes de ambas dimensiones.

La **Tabla 17** muestra que no hay diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los puntajes de ansiedad y depresión de los padres o cuidadores y el autoreporte de la CVRS de los niños y adolescentes con discapacidad.

Tabla 17. Diferencias en las medias de los puntajes del PedsQL reportado por los niños y el estado emocional de los padres.				
Dimensiones	Ansiedad		Depresión	
	Diferencia entre medias	Valor p	Diferencia entre medias	Valor p
Física	4,73	0,148	,871	0,909
Emocional	12,80	0,479	8,064	0,360
Social	8,74	0,095	-2,132	0,780
Escuela	4,28	0,189	1,146	0,894
Psicosocial	8,59	0,536	2,742	0,675
Total	7,82	0,130	2,721	0,661

6. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

6.1 Estudio de confiabilidad de los instrumentos

En relación al estudio de la consistencia interna de todos los instrumentos utilizados en el presente estudio, los resultados del coeficiente α de Cronbach fueron adecuados en todas las escalas totales con valores $\geq 0,70$. Sin embargo se encuentran valores por debajo a 0,70 en algunas subescalas. A continuación se detallan las mismas:

Tal es el caso del cuestionario para preescolares de 2 a 4 años que lo responden únicamente los padres. Los puntajes del coeficiente α de Cronbach de las subescalas Guardería ($\alpha= 0,18$) y de la subescala Social ($\alpha=0,22$), fueron muy bajos.

Asimismo los resultados del alfa de Cronbach de la subescala Escuela, en la muestra de los niños pequeños, de 5 a 7 años ($\alpha=0,49$) y adolescentes ($\alpha=0,40$) también obtuvieron puntajes que no fueron suficientemente buenos.

Otros estudios han mostrado también baja consistencia interna en la subescala escuela . Algunos ejemplos son los estudios de validación del PedsQL en España y en Argentina. El grupo de investigación de España afirmó que la baja consistencia encontrada en el Funcionamiento Escolar ($\alpha=0,66$) en la franja etaria de 2 a 4 años, hace necesario revisar la formulación de estos ítems. Considera imprescindible discutir con los autores de la versión original, y revisar las versiones en español (González, Mendoza, Alonso, Castro, Martín 2012).

En el estudio de Argentina los valores de coeficiente α de Cronbach en el grupo de padres de niños de 2 a 4 años fue de 0,47. Consideraron que si quitaban los 3 ítems de guardería del instrumento, el alfa de Cronbach de la escala total mejoraba notoriamente (Roizen, M, 2008). Según los autores de este estudio, uno de los factores que estaría incidiendo en esta valor es que la dimensión guardería fue respondida por una 30% ($n=20/66$) del total de la muestra de padres de niños de 2 a 4 años.

Este factor también se encuentra presente en nuestra investigación, pues la subescala Guardería fue respondida por el 44,6% del total de la muestra de padres de 2 a 4 años

(n=25 de 56). Se ha observado en este estudio, que los valores del coeficiente α de Cronbach mejoran cuando la muestra es mucho mayor. Un claro ejemplo es el resultado de consistencia interna de la subescala Escolar, si tomamos en cuenta el total de la muestra de padres de niños y adolescentes de 2 a 18 años (y no únicamente de 2 a 4) el resultado es totalmente distinto, obteniendo un $\alpha=0,74$.

El estudio realizado en Uruguay, acerca de validación de este instrumento también comprueba esta afirmación. En la muestra total de los padres de 2 a 18 (n=274), la consistencia interna de dicha subescala de $\alpha= 0,83$ (Fernández et al, 2015).

En el análisis de confiabilidad del presente estudio, se vio que si se quitaba el ítem 1 de la subescala Guardería del cuestionario de 2 a 4 años, que hace referencia a si el niño “tuvo problemas en los últimos 30 días respecto a realizar las mismas tareas que sus compañeros”, la misma mejora la consistencia interna, de un valor de $\alpha=0,18$ pasa a tener un $\alpha=0,60$.

En el caso de la subescala Social del cuestionario de 2 a 4, quitando el ítem 4, que hace referencia a “si el niño tiene problemas con que los otros niños pueden hacer lo mismo que el niño no puede hacer”, también mejora su consistencias interna de un $\alpha= 0,22$ pasa a un valor de $\alpha=0,52$).

En la escala Funcionamiento Social y Funcionamiento Escolar sería recomendable revisar su traducción, para que ambas tengan una mejor consistencia interna. Sería recomendable que en los próximos estudios se quitaran los ítems explicitados en los párrafos precedentes.

6.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA ESTUDIADA

En relación a los resultados de la muestra de este estudio, la distribución por edades de los niños y adolescentes mostró que más de la mitad de los niños pertenecían a la franja etaria de preescolares entre 2 a 4 años, mientras que el resto de 5 a 18 años se distribuían homogéneamente entre las otras franjas. El hecho que haya más preescolares, remarca un aspecto positivo, en relación al acceso temprano de los niños a los programas de rehabilitación, en el Centro Teletón donde se realizó este estudio. A su vez se realiza una detección precoz en relación a las dificultades o limitaciones que presenta el niño.

Por otro lado, cabe recalcar la alta prevalencia de niños y adolescentes con discapacidad severa, de esta muestra que no pudieron ser evaluados, y que la evaluación estuvo dirigida a sus padres.

Con respecto a las variables sociodemográficas en la muestra de niños y adolescentes, se destaca la dificultad en la inserción escolar o liceal, ya que del total de 125 niños y adolescentes, un 36,7 % (n=45) no concurría a la escuela o al liceo, considerándose un porcentaje muy alto para esta población.

Esto coincide con lo que informa UNICEF (2013), respecto a lo comunicado por la UNESCO (2000), en cuanto a que los datos internacionales develan que los niños y niñas con discapacidad son en general excluidos de los sistemas educativos. A su vez en dicho informe, se brinda un dato proveniente del Banco Mundial (2006) respecto a la situación de América Latina y el Caribe, por el que solo un 20 % o un 30% de los niños y niñas con discapacidad, asisten a la escuela.

Si los comparamos con los estudios del INE 2011, se dan porcentajes similares con una muestra muy superior. Estos datos muestran que la proporción de niños y niñas que se encuentran excluidos de la escuela, oscila entre casi el 30 % y el 52 %, dependiendo del tramo de edad y del tipo de discapacidad (UNICEF 2013).

En nuestro país, algunos estudios o informes remarcan que la inclusión de todos los niños y adolescentes con discapacidad, se viene trabajando desde hace algún tiempo, pero aún queda mucho por hacer, en relación a la eliminación de barreras sociales y arquitectónicas.

Otro dato en relación a las variables sociodemográficas que merece atención se refiere, a quien era el cuidador principal del niño y adolescente con discapacidad. En el presente trabajo se preguntó quién era el cuidador principal, de lo que surgió que: de los 125 cuidadores, 101 eran las madres (80,2%). En la gran mayoría de los casos, la madre era la única cuidadora, reportándose que los cuidados eran cooperativos en sólo 2,4% de los casos. Este dato remarca la importancia de que en los estudios dirigidos a la población con discapacidad es imprescindible estudiar las repercusiones en la salud y en la calidad de vida de los cuidadores.

En un estudio realizado en España se analizaron las variables asociadas a la sobrecarga de los cuidadores principales de las personas con discapacidad mostró que de 153 cuidadores,

96 eran mujeres (62,7%) y 57 eran hombres (37,3%), subrayando el hecho que el cuidado principal sigue siendo de forma predominante una tarea realizada por la mujer (Gómez, Ferrer y Rigla).

Continuando con el análisis de las variables sociodemográficas, un dato que se destaca fue la situación laboral de los cuidadores principales. De los 125 cuidadores, 48 personas no trabajaban (38,1%) fuera de la casa y realizaban tareas del hogar lo que consideramos un valor muy alto, que muestra las dificultades que muchas veces tienen los cuidadores de personas con discapacidad de insertarse al ambiente laboral. Esta dificultad puede tener que ver con el tipo de cuidados que el niño o el adolescente requieren, por la sobrecarga que ello implica, o por las repercusiones en la salud del cuidador.

En un estudio realizado en Andalucía (2004), según los datos de una encuesta dirigida a 1000 cuidadoras, el 68% de las cuidadoras reportaban que cuidar afectaba alguna de las áreas, entre las que se incluyen la salud, el trabajo fuera del hogar, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales, entre otras, con lo cual consideran muy importante evaluar la calidad de vida de esta población a la hora de pensar en intervenciones en salud. (García, Mateo y Maroto, 2004).

Otra investigación realizada en Colombia (2008), en una muestra de 385 familias mostró resultados similares con un 64.9% de las familias de niños y adolescentes con discapacidad en las cuales predominaba el empleo de uno de los padres, siendo en la mayoría de los casos (80%) el padre quien trabajaba y la madre quien asumía las responsabilidades de la casa, principalmente las relacionadas con el cuidado del niño o adolescente con discapacidad (Córdoba, Gómez y Verdugo 2008).

Todos estos datos remarcan la necesidad, en nuestro país de continuar promoviendo un sistema integral (Sistema Integral de Cuidados, 2011) de cuidados formal para esta población incluyendo los cuidados como *“una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes. Esta dependencia puede ser transitoria, permanente o crónica”*

Asociado a las variables relacionadas con la actividad laboral, se encuentra las que evaluaron la situación económica de las familias. Los resultados muestran que el porcentaje

más alto se da en las personas que declaran que el ingreso familiar les alcanza justo para cubrir sus necesidades (46.9 %), seguido de las personas que declaran que no les alcanza o sufren penurias económicas (28%). Esto hace pensar que además de las dificultades de trabajo, la sobrecarga en relación a los cuidados del niño con discapacidad se asocia con una situación económica desfavorable.

El informe del Banco Mundial (2011) remarca que la discapacidad es más frecuente en los contextos donde la situación económica es desfavorable e incluso recalca que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de mejores ingresos. Asimismo afirma que la población que tiene mayor riesgo de desarrollar una discapacidad, son las personas con pocos ingresos, las que no tienen trabajo y con una escasa enseñanza formal. (OMS 2011). Estos factores son muy importantes en el momento de diseñar programas que aborden el problema de la discapacidad de manera integral.

Canetti *et al* (2013) afirman que, “las condiciones sociales y económicas que determinan la pobreza, también generan discapacidad, así como la discapacidad genera pobreza, en la medida en que se tienen menos oportunidades de desarrollo humano”. En este estudio se presentó un claro ejemplo, con respecto a dicha afirmación, en relación a las dificultades de trabajo fuera del hogar que presentaron los cuidadores principales.

6.3 EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD

Uno de los objetivos principales de este trabajo fue conocer qué grado de afectación tenía la calidad de vida relacionada con la salud y cuál era la dimensión más afectada reportada por los niños y adolescentes con discapacidad. En todas las franjas etarias mencionadas, la dimensión Funcionamiento Físico fue la más afectada, con un puntaje promedio de 50,45 puntos (DE:22, 66) en el grupo de niños pequeños (5 a 7 años), 57,28 puntos (DE:19, 74) en el grupo de niños grandes (8 a 12 años) y 53,90 puntos (DE:25,16) en el grupo de adolescentes de 13 a 18 años.

Investigaciones dedicadas a la CVRS infantil con discapacidad, también han encontrado que la dimensión física de la CVRS se ve más afectadas cuanto menor es la edad de los niños. Las autoras sostienen que los niños que perciben una preocupación excesiva en los

padres acerca de su situación de enfermedad reportan peores puntajes en algunas áreas. Sin embargo, afirman que en los niños más grandes o en la adolescencia este patrón se revierte dada la influencia que tienen sus pares (Quiceno y Vinaccia 2008).

En el presente estudio también se presentó esta tendencia ya que la franja que reportó mayor afectación en los puntajes totales de CVRS, fueron los niños de 5 a 7 años con una media de puntaje de 58,36 (DE:20,81), seguidos por los niños grandes de 8 a 12 años con un puntaje de 65,00 (DE:16,58) y por último los adolescentes con un reporte de medias de 62,94 (DE:17,90).

Con respecto a estas diferencias en las franjas etarias, si nos basamos en el modelo de Calidad de Vida de Calman, (que a mayor expectativa y si el contraste con la situación real es mayor, el reporte de la calidad de vida relacionada con la salud es peor), nos podría estar hablando que en los niños pequeños, dado el tipo de pensamiento que tienen, relacionado con el pensamiento mágico, pueden llegar a tener expectativas más elevadas, que los niños más grandes o los adolescentes. Calman afirma que cuando “las expectativas son más realistas, las diferencias con la realidad se acortan, con lo cual mejoran los reportes en relación a la C.V” (Calman 1984).

Quiceno y Vinaccia (2008) destacan que las evaluaciones en la calidad de vida en niños pequeños ayudan a ajustar los tratamientos e intervenir a tiempo. A su vez permiten predecir aspectos en algunas áreas del desarrollo evolutivo en niños más grandes o en adolescentes, que merecen atención y revisión de los programas de intervención en salud. Insisten en que los controles en salud de la pediatría, deberían incluir valoraciones de la CVRS.

A nivel internacional, regional y nacional se viene dando la tendencia, respecto a la alta valoración que tienen las evaluaciones de la C.V, para el ajuste de los tratamientos en salud, destacando la importancia de conocer la perspectiva de los pacientes y sus familias.

No se confirmó la primera hipótesis planteada en este trabajo, respecto a que la calidad de vida de los niños y adolescentes iba a tener una gran repercusión en todas las dimensiones. Para fundamentar esto, un dato que merece atención es la dimensión psicosocial de esta población, obteniendo puntajes adecuadas en todas las franjas etarias. Si tomamos el total

de la población (5 a 18 años), las medias de los puntajes obtenidos fue de $m=67,40$ (DE:18,74)

Sin embargo si se comparan los puntajes de las medias, del estudio de validación estadística para Uruguay del PedsQL, (Fernández *et al* 2015), tomando dos de los grupos de referencia, no podríamos afirmar esto. Tal es el caso del grupo de niños y adolescentes que no reportaron tener una enfermedad ($m=83,5$) y el grupo de niños y adolescentes con enfermedad celíaca ($m=78,4$). Con lo cual podríamos decir que los niños y adolescentes con discapacidad, reportaron afectación en la dimensión psicosocial en comparación con otros grupos.

En cuanto a la percepción de la calidad de vida de los niños reportada por los cuidadores principales, los cuidadores de todas las edades (2 a 18 años), percibieron que la dimensión más afectada también fue la de Funcionamiento Físico (media= 37,57 DE:26,08). Estos resultados coinciden con lo percibido por algunas de las franjas etarias de los niños y adolescentes, pero los cuidadores perciben mayor afectación en esta dimensión que los propios niños. También se destaca esta diferencia en dicha dimensión, por franja etaria. La media de los puntajes de los padres de 2 a 4 fue de 37,73 puntos (DE:25,10), de los de 5 a 7 años fue de 42,44 puntos (DE: 26,75), de los niños de 8 a 12 fue de 37,76 puntos (DE:26,62) y de los adolescentes fue de 30,48 puntos (DE:28,93).

Estas diferencias nos pueden estar hablando de las elevadas expectativas en relación al funcionamiento físico que los padres tienen y que contrastan con la realidad respecto a las limitaciones de sus hijos, haciendo nuevamente referencia al modelo descrito por Calman(1984), que define la calidad de vida como la brecha que existe entre las expectativas y las experiencias actuales. Este autor afirma que se puede hablar de una buena calidad de vida cuando las esperanzas y expectativas de una persona se encuentra satisfecha con las experiencias actuales. Agrega a su vez que para mejorar la calidad de vida, es necesario tratar de reducir la brecha entre las expectativas., y lo que realmente sucede.

En el presente trabajo las evaluaciones de los padres respecto a la CVRS de sus hijos con discapacidad se realizaron antes de ingresar a un programa de rehabilitación, con lo que

esto significa en relación a expectativas y esperanzas para estos padres respecto a la rehabilitación de sus hijos. Esto podría haber incidido en la presencia de la brecha entre la realidad y lo que los padres esperan del centro de rehabilitación.

Es de destacar que la dimensión de Funcionamiento Emocional fue la que obtuvo mayores puntajes promedio por parte de los cuidadores de preescolares y de los niños pequeños. Sin embargo en los niños grandes y adolescentes, los cuidadores la perciben más afectada.

Dadas las diferencias entre las medias entre los cuidadores y los niños y adolescentes, de varias de las dimensiones, se realizó una prueba de correlación intraclase para establecer la concordancia entre las evaluaciones. Los resultados dieron un grado de concordancia moderado en todas las dimensiones, con excepción de la dimensión Funcionamiento Físico.

Esto comprueba la hipótesis planteada al comienzo del presente trabajo, en relación a que existirá una asociación entre la calidad de vida de los niños y adolescentes reportada por ellos mismo y la percibida por sus cuidadores. Dado los puntos de corte para dicha prueba, las escalas que obtuvieron mejor asociación fueron la escala Psicosocial ($ICC=0,64$, $p=0,005$) y la escala Total ($ICC=0,60$, $p=0,001$), con un alto grado de significancia. El estudio realizado en nuestro país, respecto a la validación estadística del PedsQL, obtuvo también un concordancia moderada en todas las dimensiones entre padres e hijos (Fernández, et al).

6.4 EL AUTOREPORTE DE LA CVRS DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES

La hipótesis planteada en relación a la C.V.R.S de los cuidadores primarios fue que iba a estar igualmente afectada en todas sus dimensiones. Los resultados muestran, sin embargo, que existieron diferencias en las medias de los puntajes entre las subescalas. La escala Total obtuvo una media de puntaje de 68,03 puntos (DE:19,59). Las escalas que reportaron mayor afectación fueron la escala de Preocupaciones, (media =46,61 puntos, DE:27,67) y la de Actividades de la Vida Diaria (media 59,70 puntos, DE:32,96). Las áreas que los cuidadores informales reportan afectadas, concuerdan con el análisis que se venía haciendo de algunas variables sociodemográficas y con el análisis de lo reportado por los niños pequeños en relación a las preocupaciones de los padres.

Con respecto al uso de este instrumento que mide la CVRS de los cuidadores no se han encontrado antecedentes, sin embargo es un instrumento de fácil aplicación, que abarca

muchas áreas del contexto familiar y a su vez posee una adecuada consistencia interna, en todas sus dimensiones. (escala total, $\alpha=0,94$).

Los antecedentes encontrados han estudiado otras escalas para medir la calidad de vida familiar lo que dificultan la comparación de los resultados.

Con respecto a otra de las hipótesis planteadas en este trabajo, referida a que existirá una asociación entre la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes y la calidad de vida de sus cuidadores primarios medida por el FIM, se comprueba que existe asociación solo en algunas áreas. Para evaluar este aspecto se realizó la prueba de correlación de Spearman y se encontraron correlaciones moderadas entre la escala total de la CVRS autoreportada por los CP y las dimensiones físicas, y psicosocial autoreportadas por los niños de 5 a 18 años. Otra de las variables que correlaciona moderadamente, es la escala global de CVRS de los CP y escala total de los CP.

Un estudio realizado en nuestro país acerca de la CV del niño con asma, evaluó que la C.V del cuidador, tenía mayor afectación en la dimensión de la calidad de vida global, de la función emocional y de la limitación en sus actividades diarias, que los niños asmáticos. No se realizaron pruebas de correlación, pero si se determinaron que la afectación de la calidad de vida en los cuidadores, puede estar influenciado por la falta de información sobre la enfermedad, bajo nivel educacional, su personalidad y la presencia o ausencia de antecedentes familiares de asma. (Pinchack et.al)

6.5 REPORTE DE LA SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES MEDIANTE EL WHODAS 12.

El hecho de encontrarse a cargo de los cuidados de los niños y adolescentes con discapacidad supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona. La provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para la salud del cuidador.

Con respecto a la capacidad funcional y a la salud de los padres o cuidadores, evaluada a través de WHODAS 12 ítems, no encontramos en el presente estudio repercusiones importantes en esta área. Un alto porcentaje de los cuidadores encuestados reportó tener una salud muy buena, buena o moderada (88,9 %), mientras que solo un 7,2 % refirió tener una salud mala o muy mala. Al evaluar el reporte en los seis dominios del WHODAS 12, el de Participación Social fue el que tuvo mayor afectación, con una media de puntaje de 16,40 ($DE \pm 21,02$), lo que aún consideramos un grado de afectación muy baja. .

Para la evaluación de cada uno de los 12 ítems, se consideró discapacidad cuando la persona reportó limitaciones, moderadas, severas y extremas, y sin discapacidad a la personas que reportaron leves limitaciones o ninguna limitación. Los resultados de esta dicotomía de los reportes, afirman aún más que esta población no ha reportado grandes repercusiones en su salud y en su capacidad funcional, ya que entre un 77% y un 92% de los encuestados, no presentó discapacidad en cada uno de los ítems. El ítem Afectación Emocional por el estado de salud, es el que tiene mayor número de personas con discapacidad. (N=27)

Algunas investigaciones remarcan que entender el impacto en la salud física y emocional de las familias de niños o adolescentes con discapacidad debe ser de gran interés, tanto para los profesionales de la salud como para la puesta en marcha de políticas que incluyan intervenciones en salud para esta población (Seguí, Ortiz y De Diego 2008). Estas autoras realizaron un estudio para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de un grupo de niños con autismo. De los resultados se desprende una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Asimismo se encontraron correlaciones positivas, con un alto nivel de significancia, entre los niveles de sobrecarga y las repercusiones en la salud física y emocional.

Se considera imprescindible, incluir las evaluaciones en salud de los cuidadores principales en los estudios de la discapacidad, tal como lo afirmaron los autores en los párrafos precedentes. El instrumento WHODAS versión 12 ítems, es recomendable para este tipo de estudios, ya que presentó una adecuada consistencia interna, es de fácil aplicación, puede ser autoadministrado en 5 minutos y representa el concepto de multidimensional de discapacidad basado en la CIF. Puede no ser un instrumento suficientemente sensible para evaluar el nivel de discapacidad de los padres de los niños con discapacidad, dado el

marcado efecto piso, esto es que la enorme mayoría de las personas de este estudio, obtuvieron puntajes en los rangos más bajos del test por lo que hace difícil discriminar.

En relación a la hipótesis planteada con respecto a que existirá una asociación entre la calidad de vida de los niños percibida por los padres y el estado de salud de los cuidadores primarios, no se pudo comprobar, ya que los coeficientes de correlación de Spearman entre los puntajes del PedsQL versión padres y el WHODAS 12 mostraron muy baja correlación.

En el caso de un estudio realizado en México, que tuvo como objetivo analizar la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral correlacionándola con la evolución de la función motora gruesa de los niños después de diez meses de rehabilitación, se observó una mejoría significativa en la evolución motora, pero la calidad de vida de las madres no mejoró. (Oliveira, Alves y Celeno 2010)

En relación al reporte de la salud emocional de los cuidadores, de acuerdo a las medias de los puntajes de ansiedad (7,86,DE:4,365) y depresión (5,56, DE:3,682), no se observan problemas clínicos. Tomando en cuenta los puntos de corte, los resultados mostraron medias <8, con un screening negativo para ansiedad y depresión.

Sin embargo al crear una variable para ansiedad y otra para depresión de acuerdo a los puntos de corte, los resultados de los porcentajes mostraron screening positivo para ansiedad (29 %) y para depresión (51 %), considerándose ambos muy elevados.

Estos datos merecen atención, porque podríamos pensar que estas situaciones de salud emocional de los cuidadores, empeoran la situación de discapacidad de los niños, de acuerdo al concepto de discapacidad de la CIF utilizado en este estudio, respecto a que las situaciones contextuales empeoran la condición de discapacidad, y en consecuencia a la calidad de vida relacionada con la salud.

El estudio realizado en Australia, citado anteriormente (Bourke, Howie, Ley, Pallant, 2012) 152 madres de niños en edad escolar con discapacidad, también presentaron tasas de depresión y ansiedad elevadas. Las madres informaron que su salud afectaba la capacidad en brindar cuidados adecuados a su hijo. Los responsables de este estudio llegaron a la conclusión que es imprescindible incluir en los programas y políticas de atención a la discapacidad, estrategias de acción que atiendan el bienestar mental de las madres de niños con discapacidad.

Para el caso de la población de padres o cuidadores que ingresa al Centro Teletón, consideramos imprescindible incluir en los programas de rehabilitación, la evaluación de estas áreas a través de test de screening para ansiedad y depresión y de un tratamiento específico en caso de detectar screening positivos, tal como se encontraron. Se recomienda el uso del instrumento de screening utilizado en este estudio, ya que es de fácil aplicación, comprensible y tiene una adecuada consistencia interna, de acuerdo a lo expuesto en la sección de resultados.

Hay antecedentes en otros Centros Teletón (México) que evaluaron el estado depresivo, de las madres de niños con parálisis cerebral, a través de la Escala de Beck. Los resultados fueron muy elevados, ya que 92.6 % de madres con algún síntoma de depresión: 22% depresión severa, 51.8 % moderada, 18. % depresión leve y 7.4 % mínima. Luego del tratamiento psicoterapéutico, (utilizaron la Terapia cognitivo conductual), hubo modificaciones significativas, ya que un 12 % presentó algún síntoma de depresión. , y un 88 % quedó con depresión mínima. Llegaron a la conclusión de que es imprescindible atender a estas situaciones apuntando al bienestar de las madres y al de sus hijos (Cerdeña de la Torre y Castellanos, 2011). Otro estudio realizado en Guadalajara mostró similares resultados, en madres de niños con diagnóstico de mielomeningocele. Fue una población más reducida, se evaluó también a través de la Escala de Beck, y se realizó un tratamiento psicoterapéutico (un enfoque cognitivo conductual consistió en 8 sesiones), tuvieron una mejoría en casi 92% al finalizar el proceso psicoterapéutico. (Sánchez y Castellano, 2012)

Es importante aclarar que el punto de análisis en este aspecto, no es el tipo de terapia, ya que no es el objetivo de este estudio, lo que se pretende analizar es la importancia de un tratamiento específico para las madres, padres o cuidadores principales de los niños y adolescentes con discapacidad, cuando ingresan a un centro de rehabilitación.

Luego de los resultados de las medias de los puntajes se realizó una prueba de correlación de todas las variables (Spearman), de este estudio, tal como se informó en la sección anterior. El objetivo fue ver cuáles eran las variables con asociaciones positivas y cuáles eran las variables con asociaciones negativas del reporte de los padres. Se encontraron asociaciones negativas moderada- fuerte entre algunas variables de ansiedad y depresión y algunas variables de la Calidad de Vida autoreportada por los padres.

Las escalas globales fueron las que correlacionaron negativamente con ansiedad y depresión, con un nivel alto de significación estadística.

Si bien no podemos citar hipótesis previas respecto a esta asociación de variables, sí podemos decir que es una correlación negativa que muestra un alto nivel de significación estadística y que es esperable pensar que cuando la ansiedad o la depresión (puntajes >8 screening positivos) de la población aumenta, la CVRS disminuya, (puntajes de 0 a 100 a menor puntaje, peor CVRS) tomando en cuenta que puede haber otros factores que estén incidiendo.

Otro aspecto a destacar es que la variable de ansiedad tiene una correlación negativa moderada-fuerte con la escala física autoreportada por los cuidadores primarios, ($r = -0,601^{**}$, $p < 0,001$) y con el resto de las variables, ambas variables de salud emocional, tuvieron una correlación negativa de moderada a débil. En todos los casos se obtuvo un alto nivel de significancia.

Un estudio realizado en Salamanca, donde se evaluaron la Calidad de Vida, el apoyo social y la salud mental de los cuidadores primarios de familiares con dependencia. Se encontraron asociaciones positivas elevadas entre la salud mental de los cuidadores y su Calidad de Vida ($r = -0,79$), con la prueba de correlación de Pearson. El autor llegó a la conclusión que cuando la salud mental mejora, esto se asocia a una mejora en la calidad de vida de los cuidadores. (Peñaranda 2006)

Finalmente para conocer la asociación entre la salud emocional de los cuidadores y la calidad de vida autoreportada por los niños, de acuerdo a la hipótesis previa, se planteaba una asociación inversa entre la severidad de ansiedad y depresión y la CVRS de auto reportada por los niños y adolescentes. Con lo cual se realizó una comparación de medias a través de la prueba test de t de Student. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los puntajes de ansiedad y depresión de los padres o cuidadores y el autoreporte de la CVRS de los niños y adolescentes con discapacidad.

Para finalizar una de las limitaciones de este estudio fue no haber comparado las evaluaciones de CVRS con la población sin discapacidad. Las comparaciones realizadas fueron hechas en base a otros estudios realizados en Uruguay.

7. CONSIDERACIONES FINALES

En relación a los objetivos que se habían planteado en este proyecto de investigación, con respecto a conocer el perfil de la población que ingresa a un programa de rehabilitación, se considera que se cumplieron en la totalidad.

Se ha detectado en este estudio un aspecto positivo, en relación al acceso temprano de los niños a los programas de rehabilitación. A su vez se realiza una detección precoz en relación a las dificultades o limitaciones que presenta el niño, dada la presencia de un alto porcentaje de niños de 2 a 4.

Otro aspecto a destacar el dato que muestra la dificultad en la inserción escolar o liceal de la muestra. Con lo cual si bien viene trabajando en la inclusión de los niños y adolescentes con discapacidad, pero aún queda mucho para trabajar en la eliminación de barreras sociales y arquitectónicas.

Una consideración especial, es el alto porcentaje de madres como únicas cuidadoras del niño y adolescente con discapacidad, esto remarca que es imprescindible estudiar el impacto, que la discapacidad del niño y adolescente tiene en la salud y en la calidad de vida de esta población como únicas cuidadoras.

Los datos obtenidos van a servir de insumo para ajustar los programas en el Centro Teletón, dirigidos a los requerimientos de los pacientes, interviniendo sobre los riesgos sociales, disminuyendo el sufrimiento psicológico y la morbilidad somática

Asimismo se recomienda la inclusión de las evaluaciones de CVRS en los programas de rehabilitación para los niños y adolescentes con discapacidad. A nivel internacional, regional y nacional se viene dando la tendencia, respecto a la alta valoración que tienen las evaluaciones de la C.V, para el ajuste de los tratamientos en salud, destacando la importancia de conocer la perspectiva de los pacientes y sus familias.

Se identificó en los reportes de la CVRS infantil, más afectación en esta dimensión, cuanto menor era la edad de los niños. Según la literatura existente, para el reporte de este

constructo, los niños pequeños se ven influenciado por factores contextuales, como por ejemplo las preocupaciones de sus padres.

Para el caso de la población de padres o cuidadores que ingresa al Centro Teletón, consideramos imprescindible incluir en los programas de rehabilitación, la evaluación de estas áreas de la salud emocional, a través de test de screening para ansiedad y depresión. Así como también integrar a los programas de los niños y adolescentes, un tratamiento específico para los cuidadores en caso de detectar screening positivos, tal como se encontraron en la población estudiada, o realizar derivaciones pertinentes. Tanto los tratamientos como las derivaciones son necesarias, ya que el proceso de rehabilitación puede tener serias dificultades, con screening positivos de ansiedad y depresión de los cuidadores.

Se recomiendo el uso del instrumento de screening utilizado en este estudio, ya que es de fácil aplicación, rápido, comprensible y tiene una adecuada consistencia interna, de acuerdo a lo expuesto en la sección de resultados.

Este proyecto mostró la importancia que tienen las evaluaciones de la CVRS para el ajuste de los tratamientos en salud, destacando la importancia de conocer la perspectiva de los pacientes y su familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, MC., Suarez, A., Durán, C., & Morín, V., Tutor del proyecto: Dapuetto JJ.

. (2012). *Evaluación de resultado del Programa " Terapéutica, de Valoración y Orientación (TVO) y de la intervención para el desarrollo de competencias del capital humano del Centro de RHB*, Aprobado por la CSIC, Modalidad I, vinculación sector productivo y UDELAR, Departamento de Psicología Médica, Facultad de Medicina, UDELAR.

Alonso, J (2000) La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica, *Gac, Sanit*, 14: 163-167

Amate, A., Vázquez, A (Ed) (2006) *Discapacidad, lo que todos debemos saber*, Organización Panamericana de la Salud , Washington DC, p, 3-8, 31,32.

Azriani, A., Norsawany, M., Musa K, I., Wan Pauzi, W,I., Azizah, O.,& Aniza, A,A.(2011)A Preliminary Study on the Reliability of the Malay Version of the Quality of Life Inventory™ Version 4,0 (PEDSQL) Generic Core Scales among Children with Disabilities in Kelantan, Malaysia: Parent- Proxy Report, International, *Journal of Collaborative Research on Internal Medicine & Public*

Health, [Abstract]18(4): 63-68 , Recuperado en <http://www.iomcworld.com/ijcrimph>

Araújo de Melo, E., Badia, M., Orgaz, M B., Verdugo, M Á., Arias, B., Gómez-

Vela, M.,....., &Ullán, Ana M. (2012), *Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral*, Revista Brasileira em Promoção da Saúde, Octubre-Diciembre, 426-434, Recuperado en <http://www.redalyc.org/comocitar,oa?id=40824829006>

Bagnato, M,J., Abreu, M,C., Suarez, A., Durán, C., Falero, B.....& Bianchi, D.

(2008).*Situación de las personas con discapacidad en contextos de pobreza*, *Calidad de Vida y calidad de atención percibida*, Proyecto aprobado por la CSIC.

Bagnato, M.J., Abreu, MC., Suárez, A., Durán, C., Falero, B., Bianchi, D., Premuda, P.

(2011). *Women with Disabilities Living in Poverty: The Case of Uruguay*, *Review of Disability Studies*,7(1): 6-18, Recuperado de <http://www.Rds,Hawaii,edu>

Bagnato, M.J., Da Cunha, H., &Falero, B. (2011) Sistema de cuidados

Documentos base /esquema de documentos

Base por población/discapacidad

Banco Interamericano de Desarrollo .(2015). Sector Salud. Datos, Recuperado de:

<http://www.iadb.org/>

Bartko, J (1966) *The intraclass correlation coefficient as a measure of*

reliability. Psychological reports: volume 19, issue, pp. 3-11.Doi:
10.2466/pr0.1966.19.1.3

Bedirhan, U., Somnath C., Nenad, K., Rehm, J., Cille, K., Epping, J.... & Charles,P.

(2010). *Developing the World Health Organization disability assessment
schedule 2.0*. Bulletin of the World Health Organization, 88(11), 815-823.

Recuperado de:

http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0042-

96862010001100010&lng=en&tlng=en. 10.1590/S0042-96862010001100010.

Bourke-Taylor, H., Howie, L., Law, M., &Pallant, JF.(2012) *Self-reported mental*

*health of mothers with a school-aged child with a disability in Victoria: a mixed }
method study*, J Pediatric Child Health, 48(2):153-9, doi:10,1111/j,1440-

1754,2011,02060,x, Abstract Recuperado de Wiley Online Library

Calman, K. (1984). *Quality of life in cancer patients -an hypothesis*. Journal

ofmedical ethics, 1984, 10, 124-127. Recuperado de <http://jme.bmj.com/>

Canetti, A., Schwartzmann, L., De Martino, M., Bagnato M.J., Roba, O., Girona,

A.,.....Alvarez,M.(2013). Modelos e Indicadores de desarrollo y bienestar infantil. En A. Canetti *et al*(Comp.)*Crecimiento, desarrollo y bienestar infantil en condiciones de pobreza. Teorías, modelos e indicadores. Centro Interdisciplinario de Infancia y Pobreza(CIIP)-Espacio Interdisciplinario-UDELAR.*

CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Borrador Beta-2, Versión Completa. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. (1999).

Cerda de la Torre G & Castellanos Valencia A. (2011). Terapia cognitivo-conductual grupal en madres deprimidas de niños con parálisis cerebral en rehabilitación.

Disponible en : <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2011/mf113c.pdf>

Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008) *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo.* Univ. Psychol. Bogotá, Colombia v. 7 no. 2 pp. 369-383.

Convención de los derechos de las personas con Discapacidad

(2006), Recuperado en

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Dapueto, JJ. (2013). Introducción, *Calidad de Vida, Marco conceptual,*

operacionalización y aplicaciones clínicas, Montevideo. Ediciones

Universitarias UCUR. pp,21-23

Decreto N° 379/008. *Investigación en Seres Humanos*. Publicada el 14 de Agosto de 2008,

Uruguay. Recuperado de

<http://www.elderechodigital.com.uy/smu/legisla/D0800379.html>

Dey, M., Mohler-Kuo, M & Landolt, M.A .(2012). *Health-related quality of life*

among children with mental health problems: a population-based approach,

Health Quality of Life Outcomes [Abstract], doi: 10,1186/1477-7525-10-73.

Disability, Prevention and Rehabilitation (1976) -WHO- 25 World Health

Assembly- A- 29/Inf, Doc,/1.

Edwards, TC., Patrick, D.L, &Topolski ,T.D .(2003). *Quality of life of adolescents*

With perceived disabilities, Center for Disability Policy and Research,

Seattle, Washington USA, J Pediatr Psychol, 233-41 doi:

10, 1093/jpepsy/jsg011

Fernández, G., Dallo, M., Duran, C., Caperchione, F., Gutiérrez S, Dapuetto J.

.(2010).*Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4,0:*

fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay, Arch Pediatr Urug 81

(2): 91-99,

Fernandez, G., Dapuetto, J., Gutierrez, S., Montano, A., Tanzi, MN., Camargo,

D.(2015). *Initial Validation of the Spanish Version of the PedsQL 4,0 Generic Core Scales in Uruguay*, Quality of Life Research Journal, En revision.

García, M., Mateo, I., Maroto, G.(2004). *Impact of caregiving on women's health and quality of life*. Gac Sanit Recuperado en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-

91112004000500011&lng=es

GIEP (Bernardi, R., Schwartzmann, L., Canetti, A., Cerutti, A., Roba,O., Zubillaga, B).(1996).

Cuidando el potencial del futuro. El desarrollo de los niños preescolares en familias pobres del Uruguay. GIEP (Grupo Interdisciplinario de Estudios Psicosociales). Dpto. de Psicología Médica de la Facultad de Medicina. Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

Gómez. S., Garcés, J., Ródenas, F.(2001). La sobrecarga de las cuidadoras

de personas Dependientes: análisis y propuestas de Intervención psicosocial.

Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es/>

Gómez Vela, M., Verdugo, MA. (2004). *El cuestionario de evaluación de la*

calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria: descripción,

validación inicial y resultados obtenidos tras su aplicación en una muestra de adolescentes con discapacidad y sin ella, Revista Española sobre Discapacidad intelectual 35 (4)Num 212: 5-17

González, T., Mendoza, A., Alonso, F., Castro, R., Pose, C., Martín, M

.(2012).*Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (PedsQL TM)*. Rev Esp Cardiol. 2012;65:249-57.
- Vol. 65 Núm.03 DOI: 10.1016/j.recesp.2011.10.010

Hernández Sampieri, R., Fernández, C y Baptista, P .(2006). Metodología de la Investigación, 4ª Ed, México McGraw-Hill

Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta Nacional de Personas con*

Discapacidad, 2004, Uruguay, Módulo ECH Informe final , Recuperado de:
www.ine.gub.uy/biblioteca/discapacidad/discapacidad.pdf,24

Instituto Nacional de Estadística, *Censos 2011 Población Total del País*, 2011,

Uruguay, Módulo resultados finales, Cuadro Discapacidad,

Recuperado de: <http://www.ine.gub.uy/censos2011/resultadosfinales>

Ley § 18651 de PROTECCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD,

República Oriental del Uruguay, (2010)

Martínez, R., Tuyá, L., Martínez, M., Pérez, A., y Canovas, A. (2009). *El*

Coefficiente de correlación de los rangos de spearman

caracterización. Rev haban cienc méd (.8) .2.pp s/ref. Recuperado de:http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000200017

ONU, Centro de Noticias de ONU, Recuperado de: www.onu.org

Programa de Discapacidad, Instituto de Fundamentos y Métodos. Facultad de Psicología. UDELAR.

Pinchak, MC., Matelzonas, T., Da Rosa, M.J., Boix, A.I., Rodríguez, M., Gutiérrez, S. .

(2013). *Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados de Montevideo.* Arch. Pediatr. Urug., Montevideo, v. 84, n. 1, Disponible en <http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492013000100003&lng=es&nrm=iso.

OMS. (2007). *La OMS publica nuevos patrones para documentar el estado de salud de niños y jóvenes.* Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr59/es/>

OMS. (2011). *Informe mundial sobre discapacidad,* Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf,

OMS (2014). *Discapacidad y salud,* Recuperado de:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Palacios, A (2008). *El modelo social de la Discapacidad, Orígenes,*

Caracterización, Plasmación. Ediciones Circa.

Patrick, DL & Deyo, RA .(1989). Generic and disease-specific measures in

assessing health status and quality of life, *Med Care* ;27(3 Suppl):S217-

32,[Abstract]

Pita, S., Pértegas, S. (2004). *La fiabilidad de las mediciones clínicas:*

el análisis de concordancia para variables numéricas. Atención Primaria en la

Red.www.fisterra.com.

Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida,*

apoyo social y salud mental. Red iberoamericana de expertos en la convención

De los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de

:<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>

Quiceno, J., Vinaccia, S.(2008).*Calidad de vida relacionada con la salud*

infantil, Una aproximación conceptual, *Psicología y Salud,*(18) 1: 37-44,

Rajmil, L., Roizen, M., Urzúa, A., Rasmussen-Hidalgo, C., Fernández, G., et,al,

.(2012). *Health Related Quality of Life (HRQL) measurement in children and adolescents in Ibero-American countries*, Value in Health 15: 312-322, doi: 10.1016/j.jval.2011.11.028.

Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas

con Discapacidad RIADIS (2012) , Recuperado de: www.Riadis.org

Rojas-Betancur, HM., Méndez-Villamizar, R., Rodríguez-Prada., A. (2013) *La*

ciudad en sus niños, La calidad de vida en percepción infantil

Universidad Libre Cali, Colombia, 9 (2): 192-202

Rodriguez Vega, B., Ortiz Villalobos, A., Palao Tarrero, A., Avedillo, C.,

Sánchez-Cabezudo, A., & Chinchilla, C. (2002). Síntomas de ansiedad y

depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores, *European*

Journal Psychiatry(Ed, esp,) v,16 n,1 Zaragoza ene,-

mar, 2002,<http://dx.doi.org/10.4321/S1579-699X2002000100004>

Roizen, M., Rodríguez, S., Bauer, G., Medin, G., Bevilacqua, S., Varni, J. W., &

Dussel, V.(2008). *Initial validation of the Argentinean Spanish version of the*

PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic

diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. Health and

Quality of Life Outcomes, 6, 59. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-6-59>

Roizen, M., Figueroa, C., Salvia, L., y miembros del Comité de Calidad de Vida y

Salud.(2007).*Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos.* Arch. argent. Pediatr., Buenos Aires, v. 105, n. 4. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752007000400005&lng=es&nrm=iso.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida relacionada con la salud: aspectos

conceptuales, *Ciencia y Enfermería IX* (2): 9-21, doi: 10.4067/S0717-95532003000200002

Schwartzmann, L., Abreu MC., Suárez, A., Bagnato MJ., Ripa, E., Álvarez, M.,

.....Otero,M. .(2006).*Calidad de Vida y Calidad de Atención en personas con discapacidad intelectual y/o física, vida familiar, inclusión social y participación,* Proyecto Multicéntrico auspiciado por la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Sánchez Ramírez B, Castellanos Valencia A. (2012).Terapia grupal a madres depresivas de niños con mielomeningocele en rehabilitación.

Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/30901>

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y .(2008). *Factores asociados al estrés del cuidador*

primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud,
Anales de Psicología, 24 (1) 100-105, Recuperado en :
http://www.um.es/analesps/v24/v24_1/12-24_1.pdf

Toledo, M., Fresia, F., Pamela, P .(2011). *Calidad de vida relativa a salud*

mediante Kidscreen-52 en niños con discapacidad física y niños sanos de 10 a
14 años, Rehabilitación Integral, 6 (11): 18-27, Recuperado en: [www,](http://www.rehabilitacionintegral.cl)
[rehabilitacionintegral,cl](http://www.rehabilitacionintegral.cl)

U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration.

(2009). Guidance for Industry Patient-reported Outcome

Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims

Recuperado de: www.fda.gov/cder/guidances/index.htm

UNICEF .(2013). *Estado mundial de la infancia. Niños y Niñas con*

Discapacidad. Pp-63-68

UNICEF. (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad*

en Uruguay, La oportunidad de la inclusión.

UDELAR. (2007.) Sitio del Espacio Interdisciplinario, Espacio de Redes

Temáticas.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud:

Elementos conceptuales, *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365, Recuperado en 20 de septiembre de 2015, de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017&lng=es&tng=es, 10,4067/S0034-98872010000300017,](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017&lng=es&tng=es, 10,4067/S0034-98872010000300017)

Varni, J., Seid, M & Kurtin, P, S.(2001).The PedsQL 4,0: Reliability and

Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Version 4.0 Generic Core

Sales in Healthy and patient populations, *Medical Care*, 39,800-812,

Velaverde, E & Avila, C.(2002). *Consideraciones metodológicas para evaluar la*

Calidad de Vida, *Salud Publica Mex* , pp. 448-463, Recuperado en: www.scielosp.org

WHO-DAS II Versión española del World Health Organization Disability

Assessment Schedule II.(2006) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales –

Unidad de Investigación en Psiquiatría de Cantabria, Madrid.

Zigmond, A.S., Snaith, R.P. *The Hospital Anxiety and Depression*

Scale, *HADS*. *Acta Psychiat, Scand*, 76: 361-370, 1983.

ANEXOS

CLAUSULAS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El Centro Teletón conjuntamente con la Facultad de Medicina de la Universidad de la República están llevando adelante un estudio para evaluar los tratamientos realizados por dicho Centro. Para ello le solicitaremos que conteste una serie de cuestionarios vinculados a su calidad de vida y la de su hijo/a, cuyo llenado requiere de aproximadamente de 30 minutos.

Su participación es absolutamente voluntaria. Usted puede negarse a participar en cualquier momento y esto no afectará la atención que Ud. recibirá en dicho Centro.

Toda la información que Ud. nos proporcione será absolutamente confidencial. Solo los datos referidos a la evaluación de la calidad de vida, serán incluidos en la historia clínica de su hijo/a. Los datos personales, por ejemplo ingresos, composición familiar, etc, se mantendrán en reserva y no se incluirán en la misma.

La participación en este estudio tiene riesgos mínimos para Ud y su hijo/a. Es posible que el cuestionario le recuerde algunos problemas desagradables. Si esto ocurre puede conversarlo con el equipo de salud del Centro.

Quien suscribe..... ha leído la hoja de información que se le ha entregado. Ha recibido suficiente información y ha podido hacer preguntas sobre el estudio. Comprende que su participación es voluntaria. Comprende que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en los cuidados médicos. Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y autorizo a mi hijo/a a hacerlo.

Fecha.....

Firma del adulto.....

Aclaración.....

Firma del niño.....

Nombre del niño.....

Nombre del investigador.....

Firma del investigador.....

FICHA PSICOSOCIAL

1. ¿Qué es USTED del niño/adolescente?: Madre Padre Otro familiar.....

2. ¿Quién es el CPIF?.....

3. Edad madre Edad padre Edad CPIF

Edad del niño/adolescente

4. ¿Cuántos hermanos tiene el niño/adolescente? 1 2 3 4 5 más.....

5. ¿Cuántos niños tiene a su cargo? 1 2 3 4 5 más.....

6. ¿El niño va a la escuela/liceo? Si No Común Especial

Año que cursa o cursó

7. ¿Usted fue a la escuela? Si No Común Especial

8. De los siguientes niveles de enseñanza, ¿cuál es el más alto que completaron los padres? Marque la casilla que corresponda.

	Madre	Padre	CPIF
01. Menos de 3 años de escuela primaria			
02. Entre 3 y 6 años de escuela			
03. Primaria completa			
04. Liceo o UTU Primer ciclo completo			

05. Liceo o UTU Segundo Ciclo completo			
06. Estudios terciarios (Magisterio, IPA, Universidad, Militar, Policial)			

9. El niño convive con:

Madre sola Madre y padre Madre y pareja
Padre Padre y pareja Abuelos
Otros (especificar) Institucionalizado

.....

10. Ingresos del núcleo familiar:

Ingresos: El dinero que Ud. percibe y el total de ingresos de la familia, ¿le permite cubrir sus necesidades? ¿En cuál de estas situaciones se encuentra Ud.?

01. Me alcanza bien, puedo ahorrar	
02. Me alcanza, sin grandes dificultades	
03. Me alcanza justo	
04. No me alcanza, tengo dificultades	
05. No me alcanza, sufro penurias	

11. ¿Profesa alguna religión? Si No

12. En caso que usted profese alguna religión, por favor, señale cuál:

01. Iglesia Católica	
02. Iglesia Protestante	
03. Iglesia Evangélica	

04. Iglesia Judía	
05. Ritos Afrouruguayos (Umbanda u otros)	
06. Otros	

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica Versión

4.0 - Español para Uruguay

INFORME para NIÑOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy hacer algunas preguntas sobre cosas que pueden ser un problema para algunos niños. Quiero saber si alguna de estas cosas puede ser un problema para tí.

Muéstrele al niño (o a la niña) las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

Si nunca es un problema para tí, señala la carita sonriente.

Si a veces es un problema para tí, señala la carita del medio.

Si casi siempre es un problema para tí, señala la carita triste.

Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme si estas cosas son un problema para tí. Antes de empezar, vamos a practicar.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta chiflar?			

Pídale al niño (o a la niña) que chifle para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño (o niña) señala una respuesta que no corresponde a como actúa.

Pensá cómo has estado durante las últimas semanas. Por favor, escuchá atentamente cada pregunta y decime si estas cosas son un problema para tí. Después de leer cada pregunta, señale hacia las caritas. Si el niño (o la niña) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones mientras le señala las caritas.

ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta caminar?	0	2	4
2. ¿Te cuesta correr?	0	2	4
3. ¿Te cuesta hacer deportes o ejercicios?	0	2	4
4. ¿Te cuesta levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Te cuesta bañarte o ducharte?	0	2	4
6. ¿Te cuesta ayudar en casa? (por ejemplo, a juntar tus	0	2	4
7.¿ Te duelo algo? ¿Dónde?.....	0	2	4
8. ¿Te sentís demasiado cansado/a para jugar?	0	2	4

Acordate, decime si estas cosas fueron un problema para tí en las últimas semanas

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te sentís asustado/a?	0	2	4
2. ¿Te sentís triste?	0	2	4
3. ¿Te sentís enojado/a?	0	2	4
4. ¿Te cuesta dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupás por lo que te pueda pasar?	0	2	4
ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta llevarte bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Los otros niños te dicen que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Los otros niños se burlan de tí?	0	2	4
4. ¿Los otros niños pueden hacer cosas que tú no podés hacer?	0	2	4
5. ¿Te cuesta seguir el juego con otros niños?	0	2	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta prestar atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Te olvidás de las cosas?	0	2	4
3. ¿Te cuesta estar al día con los deberes y las	0	2	4
4. ¿Faltás a la escuela porque no te sentís bien?	0	2	4
5. ¿Faltás a la escuela porque tenés que ir al doctor, al	0	2	4

¿Es esto un problema para ti?

Nunca



A veces



Casi siempre



PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 - Español para Uruguay

INFORME para NIÑOS GRANDES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para tí. Por favor, decinos **hasta qué punto** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para tí en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

En el **ÚLTIMO MES** ¿hasta qué punto las siguientes cosas han sido un **problema** para tí ...?

SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento con poca energía	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4
CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Los otros niños no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros niños se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros niños de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el juego con otros niños	0	1	2	3	4
LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor, al hospital o al sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para tí. Por favor, decinos **hasta qué punto** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para tí en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

En el **ÚLTIMO MES** ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un **problema** para tí ...?

SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento con poca energía	0	1	2	3	4
MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4
CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Los otros adolescentes no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros adolescentes se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo de mis compañeros	0	1	2	3	4
ESTUDIOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Falto a clase porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto a clase para ir al doctor, al hospital o al sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 – (13-18)

PedsQL4-Module-YC-Spanish for Uruguay.doc

March 2008

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Not to be reproduced without permission

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS (2-4 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **su hijo/a** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

En el **ÚLTIMO MES** ¿en qué medida su hijo tuvo **problemas con...**?

ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades físicas	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a juntar sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener Dolores	0	1	2	3	4
8. Tener poca energia	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse desanimado	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Jugar con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen del él/ella	0	1	2	3	4
4. Que le cueste hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. Que le cueste seguir el ritmo del juego con otros Niños	0	1	2	3	4

****Por favor, complete esta sección si su hijo/a va a la guardería o al jardín de infantes***

ACTIVIDADES EN LA GUARDERÍA/JARDIN DE INFANTES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Hacer las mismas tareas de guardería o de jardín que sus compañeros	0	1	2	3	4
2. Faltar a la guardería o al jardín de infantes porque no se siente bien	0	1	2	3	4
3. Faltar a la guardería o al jardín de infantes para ir al doctor, hospital o sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Español para Uruguay
INFORME para PADRES DE NIÑOS (5-7 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor díganos **en qué medida** estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Not to be reproduced without permission

PedsQL 4.0 – Parent (5-7)
PedsQL4-Module-PT-Spanish for Uruguay.doc
March 2008

En el **último mes**, ¿en qué medida **su hijo/a** ha tenido **problemas con...**?

ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo cuando juega con otros niños	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor, hospital o	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES de NIÑOS GRANDES (8-12 AÑOS)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a**. Por favor díganos en qué medida estas cosas han sido **un problema** para **su hijo/a** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Not to be reproduced without permission

PedsQL 4.0 – Parent (8-12)
PedsQL4-Module-PT-Spanish for Uruguay.doc
March 2008

En el **último mes**, ¿en qué medida **su hijo/a** ha tenido **problemas con...**?

ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer Ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4
ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o desanimado/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4
ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran ser su amigo	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo cuando juega con otros niños	0	1	2	3	4
ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en Clase	0	1	2	3	4
4. Faltar a clase porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a clase para ir al doctor, hospital o sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Uruguay

INFORME para PADRES de ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo/a adolescente**. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **su hijo/a adolescente** en el **ÚLTIMO MES**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **con frecuencia** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Not to be reproduced without permission

PedsQL 4.0 – Parent (13-18)
PedsQL4-Module-PT-Spanish for Uruguay.doc
March 2008

En qué medida sto ha sido un **problema** para su hijo/a en el **ÚLTIMO MES...**

SALUD Y ACTIVIDADES FÍSICAS <i>(problemas con...)</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para ayudar con los quehaceres de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse con poca energía	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL <i>(problemas con...)</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse desanimado	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Sentirse preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

RELACIÓN CON OTRAS PERSONAS <i>(problemas con...)</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Que otros adolescentes no quieran ser sus amigo/as	0	1	2	3	4
3. Que otros adolescentes se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros adolescentes de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Mantener el ritmo de los otros adolescentes	0	1	2	3	4
ESTUDIOS <i>(problemas con...)</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4

4. Faltar a clase porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a clase para ir al doctor, al hospital o al Sanatorio	0	1	2	3	4

PedsQL™

Módulo de Impacto Familiar

Version 2.0

INFORME PARA PADRES

INSTRUCCIONES

Las familias con niños a veces tienen preocupaciones o dificultades por la salud de un niño/a . Una lista de cosas que podrían ser un problema para **usted** se muestra en la página siguiente. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido **un problema** para **usted** en el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

En el **último mes**, a causa de la salud de su hijo/a, ¿en qué medida **usted** ha tenido problemas con...?

SALUD Y ACTIVIDADES FÍSICAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento cansado/a durante el día.	0	1	2	3	4
2. Me siento cansado/a cuando me despierto en la mañana.	0	1	2	3	4
3. Me siento demasiado cansado/a para hacer las actividades que me gustan.	0	1	2	3	4
4. Tengo dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
5. Me siento físicamente débil.	0	1	2	3	4
6. Me siento mal del estómago.	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento ansioso/a.	0	1	2	3	4
2. Me siento triste.	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a.	0	1	2	3	4
4. Me siento frustrado/a.	0	1	2	3	4
5. Me siento desamparado o sin esperanza.	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento aislado de los demás.	0	1	2	3	4
2. Tengo problema en conseguir apoyo de los demás.	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultades para encontrar tiempo para hacer las actividades que me gustan.	0	1	2	3	4
4. No tengo suficiente energía para las actividades que me gustan.	0	1	2	3	4

En el **último mes**, a causa de la salud de su hijo/a, ¿en qué medida **usted** ha tenido problemas con...?

PENSAMIENTO Y CONCENTRACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta mantener la atención en las cosas.	0	1	2	3	4
2. Me cuesta recordar lo que la gente me dice.	0	1	2	3	4
3. Me cuesta recordar lo que acabo de escuchar.	0	1	2	3	4
4. Me cuesta pensar con rapidez.	0	1	2	3	4
5. Me cuesta recordar lo que recién estaba pensando.	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 - Parent Family Impact
 PedsQL3-Module-FI-Spanish for Uruguay
 January 2008

Copyright © 1998 JW Varni, PhD.
 Not to be reproduced without permission
 All rights reserved

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Siento que los demás no entienden mi situación	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hablar de la salud de mi hijo con los	0	1	2	3	4
3. Me cuesta contarle a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
ME PREOCUPA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo/a	0	1	2	3	4
2. Me preocupa los efectos secundarios de la	0	1	2	3	4
3. Me preocupa cómo los demás reaccionarán frente a	0	1	2	3	4
4. Me preocupa cómo la enfermedad de mi hijo/a está	0	1	2	3	4
5. Me preocupa el futuro de mi hijo/a.	0	1	2	3	4

INSTRUCCIONES

Debajo hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su familia**. Por favor díganos **en qué medida** cada una de estas cosas ha sido un problema para **su familia** en el **ÚLTIMO MES**.

En el último mes, a causa de la salud de su hijo/a, ¿en qué medida su familia ha tenido problemas con...?

ACTIVIDADES DIARIAS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Las actividades familiares llevan más tiempo y	0	1	2	3	4
2. Dificultad en encontrar tiempo para terminar las tareas de la casa.	0	1	2	3	4
3. Sentirse demasiado cansado/a para terminar las tareas de la casa.	0	1	2	3	4

RELACIONES FAMILIARES (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Ausencia de comunicación entre los miembros de	0	1	2	3	4
2. Conflictos entre los miembros de la familia.	0	1	2	3	4
3. Dificultad en tomar decisiones en conjunto como	0	1	2	3	4
4. Dificultad en resolver problemas familiares juntos.	0	1	2	3	4
5. Estrés o tensión entre miembros de la familia.	0	1	2	3	4



ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

***CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN
DE LA DISCAPACIDAD***

WHODAS II

Versión en lengua española

Versión de 12 ítems

SECCIÓN 1. HOJA INICIAL

**LOS ÍTEMS F1- F6 DEBEN SER COMPLETADOS POR EL ENTREVISTADOR,
ANTES DE COMENZAR LA ENTREVISTA**

F1 NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO #

			-				-	
--	--	--	---	--	--	--	---	--

CENTRO # - ENTREVISTADO #

F2 NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADOR #

			-				-	
--	--	--	---	--	--	--	---	--

CENTRO # ENTREVISTADOR#

F3 NÚMERO DE ENTREVISTA

Primera Entrevista	1
Segunda Entrevista	2

F4 FECHA DE LA ENTREVISTA

		/			/		
mes			día			año	

F5 ¿CÓMO VIVE EN EL MOMENTO DE LA ENTREVISTA?
(MARQUE SOLO UNA)

Vive de forma independiente en la Comunidad	1
Vive recibiendo apoyo	2
Hospitalizado	3

F6 MUESTRA (MARQUE SOLO UNA)

Población general	1
Problemas relacionados con las drogas	2
Problemas relacionados con el alcohol	3
Problemas de salud mental	4
Problemas físicos	5
Otros (<i>especifique</i>)	6
de la casa	5

SECCIÓN 2. DATOS DEMOGRÁFICOS Y DE ÍNDOLE GENERAL

PREÁMBULO

Esta entrevista ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud con el fin de llegar a entender mejor las dificultades que puedan tener las personas debido a su estado de salud. La información que nos proporcione durante el transcurso de esta entrevista será confidencial y utilizada exclusivamente con fines de investigación.

EN EL CASO DE ENTREVISTADOS PROCEDENTES DE LA POBLACIÓN GENERAL (NO DE POBLACIÓN CLÍNICA), DIGA: Aunque usted este sano(a) y no tenga dificultades, me gustaría hacerle todas las preguntas incluidas en esta entrevista, para así obtener una información completa

Comenzaré con algunas preguntas generales:

A1	INDIQUE EL SEXO (EN FUNCIÓN DE LA APARIENCIA)	Femenino	1
		Masculino	2

A2	¿Qué edad tiene?	___/___ años
----	------------------	--------------

A3	¿Cuántos años en total <u>estudió en la escuela</u> , colegio, instituto, universidad, etc.?	___/___ años
----	----------------------------------------------------------------------------------------------	--------------

A4	¿Cuál es su <u>estado civil actual</u> ? (SELECCIONE LA OPCIÓN MÁS ADECUADA)	Nunca ha estado casado(a)	1
		Actualmente está casado(a)	2
		Separado(a)	3
		Divorciado(a)	4
		Viudo(a)	5
		Viviendo en pareja	6

A5 ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su <u>situación laboral</u> ? (SELECCIONE LA OPCIÓN MÁS ADECUADA)	Asalariado(a)	1
	Trabaja por su propia cuenta, como por ejemplo en su propio negocio o empresa agrícola (finca)	2
	Trabajo no remunerado, como por ejemplo voluntario, obras de caridad, etc.	3
	Estudiante	4
	Responsable de los quehaceres de la casa	5
	Jubilado(a)	6
	Desempleado(a) (por motivos de salud)	7
	Desempleado(a) (por otros motivos)	
	Otras (<i>especifique</i>)	9

SECCIÓN 3. PRÉAMBULO

DIGA AL ENTREVISTADO:

El resto de esta entrevista trata sobre las dificultades que la gente a veces tiene debido a su estado de salud (**ENTREGUE LA TARJETA #1 AL ENTREVISTADO**).

Por estado de salud me refiero a una enfermedad u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

Le recuerdo que, cuando conteste a las preguntas, piense en todos sus problemas de salud. Cuando le pida que me hable acerca de las dificultades que tiene a la hora de realizar una actividad, por favor, tome en consideración los siguientes aspectos (**SEÑALE LA TARJETA #1**)

- Aumento del esfuerzo
- Malestar o dolor
- Lentitud
- Cambios en el modo en que realiza la actividad

(**SEÑALE LA TARJETA #1**). A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Me gustaría que respondiera a estas preguntas pensando en cuanta dificultad tiene usted cuando realiza esta actividad según acostumbra a hacerlo.

(**ENTREGUE LA TARJETA #2 AL ENTREVISTADO**). Cuando responda a las preguntas, utilice esta escala (**LEA LA ESCALA EN VOZ ALTA**): Ninguna, Leve, Moderada, Severa, Extrema/No puede hacerlo.

(**LAS TARJETAS #1 Y #2 HAN DE PERMANECER A LA VISTA DEL ENTREVISTADO DURANTE TODA LA ENTREVISTA**).

SECCIÓN 4. PREGUNTAS CLAVE

H1 Como evaluaría su salud general durante los últimos 30 días

Muy buena Buena Moderada Mala Muy mala

Mostrar Tarjeta #2 al entrevistado

En los últimos 30 días, ¿cuanta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/ No puede hacerlo
S1 <u>Estar de pie</u> durante <u>largos periodos de tiempo</u> , como por ejemplo <u>30 minutos</u> ?	1	2	3	4	5
S2 Cumplir con sus <u>quehaceres de la casa</u> ?	1	2	3	4	5
S3 <u>Aprender</u> una <u>nueva tarea</u> , como por ejemplo llegar a un lugar en donde nunca ha estado?	1	2	3	4	5
S4 ¿Cuánta dificultad ha tenido para <u>participar</u> , al mismo nivel que el resto de las personas, <u>en actividades de la comunidad</u> (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?	1	2	3	4	5
S5 ¿Cuánto le ha <u>afectado emocionalmente</u> su estado de salud?	1	2	3	4	5

Continúa en la página siguiente

En los últimos 30 días, ¿cuanta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Mode- rada	Severa	Extrema/ No puede hacerlo
S6 <u>Concentrarse</u> en hacer algo durante <u>diez minutos</u> ?	1	2	3	4	5
S7 <u>Caminar largas distancias</u> , como un <u>kilómetro</u> [o equivalente]?	1	2	3	4	5
S8 <u>Bañarse</u> (lavarse <u>todo el cuerpo</u>)?	1	2	3	4	5
S9 <u>Vestirse</u> ?	1	2	3	4	5
S10 <u>Relacionarse</u> con personas que <u>no conoce</u> ?	1	2	3	4	5
S11 <u>Mantener una amistad</u> ?	1	2	3	4	5
S12 Llevar a cabo su <u>trabajo</u> diario?	1	2	3	4	5

	Ninguna	Leve	Mode- rada	Severa	Extrema/ No puede hacerlo
H2 ¿En que medida han <u>interferido</u> estos problemas con su vida?	1	2	3	4	5
H3 En los últimos 30 días, <u>¿durante cuántos días</u> ha tenido esas dificultades?	ANOTE EL NÚMERO DE DÍAS ___/___				
H4 En los últimos 30 días, <u>¿durante cuántos días</u> fue totalmente incapaz de realizar sus quehaceres de la casa debido a su «condición de salud»?	ANOTE EL NÚMERO DE DÍAS ___/___				
H5 En los últimos 30 días, <u>¿durante cuántos días</u> disminuyó o dejó de hacer sus quehaceres de la casa debido a su «condición de salud»?	ANOTE EL NÚMERO DE DÍAS ___/___				

Con esto concluye nuestra entrevista, muchas gracias por su participación.

HADS: MEDIDA DE ANSIEDAD Y DEPRESION HOSPITALARIA

Los médicos y otros profesionales de la salud son conscientes de que las emociones juegan un papel importante en la mayoría de las enfermedades. Si su médico está al tanto de estos estados de ánimo podrá ayudarlo mejor. Este cuestionario se ha diseñado para ayudar los médicos para que sepan cómo se sienten los pacientes como usted.

Por favor, lea cada sección y marque la respuesta que más se ajuste a su estado de ánimo DURANTE LA SEMANA PASADA. No piense mucho las respuestas. Probablemente una reacción espontánea ante cada pregunta se ajuste mejor a sus verdaderos sentimientos que una respuesta meditada durante mucho tiempo.

A1	Me siento tenso/a o "nervioso/a": <input checked="" type="checkbox"/>	Me da la impresión que me demoro más que antes en hacer las cosas <input checked="" type="checkbox"/>
3	la mayor parte del tiempo <input type="checkbox"/>	prácticamente en todo momento <input type="checkbox"/>
2	muchas veces <input type="checkbox"/>	muy a menudo <input type="checkbox"/>
1	de vez en cuando, de repente <input type="checkbox"/>	a veces <input type="checkbox"/>
0	nunca <input type="checkbox"/>	nunca <input type="checkbox"/>
D1	Todavía disfruto con lo que antes me gustaba:	Me viene una sensación de miedo, como un vacío en el estómago:
0	como siempre <input type="checkbox"/>	nunca <input type="checkbox"/>
1	un poco menos <input type="checkbox"/>	en ciertas ocasiones <input type="checkbox"/>
2	solo un poco <input type="checkbox"/>	con bastante frecuencia <input type="checkbox"/>
3	casi nada <input type="checkbox"/>	muy a menudo <input type="checkbox"/>
A2	Me viene una sensación de miedo, como si algo terrible me fuera a suceder:	He perdido interés en mi aspecto físico:
3	definitivamente y es muy fuerte <input type="checkbox"/>	categóricamente sí <input type="checkbox"/>
2	sí, pero no es muy fuerte <input type="checkbox"/>	no me preocupo tanto como debiera <input type="checkbox"/>
1	un poco, pero no me preocupa <input type="checkbox"/>	quizá no me preocupe tanto como antes <input type="checkbox"/>
0	nada <input type="checkbox"/>	me preocupo al igual que siempre <input type="checkbox"/>
D2	Puedo reírme y me hace gracia el aspecto divertido de las cosas:	Me siento inquieto/a, como si necesitara estar en movimiento
0	Al igual que siempre lo hacía <input type="checkbox"/>	Mucho <input type="checkbox"/>
1	un poco menos ahora <input type="checkbox"/>	Bastante <input type="checkbox"/>
2	categóricamente creo que menos <input type="checkbox"/>	no mucho <input type="checkbox"/>
3	nunca <input type="checkbox"/>	Nada <input type="checkbox"/>
A3	Tengo la mente llena de preocupaciones:	Me siento optimista respecto a las cosas que están por venir
3	gran parte del tiempo <input type="checkbox"/>	igual que siempre <input type="checkbox"/>
2	con bastante frecuencia <input type="checkbox"/>	menos de lo que acostumbraba <input type="checkbox"/>
1	a veces, aunque no muy a menudo <input type="checkbox"/>	mucho menos de lo que acostumbraba <input type="checkbox"/>
0	solo en ocasiones <input type="checkbox"/>	casi nada <input type="checkbox"/>
D3	Me siento alegre:	Me asaltan sentimientos repentinos de pánico
3	nunca <input type="checkbox"/>	con muchísima frecuencia <input type="checkbox"/>
2	no muy a menudo <input type="checkbox"/>	bastante a menudo <input type="checkbox"/>
1	a veces <input type="checkbox"/>	no muy a menudo <input type="checkbox"/>
0	casi siempre <input type="checkbox"/>	Nunca <input type="checkbox"/>
A4	Puedo descansar y relajarme:	Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión:
0	sí, no tengo ningún problema al respecto <input type="checkbox"/>	a menudo <input type="checkbox"/>
1	por lo general <input type="checkbox"/>	a veces <input type="checkbox"/>
2	no muy a menudo <input type="checkbox"/>	no muy a menudo <input type="checkbox"/>
3	nunca <input type="checkbox"/>	rara vez <input type="checkbox"/>