

## TESIS DOCTORAL

# **La calidad de vida relacionada con la salud de los niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre hijos y padres**

Anna Gilabert Escorsa

Dirigida por la Dra. Anna Vilaregut Puigdesens

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Universitat Ramon Llull

Centro colaborador: Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttman

Barcelona, Octubre 2015





**Universitat Ramon Llull**

## **TESI DOCTORAL**

**Títol**    **Calidad de vida relacionada con la salud de los niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre hijos y padres**

**Realitzada per**            **Anna Gilabert Escorsa**

**en el Centre**              **Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna**

**i en el Departament**    **Psicologia**

**Dirigida per**              **Dra. Anna Vilaregut Puigdesens**



*Hay veces que la vida te pone trabas para que te cueste más salir adelante, como en mi caso, nací con una parálisis cerebral infantil.*

*Durante los diez primeros años tú mismo no te das cuenta de cuáles son tus limitaciones o de hasta donde puedes llegar, ya que en este tiempo, a lo que más importancia le das es que al acabar cualquier tarea puedas seguir jugando. También es cierto que la “culpa” de que no seamos conscientes es de nuestros padres, porque ellos intentan que vivamos felices y que seamos uno más en la familia.*

*Pero todo esto acaba cuando se entra en la etapa de la adolescencia. Se acaba porque en ese momento nos damos cuenta de que no todo es tan fácil como parecía y que seguramente tendremos que luchar un poco más que el resto.*

*A mí, por ejemplo, lo que más me costó fue aceptarme, porque yo tengo dos hermanos más sin discapacidad y veía que ellos podían hacer cosas que yo no podía hacer, o bien me costaba más trabajo.*

*Ahora estoy viviendo una situación difícil con mis padres, yo no soy mucho de ir de discotecas ya que me agobia mucho las aglomeraciones de gente, pero eso no quita que me gusta pasármelo bien con mi gente, pero eso sí, en un sitio más tranquilo. Esto es lo que les cuesta ver a ellos (mis padres), porque a mis hermanos sí que les va el rollo de discotecas, y entonces, lo que ellos quisieran es que saliese con ellos siempre, y si les digo que no porque no me apetece se enfadan.*

*Este verano mis hermanos se sacaron el carnet de conducir y usan el coche de casa. Me he dado cuenta de que mi padre les deja mucho más el coche cuando yo voy con ellos, aunque mi padre lo necesite para ir a trabajar, en cambio si alguno se lo pide para irse con sus amigos le cuesta mucho más. Cuando intento hablar con él para saber cuál es el motivo por el que no les deja el coche siempre me dice lo mismo:*

*“Porqué lo necesito yo”. Entonces es ahí cuando yo le digo que, ¿por qué cuando se lo pedimos para ir donde nos apetezca nos lo deja aunque lo necesite él, y cuando se lo pide alguno de mis hermanos para ir él solo siempre le dice que no?, y no me sabe contestar o bien siempre me dice lo mismo.*

*En fin...Mi conclusión es que si alguien que está leyendo esta carta y le ocurre algo parecido, solo deciros que tengáis paciencia, que lo mejor que podéis hacer es luchar para que vuestro entorno vea que la discapacidad no es un problema para vosotros, para que así cuando queráis hacer algo no os puedan decir que no, porque en cualquier situación sois capaces de desenvolveros por vosotros mismos.*

Alex Morente Avilés

A tots els nens i nenes que cada dia us esforceu per ser simplement un més.

A tu Dani, el millor company de viatge.

I a tu Martí, perquè al teu costat he arribat a conèixer l'essència de la qualitat de vida.





## Agradecimientos

Son muchas las personas que, de una forma o de otra, han contribuido la realización de esta tesis doctoral.

Quiero transmitir mi más sincero agradecimiento a todos los chicos, chicas y familias, que han colaborado en este estudio, tanto los del grupo con PCI como los del grupo control, por su buena predisposición y su implicación en la investigación dirigida a mejorar la calidad de vida de los jóvenes una discapacidad.

Además, agradezco de manera muy especial la confianza brindada por parte de chicos, chicas y familias, que durante los años que llevo siendo miembro de la Unidad de neurorrehabilitación infantil del Institut Guttmann, se han abierto a mí y me han permitido acompañarles. Tal vez no sean conscientes de todo lo que he aprendido junto a ellos durante este tiempo, tanto a nivel profesional como a nivel personal. En ocasiones he recibido verdaderas lecciones de vida. Toda mi admiración para ellos.

Gracias a mi directora de tesis, la Dra. Anna Vilaregut, por haberme apoyado y guiado en la realización de esta tesis doctoral.

Así mismo, expresar mi agradecimiento a la *Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport* Blanquerna (Universitat Ramon Llull), lugar donde me he formado como psicóloga y donde he tenido la oportunidad de seguir adelante con mi trayectoria investigadora. Quiero hacer mención especial a la Dra. Olga Bruna, a quien tuve la suerte de tener como tutora durante mi formación en psicología y quien participó como cotutora en la elaboración de la Tesina.

Gracias al Dr. Carles Pérez, investigador principal del *Grup de Recerca de Parella i Família* (GRPF), por haberme dado la oportunidad de formar parte de él. Agradezco al equipo de investigación en psicología sistémica, Anna, Clara, Cristina, Edu, Laura y Lourdes, la ayuda brindada durante este proceso. Quiero hacer una

mención especial a Nuria Ibáñez, quien me acogió a su lado desde el primer momento y me dio la oportunidad de aprender cuando justo me iniciaba en mi formación sistémica, y hasta hoy.

Agradecer al Institut Guttmann, dirigido por el Dr. Josep María Ramírez, el apoyo y las oportunidades brindadas a lo largo de mi trayectoria, tanto a nivel profesional como personal. Este trabajo es, en parte, resultado de la labor que en el Institut Guttmann se realiza con las personas que debemos adaptarnos a una discapacidad y seguir adelante con nuestro proyecto vital. Y por ello, quiero transmitir un especial agradecimiento al Dr. Joan Vidal.

Gracias a todos los miembros del Área NeuroPsicoSocial, dirigido por la Dra. Teresa Roig hasta hace pocos meses, y dirigido en la actualidad por Antonia Enseñat, quienes han apostado por esta línea de intervención y de investigación en la Unidad de neurorrehabilitación infantil. Agradecer el apoyo a mis compañeros psicólogos, Dra. Mariona Gifre, Joan Saurí y Dra. Dolors Soler.

Mis agradecimientos a los compañeros de la Unidad de neurorrehabilitación infantil, coordinado por el Dr. Daniel León, así como al Departamento de investigación del Instituto Guttmann, dirigido por el Dr. Josep María Tormos.

Quiero dar las gracias muy especialmente a Joan Saurí, Raquel López, Olga Araujo y Neus Rodríguez, por su gran ayuda.

Gracias a familiares y amigos que me habéis acompañado y animado en este camino, lleno de subidas y bajadas, especialmente a Dolors Ribalta, con quien he compartido este camino, pasando de ser compañeras a amigas.

A mi padre, quien me transmitió que la formación y el desarrollo como profesional son parte indispensable del desarrollo personal. Hubo momentos, justamente

en mi adolescencia, en que lo perdí de vista, y hoy más que nunca lo entiendo y lo disfruto. *Gràcies.*

Gracias Martí, *sense adonar-te'n has estat font de motivació y el contrapunt de distracció i diversió durant aquest procés.*

Y a ti Dani, por haber sido mi principal aliado en este proyecto compartido.

Muchas gracias por escucharme, ayudarme y animarme.



## Méritos Científicos

### Publicaciones

- Gilabert, A. (2010). *Calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre la percepción de los niños y sus padres*. Tesina inédita. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon LLull. Barcelona.
- Gilabert, A. (2012a). Resiliencia. *Sobre ruedas. Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional*, 81, 8-9.
- Gilabert, A. (2012b). Aspectos psicológicos en la neurorrehabilitación infantil. *Sobre ruedas. Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional*, 82, 18-19.
- Gilabert, A. y Gil, A. (2012). Resiliència. *Valors*, 90, 18-19.
- Gilabert, A., Vilaregut, A., Bruna, O., Roig, T., Saurí, J., López, R. y Enseñat, A. (2015). *Parent-child agreement in the health related quality of life of children with cerebral palsy*. Manuscrito en revisión.
- Saurí, J., Umaña, M. C., Chamarro, A., Soler, M. D., Gilabert, A. y Elfström, M. L. (2014). Adaptation and validation of the Spanish version of the Spinal Cord Lesion-related Coping Strategies Questionnaire (SCL CSQ-S). *Spinal Cord*, 52 (11), 842-9.

**Contribuciones en congresos**

Gilabert, A. (mayo, 2011). “La unidad de neurorrehabilitación infantil del Institut

Guttmann”. Workshop realizado en el IV European Spinal Psychologists

Association (ESPA) Congress. Institut Guttmann. Badalona, España.

Gilabert, A. (mayo, 2013). “*La psicología en la neurorrehabilitación infantil*”.

Ponencia presentada en las Sextas jornadas de la Sociedad Valenciana de

Neuropsicología. Valencia, España.

## Índice

Introducción.....	21
-------------------	----

### **PRIMERA PARTE. MARCO TEÓRICO**

1. Conceptualización de la calidad de vida relacionada con la salud	
1.1. Concepto de la calidad de vida.....	31
1.2. Calidad de vida en la infancia.....	36
1.3. Calidad de vida relacionada con la salud en la infancia.....	39
1.4. Calidad de vida relacionada con la salud infantil dentro del marco de la discapacidad: perspectiva de hijos y padres.....	44
2. Conceptualización de la calidad de vida relacionada con la salud en los niños con parálisis cerebral infantil	
2.1. Concepto de la parálisis cerebral infantil.....	55
2.2. Aportaciones más relevantes sobre la calidad de vida relacionada con la salud en la parálisis cerebral infantil.....	57
2.3. Características demográficas: edad y género.....	69
2.4. Características de la estructura familiar.....	73
2.5. Grado de afectación motora.....	74

### **SEGUNDA PARTE. APLICACIÓN EMPÍRICA**

3. Objetivos e hipótesis	
3.1. Objetivos generales y específicos.....	81
3.2. Hipótesis.....	82
4. Método	
4.1. Diseño.....	87

4.2. Participantes	
4.2.1 Descriptivos sociodemográficos del grupo con parálisis cerebral infantil y del grupo control.....	88
4.2.2. Criterios de inclusión.....	92
4.2.3. Criterios de exclusión.....	93
4.3. Instrumentos.....	94
4.4. Procedimiento.....	101
4.5. Análisis de datos.....	102
5. Resultados	
5.1. Comparación intragrupal de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> .....	107
5.2. Comparación de los resultados en función del grado de afectación motora...113	
5.2. Comparación intergrupala de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> .....	115
6. Discusión.....	121
7. Conclusiones.....	147
8. Referencias.....	151
Apéndices.....	165



## Lista de tablas y figuras

### Tablas

Tabla 1. Principios de la conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida...	32
Tabla 2. Relación de dimensiones de CdV y sus indicadores correspondientes.....	34
Tabla 3. Distribución del grupo de chicos y chicas con PCI en el <i>GMFCS</i> .....	92
Tabla 4. Descriptivos sociodemográficos del grupo con PCI y del grupo control.....	92
Tabla 5. Relación de generalidades para cada nivel del <i>GMFCS</i> .....	101
Tabla 6. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de las madres y los hijos del grupo con PCI, a partir de la prueba U de MNN-Whitney.....	108
Tabla 7. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de las madres y los hijos del grupo sin PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.....	108
Tabla 8. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de los padres y los hijos del grupo con PCI, a partir de la prueba U de MNN-Whitney.....	109
Tabla 9. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de los padres y los hijos del grupo sin PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.....	110
Tabla 10. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de las madres y los padres del grupo con PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.....	110
Tabla 11. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de las madres y los padres del grupo sin PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.....	111
Tabla 12. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo de chicos con PCI y el grupo de chicas con PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.....	111

Tabla 13. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo de chicos con PCI y el grupo de chicas sin PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.....	112
Tabla 14. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de los chicos y chicas del grupo con PCI con edad entre 8-12 años y el grupo con edad entre 13-18 años, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	112
Tabla 15. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> de los chicos y chicas del grupo control con edad entre 8-12 años y el grupo con edad entre 13-18 años, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	113
Tabla 16. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo con PCI con <i>GMFCS</i> de I/II y el grupo con <i>GMFCS</i> de III/IV/V, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	114
Tabla 17. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo de madres con PCI con <i>GMFCS</i> de I/II y el grupo de madres con <i>GMFCS</i> de III/IV/V, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	114
Tabla 18. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo de padres con PCI con <i>GMFCS</i> de I/II y el grupo de padres con <i>GMFCS</i> de III/IV/V, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	115
Tabla 19. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo de chicos y chicas con PCI y el grupo sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	116
Tabla 20. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo de chicas con PCI y el grupo de chicas sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	116
Tabla 21. Comparación de los resultados en el <i>Kidscreen-52</i> del grupo de chicos con PCI y el grupo de chicos sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....	117

Tabla 22. Comparación de los resultados en el *Kidscreen-52* de los padres del grupo con PCI y los padres del grupo sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....117

Tabla 23. Comparación de los resultados en el *Kidscreen-52* de las madres del grupo con PCI y las madres del grupo sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.....118

### Figuras

Figura 1. Dominios que componen las 3 versiones del instrumento de medida de CVRS *Kidscreen*.....99



## Introducción

El interés por desarrollar mi tesis doctoral en este ámbito es fruto tanto de experiencias acumuladas a lo largo de mi trayectoria profesional como personal. El hecho de sufrir una lesión medular a los 19 años que me obligó a tener que adaptarme a vivir a partir de entonces con una discapacidad, ha hecho que me sienta especialmente motivada a dirigir mi carrera profesional hacia la atención de este colectivo al que pertenezco, pues a pesar de que la calidad de vida de las personas con una discapacidad ha ido mejorando progresivamente de manera muy significativa, la experiencia profesional me permite evidenciar que aún queda un largo camino por recorrer. Considero que he llegado a un alto nivel de satisfacción vital y desarrollo personal, al cual no habría podido llegar si antes no hubiera habido personas que hubieran dedicado sus esfuerzos a construir un mundo con igualdad de posibilidades para las personas que contamos con ciertas dificultades. Profesionales, personas afectadas, familiares, personas sensibilizadas, han colaborado en que a día tras día las personas con alguna discapacidad contemos con mayores oportunidades y bienestar personal. Por todo ello, siento un interés especial en seguir uniendo fuerzas y conocimiento para seguir avanzando en este camino, e incluso me siento con el deber moral de hacerlo, como gratitud a lo que he recibido y por contribuir de manera activa a conseguir aquello que con frecuencia reivindicó y considero que son derechos básicos para cualquier individuo, sean cuales sean sus circunstancias: tener una buena calidad de vida.

El hecho de haberme formado como psicóloga y psicoterapeuta familiar, profundizando en una formación sistémica, ha dado pie a que haya desarrollado una mirada relacional hacia el mundo en general y a la hora de realizar mi trabajo, lo cual me ha llevado a trabajar en el marco de la clínica con individuos afectados por alguna discapacidad de origen neurológico y sus familias, igualmente afectadas, aunque desde

otra posición. Tanto mi formación como la experiencia me han mostrado la evidencia de que es necesario atender a todos los miembros del núcleo familiar que se ven implicados frente a una crisis en el sistema familiar, para conseguir restablecer el equilibrio y el bienestar de todos sus integrantes. En la medida en que podamos llegar a todos ellos, así como también movilizar su contexto social, estaremos garantizando un mayor éxito en este sentido.

El diagnóstico de una discapacidad, ya sea congénita o adquirida, conlleva siempre un fuerte impacto tanto en la vida del propio individuo, como en la del núcleo familiar al que pertenece y en su entorno social. Su calidad de vida puede verse afectada, así como su bienestar psicológico. Dado que las personas que la sufren presentan una mayor vulnerabilidad y riesgo de padecer psicopatologías, considero de especial interés dirigir esfuerzos a conocer esta realidad, para así poder incidir y minimizar los principales puntos de dificultad y riesgo, desarrollando técnicas y programas de intervención adecuados para ello. Más es así cuando la discapacidad se instaura en la infancia, etapa vital de máxima vulnerabilidad, o incluso ya en el momento del nacimiento, sus efectos en la vida de los que la padecen pueden ser aún mayores, pues las dificultades y conflictos asociados a la discapacidad en edades tempranas, puede condicionar de manera significativa el desarrollo personal y la constitución de la propia identidad.

En la práctica clínica observamos el condicionante que puede llegar a implicar la discapacidad infantil y la importancia de poder recoger datos objetivos acerca de cuál es la vivencia de los niños y niñas que conviven con ella, así como la de sus familias, para utilizar esta información de cara a desarrollar eficaces programas de intervención tanto desde los servicios sanitarios como desde la comunidad, que permitan mejorar su calidad de vida y tratar de conseguir que las desigualdades aún existentes respecto a los

niños y niñas sanos desaparezca. Otro aspecto importante que hemos percibido desde nuestra práctica clínica es que los padres puedan conocer cuál es la vivencia real de sus hijos, probablemente más optimista que la de ellos mismos por los mecanismos de adaptación que se ponen en marcha. También nos ha llevado a preguntarnos si existen diferencias significativas entre las percepciones de ambos progenitores, no analizado hasta el momento. En esta población vemos que se acentúa el rol de la madre como principal cuidadora, así que puede ser interesante analizar como esto puede influir en sus impresiones. Toda esta información puede facilitar a los padres el tener una visión más objetiva acerca de la situación de sus hijos y probablemente más tranquilizadora, y basándonos en el principio de circularidad, el hecho de que ellos tengan una visión más favorable de la realidad tendrá un efecto positivo en la percepción de los hijos acerca de su discapacidad, su posición y posibilidades en la vida y viceversa.

En el Hospital de neurorrehabilitación Institut Guttmann, lugar donde trabajo y marco en el cual se han desarrollado los estudios previos a la presente Tesis Doctoral (Gilabert, 2010; Gilabert, Vilaregut, & Bruna, 2015), se han dedicado muchos esfuerzos durante los últimos 15 años a impulsar muy especialmente la Unidad de neurorrehabilitación infantil, con el objetivo de poder atender desde la excelencia a las necesidades y derechos de los niños con una discapacidad. Durante los seis años que llevo colaborando en la Unidad de neurorrehabilitación infantil he ido tomando consciencia de las características y necesidades de este colectivo, y sin duda es el trabajo que desarrollo con los niños y sus familias el que más motiva y el que más huella me ha dejado. Pienso rotundamente que estos niños y sus familias tienen derecho a que su situación se reconozca y se les dote de las mismas oportunidades que a los demás. El desarrollo de recursos personales adaptativos a una edad temprana tendrá eficaces efectos a lo largo de toda la vida del individuo, especialmente importantes

cuando el niño o niña tendrá que afrontar la vida con unas dificultades añadidas. El interés por desarrollar mi investigación en este campo, debido al vacío existente hasta el momento, significó al mismo tiempo la introducción de una medida de calidad de vida relacionada con la salud en el protocolo de actuación de la unidad, el *Kidscreen-52*, y a día de hoy ya se administra de manera sistemática. Esto ha tenido una considerable implicación en nuestro conocimiento acerca de los niños y familias con los que trabajamos y en consecuencia en la práctica clínica.

Por todo ello, con esta investigación se pretende realizar una aportación al conocimiento científico acerca de la calidad de vida relacionada con la salud de los niños con la principal discapacidad de origen neurológico en el ámbito infantil, la parálisis cerebral infantil, desde la perspectiva tanto del propio niño como desde la de sus progenitores, contribuyendo al mismo tiempo al desarrollo de instrumentos de evaluación eficaces, dado que es fundamental conocer el estado de la realidad con la que pretendemos trabajar, así como poder revalorarla posteriormente a partir del método científico, de manera que podamos desarrollar intervenciones realistas, constatar su eficacia y seguir mejorándolas. La tesis doctoral que se expone a continuación nace de la reflexión de la literatura revisada acerca del tema que pretendemos estudiar, y de la información obtenida en nuestros estudios previos (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015), lo cual ha resultado ser para mí una puerta que se abre con fuerza hacia un largo camino por explorar.



### *Estructura de la tesis*

La tesis está compuesta por dos grandes partes; la primera, teórica, en la que se expone la definición y contextualización de la temática de estudio, constituyendo las bases teóricas en las que se sustenta el estudio; la segunda, empírica, que incluye la propuesta metodológica y los resultados, objeto de valoración y contraste con la literatura entorno a la temática.

La parte teórica, para empezar, cuenta con un primer capítulo, centrado en el desarrollo del concepto de calidad de vida (CdV) y el concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS). Básicamente podemos diferenciar estos dos conceptos por el hecho de que, la CVRS va más allá de la medición de los dominios de la vida que se incluyen en la CdV, sino que refleja aspectos de la vida y de las actividades, influenciadas por las condiciones de salud o los servicios (Bjornson, Belza, Kartin, Logsdon, & McLaughlin, 2008). A continuación, cuenta con un segundo capítulo, que trata sobre la calidad de vida relacionada con la salud concretamente de los chicos y chicas con parálisis cerebral infantil. En él se realiza una aproximación al concepto de PCI, se presenta el estado actual del tema y se hace hincapié en las posibles variables influyentes. Este es un aspecto controvertido. Por un lado, se presentan estudios que destacan este significativo impacto de la PCI en la CVRS de los chicos y chicas que conviven con ella (Aran, Shalev, Brian, & Gross-Tsur, 2007; Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007). Por otro lado, se encuentran otras investigaciones que señalan que la CVRS de los chicos y chicas con PCI es similar a la de los chicos y chicas sin ninguna discapacidad (Colver, 2006; Colver et al., 2014). En este capítulo también se hace referencia al nivel de acuerdo entre padres e hijos acerca de la CVRS de los hijos con PCI, aspecto controvertido, dado que se encuentran estudios que

apuntan a esta similitud entre ellos (Arnaud et al., 2008), y otros destacan las diferencias (Gates, Otsuka, Sanders, & McGee-Brown, 2010).

La parte empírica se inicia con el planteamiento de los objetivos e hipótesis en el tercer capítulo, seguido de la exposición y justificación de los aspectos metodológicos en el cuarto capítulo, en el cual se da información detallada acerca del cuestionario de CVRS infantil utilizado para el desarrollo del estudio, el *Kidscreen-52* (*The Kidscreen Group Europe, 2001-2004*), y la presentación de los resultados de la investigación en el quinto. Los resultados recogen la información obtenida acerca de la CVRS de los chicos y chicas con PCI en relación al grupo control, las diferencias en el grado de acuerdo respecto a sus progenitores y el papel que juegan las variables sociodemográficas, así como el grado de afectación motora evaluado a partir del *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS, 1997).

En el sexto capítulo se exponen las principales aportaciones del estudio, sus limitaciones, futuras investigaciones que se plantean a partir de la información conseguida, así como las implicaciones teóricas y clínicas que supone. Finalmente, en el séptimo capítulo se exponen las conclusiones de la presente tesis.

## **PRIMERA PARTE. MARCO TEÓRICO**



## **1. Conceptualización de la calidad de vida relacionada con la salud**

---

1.1. Concepto de calidad de vida

1.2. Calidad de vida en la infancia

1.3. Calidad de vida relacionada con la salud en la infancia

1.4. Calidad de vida relacionada con la salud infantil dentro del marco de la discapacidad: perspectiva de hijos y padres



## **1. Conceptualización de la calidad de vida**

### **1.1. Concepto de calidad de vida**

El concepto de calidad de vida (CdV) no es algo nuevo. Ya Platón y Aristóteles reflexionaron en torno a lo que constituye el bienestar o la felicidad, pero ha sido durante las últimas tres décadas cuando el estudio del concepto de CdV ha tomado auge y ha pasado a ser la guía de la planificación centrada en el individuo, la evaluación de resultados y la mejora de la calidad de vida (Schalock & Verdugo 2003). El desarrollo del concepto de CdV ha avanzado de manera significativa desde los años 60 (Verdugo & Sabesh, 2002). Durante los años 80 el trabajo realizado fue dirigido al campo de las discapacidades intelectuales, principalmente con el objetivo de mejorar su nivel de inclusión e igualdad social, así como para potenciar la creación de oportunidades para este colectivo. En los 90 destacó el desarrollo de una evaluación responsable del constructo, con el objetivo de prosperar hacia los principios de la igualdad, la inclusión, la capacitación, las oportunidades de crecimiento, desde la idea de aplicación basada en la evidencia. Schalock y Verdugo (2006) exponen en su trabajo que como consecuencia de la unión de estos esfuerzos se constituyó un grupo internacional de profesionales e investigadores que desarrollaron y publicaron los 12 principios básicos, divididos en tres bloques, cuatro referentes a la conceptualización, cuatro a la medida y cuatro más a aplicación del concepto. Si analizamos estos 12 constructos podemos observar que los temas dominantes en los que se sustentan son los principios hacia los cuales se dirigió en la época de los 90 el desarrollo del concepto de CdV, comentados anteriormente. Ver Tabla 1.

Tabla 1.

*Principios de la conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2006).*

<p>Conceptualización:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales y su interacción.</li> <li>2. Tiene los mismos componentes para todas las personas.</li> <li>3. Tiene componentes subjetivos y objetivos.</li> <li>4. Se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia.</li> </ol>
<p>Medida:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Implica el grado en el que las personas tienen experiencias de vida que valoran</li> <li>2. Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.</li> <li>3. Considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas.</li> <li>4. Incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas de las personas.</li> </ol>
<p>Aplicación:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La aplicación del concepto de CdV mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural.</li> <li>2. Los principios de CdV deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.</li> <li>3. Las aplicaciones de CdV han de estar basadas en evidencias.</li> <li>4. Los principios de CdV deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.</li> </ol>

El concepto de CdV ha ido evolucionando, viéndose considerado en las políticas sociales de manera más evidente hasta llegar a la actualidad, momento en el que vemos un significativo interés por el bienestar percibido por las personas. Con ello, la discapacidad y las deficiencias se han tenido en mayor consideración para desarrollar políticas de mejora de la CdV, así como para valorar el impacto de los programas creados en los estilos de vida de las personas a las que van dirigidos. De esta manera vemos como este concepto se ha convertido en un aspecto importante en las políticas sociales, dirigidas a facilitar la participación y accesibilidad a todos los individuos (Schalock & Verdugo, 2006).

En esta línea, Gifre (2013), haciendo referencia a las teorías del modelo social de la discapacidad, señala en su estudio acerca de la vida cotidiana de las personas con un daño cerebral adquirido y sus familias, que el nivel de CdV vendrá dado en función de los facilitadores o por el contrario obstaculizadores que genere la sociedad. Destaca que las principales causas de discapacidad no son la deficiencia física o cognitiva que se den, sino que esta viene dada por las actitudes, construcciones, leyes, estructuras



sociales, entre otras, de manera que el foco se sitúa en la sociedad y no en el propio individuo.

Livingston, Rosenbaum, Russell y Palisano (2007), sustentan que el concepto de CdV se refiere a la noción de bienestar holístico, centrado en la salud relacionada con los componentes de la satisfacción con la vida; autocuidado, movilidad y comunicación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la CdV como: “la percepción de una persona sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”. Es un concepto de amplio rango afectado de una manera compleja por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y su relación con características sobresalientes de su ambiente” (Verdugo & Schalock, 2003).

En el desarrollo del concepto de CdV actualmente se ha llegado al consenso de seguir cuatro directrices fundamentales. En primer lugar reconocer su carácter multidimensional, dado que se trata de un constructo influenciado tanto por factores personales como ambientales, que siguiendo la idea de salud de la OMS, contiene varias dimensiones, como el estado de bienestar físico, mental y social, sin referirse así únicamente a la ausencia de enfermedad (Eiser & Morse, 2001; Schalock & Verdugo, 2003). Según la revisión efectuada por Schalock y Verdugo durante los años 2002/2003, las 8 dimensiones básicas de la CdV son: las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, el bienestar material, el bienestar emocional y los derechos. En segundo lugar se ha llegado al acuerdo de establecer unos indicadores propios para cada una de las respectivas dimensiones de las que se compone el concepto (Schalock & Verdugo, 2003). En la Tabla 2 se resumen los indicadores de CdV citados con mayor frecuencia según la

revisión realizada por Schalock & Verdugo durante los años 2002/2003, asociados con cada una de las ocho dimensiones identificadas como fundamentales de la CdV. Ver

Tabla 2.

Tabla 2.

*Relación de dimensiones de CdV y sus indicadores correspondientes (Schalock & Verdugo, 2003).*

Dimensiones	Indicadores más comunes
Bienestar emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
Bienestar material	Estado financiero, empleo, vivienda
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, realización
Bienestar físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio
Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Legales y humanos (dignidad y respeto)

En tercer lugar, se considera necesario evaluar tanto los aspectos subjetivos como los objetivos de la CdV. En cuanto a los subjetivos destacar que para evaluar si una persona está satisfecha con su vida se debe medir su nivel de satisfacción y compararla con el resto. En el caso de que no coincida con la media de satisfacción es necesario identificar los factores personales o ambientales que lo expliquen. En cuanto a la medición de los aspectos objetivos, señalar que para determinar la eficacia de un programa, para mejorarlo o cambiarlo, se deben utilizar indicadores objetivos en relación a experiencias y circunstancias de la vida. Y, por último, encontramos acuerdo en la necesidad de centrarse en los predictores de resultados personales de calidad, lo cual implica tener en cuenta las características personales, las variables contextuales y las características de proveedores (Verdugo & Schalock, 2006).

Actualmente no existe un consenso claro para la evaluación de la CdV, pero en lo que sí coinciden los autores es en la necesidad de realizar una valoración subjetiva de las experiencias personales, de las percepciones, relaciones y actividades, así como acerca del bienestar físico y material, el desarrollo personal, la satisfacción y la felicidad (Shalock & Verdugo, 2003).

Los esfuerzos por medir la CdV se remonta al tiempo de Thorndike (1939, en Verdugo & Schalock, 2006), llevándose a cabo desde diversos enfoques. Siguiendo con Verdugo y Schalock (2006), encontramos recogidos los seis principales enfoques históricos de desarrollados en este sentido. Uno de los principales instrumentos creados para la medición de la CdV son las escalas multidimensionales, centradas en recoger reacciones subjetivas de la persona ante experiencias vitales. Los enfoques etnográficos en cambio consisten en realizar investigaciones longitudinales con un estilo de observación no intrusiva. Encontramos también la aplicación del análisis de discrepancia, el cual consiste en detectar el ajuste entre las necesidades del individuo y la satisfacción personal, entre la persona y el ambiente. Otro instrumento utilizado son las medidas conductuales directas, las cuales se basan en realizar una observación directa de conductas realizadas por el individuo. Los indicadores sociales, han sido desarrollados con el objetivo de identificar condiciones externas del ambiente, para medir la CdV colectiva, no la individual. Finalmente encontramos la evaluación personal, la cual consiste en una investigación en acción participativa, que consiste en la evaluación subjetiva del propio individuo, incluyendo su participación en la recogida de datos.

Shalock y Verdugo (2003), exponen que en la actualidad el enfoque utilizado para la medición de la CdV destaca por su carácter multidimensional, dirigido a identificar las dimensiones e indicadores centrales que permitan conocerla. El pluralismo metodológico es otro aspecto a destacar. Este permite combinar los enfoques personales, la evaluación funcional y los indicadores sociales. Los diseños de investigación multivariada son usados con el fin de evaluar la relación de la CdV con las características personales y las variables ambientales. La incorporación de la perspectiva de sistemas permite distinguir y analizar el concepto a nivel del micro, meso

y macrosistema de la persona. Finalmente, cada vez más, nos encontramos con una perspectiva de análisis fundamentada en la participación de los propios consumidores en la investigación y evaluación del concepto.

Así mismo, estos autores comentan que de acuerdo con las investigaciones realizadas hasta el momento, podemos determinar que la medida de la CdV se basa en los siguientes principios: a) evalúa el grado en que las personas experimentan las experiencias vitales que valoran; b) valora el grado en que las dimensiones contribuyen a una vida plena e interconectada; c) tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural; d) incluye la medida tanto de experiencias humanas comunes, como las únicas e individuales.

De acuerdo con Verdugo y Schalock (2006), los datos recogidos a través de la medida de CdV son utilizados principalmente con el objetivo de comprender, planificar y evaluar las políticas públicas. Se tienen también en cuenta en la formación, orientación y coordinación de profesionales. Al mismo tiempo, permiten un papel más activo de los propios consumidores en los procesos habilitadores y rehabilitadores.

## **1.2. Calidad de vida en la infancia**

Durante largo tiempo, la atención en el estudio de la CdV se ha centrado en el adulto. Según el estudio Verdugo y Sabeh (2002), la revisión sistemática de la literatura desde 1985 hasta 1999 refleja una escasez de estudios centrados en la infancia. Los planteamientos teóricos sólidos son pocos, con lo que tampoco encontramos instrumentos de evaluación apropiados. Hasta ahora, las medidas de bienestar sólo habían tenido como unidad de análisis a la madre o la familia, sin incluir las percepciones subjetivas ni las experiencias del propio niño, dado que las respuestas de los niños eran consideradas como poco fiables. Ha sido recientemente cuando se ha

empezado a estudiar la CdV infantil como concepto holístico y multidimensional, incluyendo la evaluación del nivel de satisfacción y bienestar desde el punto de vista del propio niño. Autores como Eiser y Morse (2001) consideran que los autocuestionarios son la medida más adecuada para medir la CdV en adultos, y también lo son en los niños, mediante adaptaciones del material y de los procedimientos de administración.

La CdV es un aspecto fundamental en la práctica pediátrica. Las medidas de CdV pueden ser usadas en la rutina de revisiones o simplemente para entender la perspectiva de los niños. En ocasiones pueden ayudar a decidir acerca del racionamiento de ayudas e incluso puede considerarse en la toma de decisiones acerca de la aplicación de tratamientos médicos (Eiser & Morse, 2001).

En la actualidad aún no contamos con modelos conceptuales bien estructurados y fundamentados, pero si existe consenso en no trasladar la visión del adulto al niño, pues sus percepciones pueden no coincidir. Casas (1992), ya apuntó esta premisa en el momento en que se empezó a hablar del concepto de CdV infantil. No ha sido hasta la actualidad cuando ha surgido una necesidad de desarrollar instrumentos de medida en la población infantil, que valoren el bienestar percibido por ellos, y que reflejen la realidad, tanto de los niños de la población general, como de aquellos que se encuentran en situaciones especiales debidas a problemas de salud, discapacidad, trastornos de conducta, dificultades escolares, problemas familiares o problemas sociales. La mayoría de las investigaciones existentes en la literatura analizan poblaciones con enfermedades graves o crónicas, como asma, epilepsia o cáncer, dado que los niños con una enfermedad crónica o problemas de salud se encuentran con más limitaciones en su vida diaria, que pueden afectar al desarrollo de sus actividades, bienestar emocional y satisfacción con la vida (Sabeh, Verdugo, & Prieto, 2006).

Para Sabeh et al. (2006), la percepción infantil comprende las siguientes dimensiones:

- 1) Bienestar emocional (estados emocionales, satisfacción con la vida, visión de futuro, autoestima/autoconcepto).
- 2) Bienestar físico (estado de salud física, acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria).
- 3) Relaciones interpersonales (afecto, interacción, comunicación, aceptación, relaciones de amistad, compañerismo, relaciones con los maestros).
- 4) Desarrollo personal y actividades (desarrollo de las actividades escolares, percepción de habilidades cognitivas, experiencias de ocio y tiempo libre, autodeterminación).
- 5) Bienestar material (posesiones materiales, características físicas de los ambientes en los que se desenvuelve, nivel socioeconómico).

Siguiendo con este autor, la percepción subjetiva y las condiciones objetivas se inscriben en un marco de bienestar familiar. El bienestar subjetivo del niño y de la familia se vincula tanto a sus valores, como a los valores que la sociedad a la que pertenecen relaciona con la buena vida. De acuerdo con esto, se comprenden como garantías de una vida de calidad el bienestar social y los derechos del niño y de su familia.

Según el estudio realizado por Shalock y Verdugo (2003), en la familia, de igual manera que en el individuo, el concepto de CdV se basa en dos premisas; se trata de un constructo multidimensional, en el que las dimensiones centrales interrelacionan, y se incluyen aspectos subjetivos (familia, experiencias y cultura familiar) así como aspectos objetivos (ingresos, vivienda o salud). Estos autores señalan que cuando en una familia

se encuentra un miembro con necesidades específicas, toma mayor importancia el trabajo a hacer con ella, pues se entiende que la CdV de un individuo está directamente ligada a la de su familia. Esto se refleja en varias de las dimensiones centrales del concepto de CdV centrado en la familia. Al mismo tiempo, se deben considerar las interpretaciones de cada uno de los miembros del sistema sobre la CdV, en los esfuerzos para atenderle.

### **1.3. Calidad de vida relacionada con la salud en la infancia**

Los avances en el campo de la medicina del s. XX y principios del s. XXI han permitido alargar la vida de manera notable, pero al mismo tiempo han generado un conflicto entre cantidad y calidad de vida. Las enfermedades crónicas, han contribuido a que la evaluación de la CdV haya ido tomando protagonismo, no sólo como reflejo de la salud del paciente, sino también como método para demostrar los resultados de un tratamiento y el bienestar experimentado a lo largo de los años de vida. En este contexto surge el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), así como instrumentos destinados a la medida de este. Esta medición resulta especialmente interesante por su capacidad para captar la multidimensionalidad de la salud (Rajmil, Estrada, Herdman, Serra-Sutton, & Alonso, 2001). La medida de la CVRS va más allá de la medición de dominios de la vida que se recogen en la CdV, sino que refleja aspectos de la vida y de las actividades, influenciadas por las condiciones de salud o por los servicios (Bjornson, Belza, Kartin, Logsdon, & McLaughlin, 2008). Igual que en el caso de la medición de la CdV en la infancia, dentro del campo de la CVRS encontramos estudios recientes, como el de Hong (2007), que demuestran que niños y adolescentes son capaces de responder a los cuestionarios de CVRS adecuadamente, si

su desarrollo emocional, su capacidad cognitiva, y su destreza lectora se tienen en cuenta.

Coincidiendo con la idea de salud de la OMS y su definición del concepto de CdV, Pane et al. (2006), concluyen en su estudio que la CVRS es un concepto subjetivo y multidimensional, en el que la salud no es solo la ausencia de enfermedad, sino que se percibe dentro de un sistema de valores, expectativas, objetivos y preocupaciones. El concepto de CVRS se refiere a los diversos aspectos de la vida de una persona, los cuales se ven afectados por cambios en el estado de salud.

En el estudio de Shumaker y Naughton (1997), y, también posteriormente en el de Varni, Limbers y Burwinkle (2007a), este concepto se concibe como salud autopercebida, el cual contiene como mínimo las dimensiones de funcionamiento social, físico y cognitivo, movilidad, cuidado personal y bienestar emocional.

Volviendo al estudio del concepto de CdV desarrollado por Shalock y Verdugo (2003), nos encontramos con que este se puede interpretar desde una perspectiva relacionada con la salud o la enfermedad, pudiéndose utilizar el concepto de CVRS, o bien reconocer que el concepto de CdV es un concepto global, en el que encontramos diversos factores, entre los cuales se encuentra la salud. Fernández-López, Fernández Fidalgo, Cieza, y Ravens-Sieberer (2004), coincidiendo con Rajmil et al., (2001), señalan que en el campo infantil ha sido en la las dos últimas décadas cuando la investigación en CVRS ha experimentado un considerable desarrollo, dando pie a la creación de instrumentos de medida para ello, entre los más utilizados el cuestionario *Kidscreen* (The Kidscreen Group Europe, 2001-2004), *el Pediatric Quality of Life inventory (PedsQL<sup>TM</sup>)*, (Varni, 1998), (Varni, Seid, & Rode, 1999) o el *KINDL<sup>R</sup>* (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998),



En los niños la salud implica aspectos físicos, psicológicos y sociales, así como también la capacidad para realizar actividades apropiadas a su edad. Según Pane et al. (2006), las dimensiones pueden estar relacionadas con las siguientes variables:

- actividades diarias (movilidad y cuidado personal)
- adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse)
- emociones (positivas y negativas)
- percepción de sí mismo
- relaciones interpersonales (amigos y familia)
- medio que les rodea (cohesión familiar, apoyo social)

Los avances médicos han hecho que aumente significativamente la supervivencia y con ella el rango de niños con condiciones crónicas, pero, a veces, estas se ven asociadas a discapacidad, a problemas emocionales o a dificultades de aprendizaje (Eiser & Morse, 2001). Estos autores refieren que cuando es posible manejar, pero no curar una enfermedad, podemos determinar cómo el tratamiento y la enfermedad están afectando la CdV de los niños. En este sentido, los informes pueden ayudar a ver cual es el tratamiento más apropiado o la mejor opción para el niño. Tales resultados son de gran valor ya que permiten conocer consecuencias a largo plazo, pudiendo conllevar implicaciones en la práctica clínica y en la investigación. Los trabajos modernos sobre CVRS enfatizan en que los niños pueden adaptar su situación después de un gran trauma o daño, y en que la visión de los niños acerca de su discapacidad (o salud) es importante.

Al mismo tiempo, Eiser y Morse (2001), afirman que los tratamientos de enfermedades crónicas tienen efectos en la CdV de los niños que las padecen y que condicionan las oportunidades de participar en actividades normales. Las percepciones

acerca de la apariencia física o la autoimagen pueden verse afectadas. El tratamiento suele asociarse con complicaciones a largo plazo, y pueden producir cansancio, agresividad, o comprometer los aprendizajes. Los niños pueden experimentar limitaciones en las habilidades físicas y, con ello, sentir que no pueden participar en las actividades sociales y físicas de la vida diaria. Pero estos autores afirman que es difícil predecir el impacto del curso de un tratamiento en un niño, dado que otros factores asociados al pronóstico y a la terapia, como la edad del niño en el momento de ser diagnosticado, las relaciones sociales y familiares, pueden estar ejerciendo una clara influencia. La respuesta que puedan tener frente a la adversidad es difícil de predecir. Así mismo, señalan que un niño con una enfermedad crónica se enfrenta a las mismas tareas de desarrollo y a los mismos desafíos que un niño sano. Sin embargo, el dominio y la realización de los estresores comunes en los niños, puede ser más difícil debido a la presencia de la enfermedad, pudiendo alterar su funcionamiento físico y mental. A cualquier edad, el mayor impacto de la enfermedad ocurre cuando las demandas de la enfermedad o del tratamiento impiden el logro de las expectativas de vida. Finalmente destacan que a todas las edades, el entendimiento de los niños acerca de su enfermedad es un determinante importante de su CdV.

Dentro del marco de la medición de la CVRS se pueden identificar dos líneas de trabajo. La primera, el desarrollo de medidas genéricas o “escalas de salud” para usar en estudios de población infantil, y la segunda, instrumentos dirigidos al estudio de una enfermedad concreta.

En cuanto a la primera línea de trabajo, generalmente, los datos se combinan con niños con diferentes enfermedades crónicas para compararlos con la muestra “sana” (Alriksson-Schmidt et al., 2007; Eiser & Morse, 2001; Varni et al., 2007b). Estas medidas genéricas han sido diseñadas para ser aplicadas, independientemente del estado

de salud, en la población en general, intentando dar una aproximación al estado de salud-enfermedad con contenidos comunes (Pane et al., 2006). Un instrumento genérico de CVRS tiene que ser multidimensional, conteniendo como mínimo las dimensiones de salud física, psicológica (emocional y cognitiva) y social [OMS] (Varni et al., 2007a). Estos instrumentos son preferibles cuando se quiere comparar la CVRS de los niños con la población general de su misma edad, siendo al mismo tiempo los más aceptados por los familiares. Su principal desventaja es que no son sensibles a los pequeños cambios en las condiciones de los niños ni en los aspectos clínicos relevantes de su vida, así como lo pueden ser otros instrumentos de medida específicos (Eiser & Morse, 2001).

En cuanto a la segunda línea de trabajo, el objetivo es indagar en aspectos relacionados con la CVRS, en el impacto de los tratamientos y de las intervenciones mediante dimensiones que puntualizan en un síntoma, durante el proceso agudo o crónico (Pane et al., 2006). Contiene dominios diseñados para ser válidos solo en una condición específica. Focaliza mejor en áreas funcionales de particular interés y posee mayor sensibilidad para las intervenciones en una enfermedad específica, no siendo apropiados para comparar la CVRS de niños con diferentes condiciones (Eiser & Morse, 2001; Varni et al., 2007a). Es aplicable sólo de manera individual a quien tiene una enfermedad en concreto, a sus síntomas típicos, estatus funcional, y funcionamiento psicológico y social (Alriksson-Schmidt, 2007). Su principal limitación es que los niños pueden tener más de una condición, lo que les supondría tener que rellenar más de una medida. Además, existen condiciones raras para las que no existen medidas específicas (Eiser & Morse, 2001).

Encontramos entonces que para la evaluación de la CVRS, las medidas genéricas se consideran preferibles para analizar pacientes con diversas patologías, ya que permiten la comparación entre diferentes grupos de enfermedades, intervenciones o

condiciones, evaluando aspectos generales de la salud o satisfacción, no siendo estas suficientemente sensibles al cambio de salud. Las medidas específicas han sido diseñadas para cada grupo de enfermedad, pero no permiten hacer comparaciones con el resto de la población (Shalock & Verdugo, 2003).

#### **1.4. Calidad de vida relacionada con la salud infantil dentro del marco de la discapacidad: perspectiva de hijos y padres**

Según Hernández (2004), cuando se da una discapacidad en la etapa infantil, los conflictos se multiplican y, generalmente, es más difícil superar las dificultades. La calidad de vida y el bienestar psicológico pueden verse afectados. Los chicos y chicas que la padecen presentan una mayor vulnerabilidad psicológica y por tanto, más riesgo de padecer psicopatologías.

Descubrir que un hijo ha nacido con una discapacidad, o asumir que un niño previamente sano la ha adquirido a causa de una lesión o enfermedad conlleva, inicialmente, un estado de gran conmoción y crisis. Es fundamental para las familias que se encuentran en esta situación recibir orientación y apoyo por parte de profesionales expertos y del entorno social. También será importante que así sea en las siguientes etapas del ciclo vital, debido a los cambios, nuevas necesidades, interrogantes, temores y dificultades que pueden surgir. El proceso de adaptación a la discapacidad y la oportunidad de vivir experiencias sanas y satisfactorias será posible si se cuenta con la información y atención adecuada. Para ello debemos trabajar en red, con el objetivo de facilitar su máxima integración y participación activa en su entorno. Para ello debemos atender a todos los miembros de la familia, tratando de que cada uno de ellos consiga el máximo bienestar, desarrollo personal y autonomía (Gilabert, 2012b).

De acuerdo con Bruna et al., (2011), el daño cerebral en un miembro de la familia puede implicar fuerte impacto tanto para la persona afectada como para el resto de la familia, pudiendo llegar a ser mayor el sufrimiento para los familiares debido a presentar un mayor grado de consciencia. De manera que es todo el sistema el que se ve afectado por tal acontecimiento, pudiendo desencadenar en algunos miembros trastornos significativos, y por lo tanto, son todos sus miembros los que requieren ser atendidos. Bruna et al., (2011) afirman que existe un consenso en considerar a la familia como pieza clave del proceso rehabilitador, y, todos sus miembros necesitan atención, educación, orientación y ayuda.

Es por ello que desde el Institut Guttmann durante los últimos años se ha puesto especial interés en potenciar la Unidad de neurorrehabilitación infantil, con el objetivo de atender a esta evidente necesidad. Partimos de la base que la CdV y el bienestar emocional de los niños con discapacidad es potencialmente el mismo que el de cualquier otro niño, así que debemos trabajar con el objetivo de conseguirlo (Gilabert, 2012b). Pero para ello antes es imprescindible analizar cual es la realidad de los niños a los que atendemos.

Podemos encontrar un extensa literatura acerca de la CdV de la población en general, e incluso sobre adultos con discapacidad, personas hospitalizadas o enfermedades crónicas, pero por el contrario, las investigaciones dirigidas a conocer la CdV de los jóvenes, niños y adolescentes, especialmente cuando estos presentan una discapacidad han surgido durante los últimos años (Verdugo, 2006). Además, estas investigaciones se basaban en muestras pequeñas, en informes de los padres y focalizaban la atención en el nivel de funcionalidad y actividad, en las consecuencias terapéuticas o en la influencia de los padres (Dickinson et al., 2007).

Edwards, Patrick y Topolski (2003), realizaron un estudio con el objetivo de comparar la CdV percibida por los adolescentes con y sin discapacidad, en relación a su auto-evaluación sobre su salud, la presencia de sintomatología depresiva, y algunas variables contextuales. Los resultados de su estudio indicaron que los adolescentes con discapacidad perciben una CdV inferior, y efectivamente la autopercepción sobre la propia salud, la presencia de sintomatología depresiva y las variables contextuales, resultaron variables que podían predecir una variación significativa entre las percepciones de ambos grupos. Los resultados de este estudio sugieren las áreas a las que pueden dirigirse las intervenciones para mejorar la CdV de los adolescentes con discapacidad. Principalmente la escuela, la familia, las actividades comunitarias y fomentar un mayor apoyo por parte de los compañeros pueden ser vías prácticas de acción que podrían comportar una mejoría en la vida de los adolescentes con discapacidades. Estos resultados coinciden en parte con nuestros resultados previos al presente estudio, en los que observamos que el dominio que obtenía menor puntuación tanto por parte de los niños como de los padres era el de “Aceptación social (*bullying*)”. El dominio “Autopercepción” fue el segundo menos puntuado por parte de los niños y el tercero por parte de los padres (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015).

Contrariamente a los estudios que apuntan a una peor CdV o CVRS en los niños con una discapacidad encontramos la teoría de la “*disability paradox*” de Albrecht y Devlieger (1999). Este fenómeno hace referencia al hecho de haberse encontrado puntuaciones superiores a lo que se esperaba, probablemente fruto de los mecanismos de afrontamiento que el individuo pone en marcha cuando se ve expuesto a tener que adaptarse a una discapacidad. Según los autores que la describieron, las personas con discapacidad parecen recuperar un cierto equilibrio y experimentan aspectos positivos de su vida pese a las limitaciones, pues según estos autores “*la CdV depende de*

*encontrar un equilibrio entre cuerpo, mente y espíritu en el yo y en el establecimiento y mantenimiento de un conjunto armónico de las relaciones dentro del contexto social de la persona y el medioambiente externo”.*

En esta línea, se identifica también una relación entre la capacidad de adaptación y el concepto de “*resiliencia*”, el cual implica un conjunto de procesos psicológicos y sociales, que la persona puede desarrollar con el fin de afrontar situaciones adversas durante largos procesos de tiempo, intensas y que pueden conllevar alto grados de estrés, como puede ser el hecho de afrontar una discapacidad neurológica como la PCI. Podríamos hablar de la “*resiliencia*” como la habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida productiva y satisfactoria. Se han identificado rasgos psicológico que potencian la conducta resiliente, así como la importancia de aspectos educativos vinculados a la familia y al entorno sociocultural, todo ello vinculado al substrato neurobiológico, que ligado a la neuroplasticidad, son esenciales en el desarrollo del neurodesarrollo del sistema nervioso central (Gilbert & Gil, 2012). La flexibilidad, el optimismo, la creatividad, el sentido del humor, son rasgos psicológicos, entre otros, propios de personas resilientes. Estas personas tiene la capacidad de encontrar sentido a la realidad que viven, aún y las adversidades, presentando una buena capacidad de ajuste emocional, buena tolerancia y capacidad de gestión del estrés y la ansiedad que puede generar la situación de crisis, pudiendo actuar de manera serena y efectiva a la hora de afrontar la situación y adaptarse a ella. La capacidad de movilizarse a nivel familiar, de sustentarse en una buena red social, la cultura familiar y la social en la que se enmarca la discapacidad, el sistema de creencias y valores, son aspectos fundamentales directamente relacionados con la resiliencia (Gilbert, 2012a). Esta habilidad personal podría ser un factor que explicara en cierto

grado esa perspectiva más optimista por parte del propio chico o chica con una discapacidad, como puede ser la PCI.

Alriksson-Schmidt et al. (2007), apuntan en su estudio la existencia de este fenómeno, dentro del marco de los adolescentes con discapacidades motoras, y señalan la importancia de desarrollar adecuadas intervenciones dirigidas a reducir el nivel de estrés de estos chicos, mejorar su CdV, potenciando sus recursos personales, así como los que existen en su entorno. Con ello se conseguiría el máximo desarrollo de esta capacidad y les permitiría conseguir un estilo de vida adaptativo, a pesar de sus limitaciones.

Deteniéndonos ahora en el instrumentos de medida de la CVRS infantil utilizado para realizar el presente estudio, Young, Rice, Dixon-Woods, Clover y Parkinson (2007), realizaron un estudio cualitativo en el que se investigaron los pensamientos más importantes en la vida de los niños discapacitados y posteriormente se analizó si estas prioridades se veían bien representadas en el cuestionario *Kidscreen-52* (*The Kidscreen Group Europe*, 2001-2004). Algunos niños, debido a la severidad de su discapacidad, necesitaron la ayuda de los profesionales para realizar el cuestionario. Los resultados indicaron que las prioridades de los niños se correspondían directamente con las dimensiones y los conceptos de este cuestionario, resultando ser un buen instrumento de medida para valorar la CVRS de los niños con una discapacidad.

Siguiendo con la medición de la CVRS, Varni et al. (2007a), señalan que las investigaciones realizadas en los 80 y 90 demostraron claramente que niños desde los 5 años pueden autoinformar de su intensidad de dolor, usando un instrumento estandarizado apropiado a su edad. Estos autores investigaron a qué edad los niños podían responder e informar sobre su CVRS. Para ello compararon los resultados de tres grupos de niños (sanos, con una pequeña enfermedad aguda y con una enfermedad



crónica), con los resultados de sus padres y familia. Los resultados demostraron que los niños del grupo de edad de 5 años pueden informar sobre su CVRS cuando se les da la oportunidad mediante un instrumento apropiado a su edad. Aún así, no existe literatura publicada con tamaños de muestras suficientes para garantizar la fiabilidad y validez acerca de este subgrupo de edad.

Tanto en adultos como en niños, la información que proviene del familiar no es equivalente a la del paciente (Fauconnier et al., 2008; Varni, et al., 2007a).

Anteriormente se solía preguntar a los padres ya se creía que ellos tendrían una información y conocimiento íntimo de sus niños, pero se ha visto que las aportaciones de los propios niños son igual de importantes, y que las dos son complementarias (White-Koning et al., 2007).

Estamos de acuerdo con Varni et al. (2007a), en que el informe de los padres se debe incluir como medida secundaria al autoinforme y debería ser considerada la principal medida cuando el niño sea demasiado joven o esté demasiado afectado por una enfermedad, de manera que sea incapaz de realizar el autoinforme adecuadamente. El imperfecto acuerdo entre el autoinforme y el informe del familiar, reflejan una varianza entre informantes, documentada en la medida de CVRS de los niños con enfermedad crónica y en sanos (Varni et al., 2007a; White-Koning et al., 2007). Para Eiser y Morse (2001), las medidas que solo dependen de la información proporcionada de los padres pueden facilitar la evaluación del niño dentro de su rango de edad, pero puede resultar incompleta para valorar la experiencia y percepciones subjetivas de CVRS. Estos autores señalan que las discrepancias entre padres e hijos son un factor controvertido, que muestra distintas perspectivas y sugieren que no es posible saber cuál de ellas se acerca más a la realidad. En esta misma línea, Varni et al. (2007a), afirman que los

informes de los padres explican sólo un 10-25% de la varianza en el autoinforme de los niños de la CVRS.

Siguiendo con las ideas de Eiser y Morse (2001), si tenemos en cuenta el hecho de que la CVRS es una percepción subjetiva, hay muchos argumentos a favor de obtener datos directamente de los niños, cuando sea posible. Nadie mejor que los niños para valorar sus propias experiencias, y, en ciertas circunstancias, como en el colegio, ni los padres ni los clínicos tienen la información necesaria. Pero, aunque sea el propio individuo quien mejor pueda reportar cuál es su CVRS, no siempre es posible recabar la información directamente de los niños, por carencia cognitiva o habilidad lectora necesarias para completar las medidas. En esos casos, resulta necesaria la información de médicos, padres o tutores. Aunque esta información es válida, no se debe suponer como substituta de la visión del niño. La visión de los padres se basa en diferente información, diferentes expectativas y refleja diferentes experiencias. Además, suele verse afectada por la propia salud mental o física y con frecuencia identifican mayores consecuencias negativas fruto de la enfermedad de los hijos que estos mismos. A pesar de ello, Eiser y Morse (2001), sustentan que suele darse una correlación positiva entre los informes de los niños y los de sus padres.

Cuando analizamos qué tipo de dominios de la CVRS son más fáciles de tasar por parte de los progenitores, autores como Eiser y Morse (2001) o Scarpelli et al. (2008), refieren los padres son más buenos juzgando los problemas externos de los niños, como el comportamiento o la agresividad, que los internos como la tristeza o la ansiedad, de manera que a la hora de tasar la CVRS de los niños les será más fácil hacerlo en dominios relacionados con la función física o síntomas físicos, es decir, en los dominios objetivables, comparado con los dominios menos visibles, como la función social o emocional, aspectos de tipo más subjetivo.

Otros autores como Pane et al. (2006) o White-Koning et al. (2007), comentan que los padres de niños sanos tienden a sobreestimar la CdV, y, por el contrario vemos que los padres de niños enfermos tienden a subestimar la calidad de vida, en comparación con las respuestas de los propios niños. Estas diferencias suelen darse en las dimensiones “emocionales y físicas”.

Eiser y Morse (2001), exponen en su estudio que la habilidad de los padres para concordar con las evaluaciones de sus hijos depende de factores demográficos, como la edad del niño, ya que estos describen mejor sus emociones cuanto mayores son, el género, dado que las niñas concuerdan más con las madres que los niños, o el estado de salud, ya que se evidencia mayor concordancia cuando los niños están enfermos. Según estos autores los padres de niños con una enfermedad crónica están más atentos, y, consideran el funcionamiento de sus hijos menos positivo de lo que lo hacen los propios niños. Por el contrario, los niños explican más síntomas físicos que sus padres. Destaca una mayor concordancia en aquellas dimensiones que son más importantes para ambos. La concordancia entre hijos y padres puede verse afectada por el hecho de qué el progenitor sea el responsable de dar el tratamiento, por la buena disposición o conformidad de los niños con el tratamiento y por si la condición se percibe o no como un acontecimiento amenazador. Los padres y los niños difieren en la interpretación de las cuestiones, en la interpretación del mismo evento y no tienen las mismas expectativas. Otro factor que puede condicionar los resultados es el hecho de que, en ocasiones, los niños quieren proteger a sus padres y les ocultan su conocimiento de la enfermedad o las implicaciones de ésta. Los hijos pueden minimizar las dificultades y presentarse de forma positiva. Es por ello que pueden no compartir un mismo foco de datos, y tienen diferentes percepciones de las consecuencias.

Cremeens, Eiser y Blades (2006), destacan la necesidad de considerar un factor adicional en la evaluación parental el impacto del bienestar y funcionamiento del propio padre. Estos autores señalan que las madres que consideran su bienestar pobre, consideran la CdV de sus hijos como pobre, lo que sugiere que los padres proyectan sus propios sentimientos en el juicio del funcionamiento de sus hijos. También se ha visto un efecto significativo de interacción de la CdV de los padres y los autoinformes de la CdV de los niños, en los informes de predicción de de los padres acerca de la CdV de sus hijos. Desde un punto de vista clínico, Fauconnier et al. (2008), destacan que resulta importante tener en cuenta el nivel de estrés de los padres en los programas de intervención con niños con necesidades especiales. El bienestar de los padres resulta importante para saber cómo influye en la visión que tienen de la CdV de sus hijos. White-Koning et al. (2007), afirman que los padres con un nivel alto de estrés tienen más posibilidad de considerar la CdV de sus hijos como menor, de lo que lo hacen ellos, en los dominios de “relaciones parentales, físico y escuela”. Las circunstancias adversas en la propia vida de los padres pueden influir negativamente en la percepción que tengan de la CdV de sus hijos, lo que les lleva a ver más dificultades de las que tienen.

En cuanto a nuestro interés por analizar si existen diferencias entre las percepciones de los padres y las madres y evidenciar si unos u otros se acercan más a las percepciones de los propios niños, no hemos encontrado ningún estudio que lo analice dentro del campo de la PCI. Únicamente hemos identificado el estudio de Cremeens et al. (2006), con población sin PCI, en el que se identifica una proyección por parte de las madres de sus propios sentimientos en las valoraciones que emiten acerca del funcionamiento de sus hijos. Hemos decidido realizar este análisis de manera novedosa en nuestro estudio para comprobar si vale la pena administrar el cuestionario de manera independiente a cada progenitor.

## **2. Conceptualización de la calidad de vida relacionada con la salud en los niños con parálisis cerebral infantil**

---

2.1. Concepto de parálisis cerebral infantil

2.2. Aportaciones más relevantes sobre la calidad de vida relacionada con la salud en la parálisis cerebral infantil

2.3. Características demográficas: edad y género

2.4. Características de la estructura familiar

2.5. Grado de afectación motora



## **2. Conceptualización de la calidad de vida relacionada con la salud en los niños con parálisis cerebral infantil**

### **2.1. Concepto de parálisis cerebral infantil**

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) constituye una de las principales causas de discapacidad infantil y se mantiene a lo largo de toda la vida. Históricamente fue Little, en 1861, quien reportó el primer escrito acerca de lo que él denominó “*cerebral paresis*”. Más tarde, en el siglo XIX, Sigmund Freud y Sir William Osler contribuyeron al conocimiento de dicho cuadro clínico. Desde entonces la definición clínica (diagnóstica y descriptiva) ha evolucionado hasta nuestros días (Bax et al., 2005; Robaina-Castellanos, Riesgo-Rodriguez, & Robaina-Castellanos, 2007).

La definición de PCI más reciente y consensuada en la literatura sustenta que la PCI es consecuencia de un daño irreversible en el sistema nervioso en desarrollo ocurrido en distintos momentos (periodo prenatal, perinatal y postnatal hasta los 3 primeros años de vida). El cerebro en desarrollo tiene una elevada vulnerabilidad al daño causado por múltiples factores biológicos o ambientales, dichas lesiones pueden conducir a padecer trastornos del sistema nervioso central (SNC) generalizados o focales de muy diversa índole (Anderson, Northam, Hendy & Wrennall, 2001; Anderson, Catroppa, Morse, Haritou, & Rosenfeld, 2005; Portellano, 1999; Portellano, 2007; Semrud-Clikeman & Teeter Ellison, 2009; Kolb & Wishaw, 2006; Kolb & Fante, 2009).

La prevalencia de Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es de 2-3 por 1000 niños nacidos vivos (Arnaud et al., 2007; Cans et al., 2004; Cans et al., 2004; *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE*, 2002). La mejora de las unidades de neonatología, el aumento de la tasa de supervivencia de niños prematuros y el incremento de embarazos

múltiples con el consiguiente riesgo de parto prematuro, aumenta el riesgo de PCI, así la prevalencia aumenta a 40-100 por 1000 niños nacidos vivos en bebés prematuros término y de muy bajo peso al nacer (Krägeloh-Mann & Cans, 2009; Dunin-Wasowicz et al., 2000; Bodensteiner & Johnsen, 2006). En el caso de España, la encuesta sobre discapacidad, funcionalidad y estado de salud (INE-IMSERSO, Fundación ONCE, 1999) determina que 13.692 personas entre 6 – 24 años poseen la etiqueta diagnóstica de PCI.

El diagnóstico de la PCI es utilizado como término paraguas, con una elevada comorbilidad que cubre un amplio espectro de presentaciones clínicas y grados de limitación de la actividad. Es una de las mayores causas de discapacidad, alteración de la vida del individuo y el entorno, y representa un alto coste socio sanitario en niños y adultos (SCPE, INE-IMSERSO, 1999).

Entre las consecuencias del daño cerebral, las alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales que repercuten en el niño, su familia, el entorno social y en su rendimiento escolar, son altamente limitantes (Portellano, 2007).

Soria, Zubiaurre y Junqué (2015), señalan que daño cerebral temprano altera en el desarrollo cerebral normal, repercutiendo en las funciones neurocognitivas y el comportamiento durante la infancia, la adolescencia y la edad adulta. Durante la infancia y la adolescencia los déficits se ponen en evidencia, debido a ser etapas especialmente sensibles, en las que las demandas contextuales se intensifican, y las exigencias sociales y académicas aumentan. Así mismo, destacan que los factores sociales y ambientales condicionan el desarrollo neuropsicológico del niño y adolescente: el estatus socioeconómico, la etnia, el clima social, la educación de los padres (en especial la materna), la estructura y la dinámica familiar, la calidad del ambiente del hogar y la lactancia materna.



En cuanto a la competencia social de los niños con daño cerebral temprano, Soria et al., (2015), afirman que la mayoría de habilidades sociales se desencadenan durante la etapa infantil, las cuales están altamente influidas por el funcionamiento cognitivo, de manera que el desarrollo social de estos chicos y chicas se verá comprometido por la lesión. No existe aún un claro conocimiento acerca de los factores que pueden determinan las dificultades de adaptación social, pero de identifican como posibles factores la presencia de conductas disruptivas asociadas al TDAH y el estilo de crianza sobreprotector.

## **2.2. Aportaciones más relevantes sobre la calidad de vida relacionada con la salud en la parálisis cerebral infantil**

Durante la última década hemos visto como la literatura en este campo ha pasado de ser escasa a progresivamente ir creciendo de manera considerable, pero todavía no existe un claro consenso acerca de cómo es la CDVR de los niños con PCI respecto a los niños de la población general, y menos aún en el estado español donde son muy escasos los estudios realizados en este ámbito. A pesar de ello la información de la que disponemos fruto de rigurosos estudios científicos apuntan mayormente a la idea de que la PCI puede producir un impacto negativo en la CVRS del que la padece. El conseguir un mayor conocimiento, lo más objetivo posible, acerca de esta realidad, y la evidente ausencia de información concretamente en nuestro país, es uno de los principales motivos que nos empujó a realizar investigaciones previas (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015), centrándonos en la PCI, la discapacidad infantil más frecuente, y posteriormente seguir desarrollando este trabajo hasta la elaboración de la actual tesis. Compartimos y nos parece importante destacar la idea de Vargus-Adams (2009), recordando la importancia de no olvidar que los factores ambientales contribuyen a la

calidad de vida más aún que la función física, idea en la que también se sustenta la motivación por realizar este estudio.

En este campo, debemos destacar el importante papel que ha tenido el grupo SPARCLE, *Study of PARTICipation of children with Cerebral palsy Living in Europe*, proyecto fundado por la Union Europea en los años 2003-2004, dirigido a la investigación acerca de la participación y también la CdV y la CVRS de los chicos y chicas con PCI. El instrumento utilizado por este grupo para medir la CVRS es el *Kidscreen (The Kidscreen Group Europe, 2001-2004)*. Varios de los estudios que a continuación se comentan se realizaron en el marco de este proyecto. Este grupo señala que los chicos y chicas con PCI refieren un nivel de CVRS similar a la de sus iguales sin discapacidad, cuando son ellos mismos los que la reportan. No sucede lo mismo con el nivel de participación el cual se ve condicionado y es percibido como menor. Identifican también un mayor riesgo de alteraciones emocionales y/o en el comportamiento. Así mismo, destacan que pueden darse mayores dificultades en la etapa de la adolescencia, conllevando un descenso en la CVRS de los adolescentes pero no significativo en relación a sus iguales sin PCI. Únicamente identifican diferencias significativas en el dominio de “Amigos y apoyo social” (Colver, 2006; Colver et al, 2014).

Encontramos diversas investigaciones en la literatura, como el estudio de revisión de 20 artículos realizado por Livingston et al. (2007), o la de Aran, Shalev, Biran y Gross-Tsur (2007), que afirman que los adolescentes con PCI presentan una menor CdV y CVRS que los que no están afectados de ella. También en esta línea Vargus-Adams (2005), señala en su estudio que existen déficits significativos en la CVRS de los niños con PCI, y destaca que estos están claramente correlacionados con la

severidad de la PCI. Esta autora además refiere que los déficits impactan principalmente en la funcionalidad física y en los principales cuidadores.

Soyupek, Aketepe, Savas y Askin (2010), encontraron que los chicos con PCI presentaron menores puntuaciones tanto en el nivel de CdV como de autoconcepto. Los resultados en autoconcepto estaban fuertemente asociados con el dominio de bienestar psicosocial, de manera que los chicos y chicas con un peor autoconcepto también obtuvieron un más pobre bienestar psicosocial. Así mismo, vieron que el nivel de funcionalidad motora era el factor más fuertemente relacionado con los dominios referentes al bienestar físico de la CdV.

En esta misma línea, un estudio recientemente elaborado por Carona, Moreira, Silva, Crespo y Canavaro (2014) encontró que los chicos con PCI refieren una percepción más negativa sobre el apoyo social que sus iguales sin discapacidad, pero destacan que esto no implica que tengan mayores dificultades a nivel de ajuste psicológico que sus compañeros sanos. Estos autores piensan que factores como una mayor tendencia al aislamiento y/o sus percepciones subjetivas acerca de este aspecto pueden estar condicionando negativamente esta área de sus vidas. En el estudio se sugiere que, por un lado, incluir en el programa de rehabilitación el desarrollo de intervenciones dirigidas a fortalecer el apoyo social, trabajando una mejor predisposición por parte de estos chicos para ello e incrementar la posibilidad de que participen en actividades sociales mejorará el ajuste psicológico y la CVRS de estos chicos. Por otro lado, destacan que el hecho de que no se encuentre un mayor desajuste psicológico o menor CdV en todas sus vertientes como indican algunos de los estudios que han revisado, puede estar relacionado con la teoría del “*disability paradox*” (Albrecht et al., 1999), entre otras posibles razones metodológicas a la hora de realizar el estudio

De acuerdo con este estudio, encontramos el realizado recientemente por Tan et al. (2015), en el que se utilizó el cuestionario *Kidscreen* (*The Kidscreen Group Europe*, 2001-2004), con el objetivo de analizar la trayectoria a largo plazo en la CVRS de los individuos con PCI de 1 a 24 años de edad, en el que se estudia la variabilidad de la CVRS a lo largo del tiempo y se compara en relación a la de sujetos sanos. Los resultados pusieron de manifiesto que el nivel de CVRS se mantiene bastante estable en el tiempo, cosa que les hace pensar en que las personas con PCI son resistentes y capaces de irse ajustando a los cambios, su variabilidad es similar a la de las personas sin PCI, pero destacan una menor CVRS en relación al desarrollo que experimentan en este sentido personas sanas concretamente en el área motora y del funcionamiento social, especialmente en las etapas de la infancia y la adolescencia.

Dickinson et al. (2007), llevaron a cabo un estudio transversal a nivel europeo, en el que utilizaron el *Kidscreen* (*The Kidscreen Group*, 2001-2004) como instrumento de medida, y en el que participaron 743 chicos de entre 8 y 18 años (de los 1174 a los que se les invitó a hacerlo), de 6 países distintos. Los resultados refieren que los chicos con PCI tienen una CVRS similar a la de los otros chicos, ya que no se encontraron diferencias significativas a nivel global, pero destacan haber apreciado que una severa limitación motora correlaciona con un menor “bienestar físico”, la presencia de deficiencias intelectuales conllevan una menor puntuación en el “estado de ánimo y emociones”, así como las dificultades en el habla se ven relacionadas con una menor satisfacción en las “relaciones parentales”. Cabe destacar que no pudieron constatar la comparación en los dominios de “escuela” y “bienestar físico”. Analizaron la influencia del dolor en el nivel de CVRS de los chicos y comprobaron que éste está relacionado con menores puntuaciones en todos sus dominios, así como la existencia de recursos en la familia y en el entorno. Finalmente, consideran que las deficiencias explicaban un 3%

de la variación en el nivel de CdV, mientras que el dolor explicaba un 7% de la variación.

Tanto el estudio realizado por Arnaud et al. (2007), como el de Arnaud et al. (2008), realizados con el objetivo de determinar si la severidad de la afectación como consecuencia de la PCI, las deficiencias y las características psicosociales, sociales y económicas de los padres, influyen en la calidad del niño con PCI. En los resultados se observó, que los padres con mayores niveles de estrés eran más propensos a reportar una peor CdV en todos los ámbitos. Observaron que la presencia de dolor se asocia con una peor CdV, tanto en relación al bienestar físico como al bienestar psicológico. Los informes de los padres indicaron una fuerte relación entre la severidad de la PCI y la CdV los niños. Dado que los resultados apoyaron la hipótesis, de que existen otros factores que influyen en la CdV de los niños con PCI, además del grado de severidad y deterioro, estos autores llegaron a la conclusión de que los profesionales deberían prestar atención a los padres cuando están preocupados por la CdV del niño, siendo conscientes de que existen importantes diferencias según los ámbitos examinados. En su opinión, las investigaciones sobre este tema deben continuar para poder explorar la relación entre los informes de representación y los autoinformes, fundamentalmente por dos razones: la primera razón es metodológica, y es que algunos niños, por su edad o discapacidad intelectual o física, pueden no ser capaces de efectuar una autoevaluación de su CdV; la segunda razón es conceptual, y es que los niños y los padres tienen diferentes perspectivas sobre la vida, siendo las dos válidas, complementarias, y constituyendo información importante sobre el niño y su bienestar.

En la misma línea de trabajo, White-Koning et al. (2007), observaron que los padres de niños más mayores tendían a informar de más baja CdV en las “relaciones parentales”, mientras que los padres de niños más pequeños tendían a informar de más

baja CdV en el dominio de “escuela”. Además, encontraron menor correlación en los dominios subjetivos de “emociones” y “relaciones parentales”, y mayor correlación en las objetivas de “aceptación social” y “soporte social”. Los autores concluyeron que la estructura familiar y el nivel socioeconómico podrían relacionarse con la información de los padres, pero no con las de los niños. Finalmente, en sus conclusiones, coincidiendo con Varni et al. (2007a), destacan la importancia de llegar a conocer los factores que influyen en el grado de acuerdo entre padres e hijos, lo cual permitirá un mayor comprensión en aquellos casos en los que sólo se cuente con el cuestionario de los padres y no el autoinforme del hijo.

Fauconnier et al. (2008) evaluaron en su estudio la CVRS de niños con PCI utilizando el cuestionario *Kidscreen-52* (*The Kidscreen Group, 2001-2004*). En él se tuvo en cuenta la edad, el género y tipo de PCI. Dado que un tercio de la muestra no fue capaz de realizar el autoinforme, utilizaron las valoraciones de los padres para realizar las comparaciones con el grupo control. Los resultados apuntan a que la severidad de la discapacidad no siempre se asocia a una peor CdV, pero observaron que el riesgo de una peor CdV en términos de “aceptación social y funcionamiento escolar” decrece a medida que aumenta la severidad de la discapacidad motora. Ello puede deberse a que estos niños están menos en la escuela y tienen menos contacto con el resto de sus compañeros sin discapacidad. Estos autores destacaron que los niños con PCI, de acuerdo con sus padres, tienen más dificultades en relacionarse y comunicarse con sus iguales. Ello puede deberse a las barreras físicas y sociales, como lo describe el modelo social de discapacidad. Señalaron que la severidad de los impedimentos motores e intelectuales, está asociada a una peor CdV, desde la visión de los padres, de las dimensiones de “bienestar físico”, “autonomía” y “aceptación social”. Además, estos padres consideraron que la severidad de los impedimentos hace que sea menos posible

la creación de relaciones sociales con otros niños. Por el contrario, los resultados de este estudio señalan que los propios niños, con un alto grado de afectación motora y de impedimentos en diferentes contextos, perciben mejor CdV que sus iguales con menor severidad, en las dimensiones de “estado de ánimo”, “autopercepción”, “entorno escolar” y “aceptación social”.

McManus, Corcoran y Perry (2008), realizaron un estudio con tres objetivos. En primer lugar, conocer la CdV de los niños con PCI, en segundo lugar, recoger la información proporcionada por los padres y, por último, analizar la relación entre la participación en actividades de la vida diaria y su CdV. Para llevar a cabo este estudio utilizaron el cuestionario *Kidscreen-52* (*The Kidscreen Group Europe, 2001-2004*), como instrumento de medida de la CVRS, ya que el desarrollo de este cuestionario fue realizado acorde con los puntos de vista de los niños y enfatiza la percepción de los aspectos psicosociales y del bienestar, en lugar del funcionamiento o de los síntomas. La muestra estuvo compuesta por niños de entre 8-12 años, y se utilizó el *FPQ* (Sparcle, 2004-2005) como instrumento de medida de participación. Los padres respondieron a los cuestionarios, y se estimó el efecto de la severidad de la PCI en la participación en las actividades de la vida diaria, independientemente del género y edad. A la vez, se estimó el efecto del grado de participación en las actividades de la vida diaria en la CVRS, independientemente del género, edad y nivel de discapacidad. El estudio reflejó que el grado de severidad de la discapacidad influye en el nivel de participación entre los niños con PCI. De manera que se constató que dirigir esfuerzos a las adaptaciones del entorno puede ayudar que se reduzca el impacto de la discapacidad y mejorar el nivel de participación e integración de los niños con PCI. En cuanto a la CVRS, se observó que cuanto mayor era la severidad de la discapacidad, menor era la CdV en las dimensiones de “bienestar físico” y “amigos y apoyo social”. El nivel de participación

en las actividades de la vida diaria tuvo un efecto significativo en tres dimensiones de CVRS, independientemente de la edad, género o nivel de discapacidad; “bienestar físico”, “estado de ánimo” y “amigos y apoyo social”. Por último, se observó que los padres de niños con PCI tienden a percibir a sus hijos como solitarios y encuentran que ello puede dificultar el hacer amigos y comunicarse como quieren. Estas dificultades las atribuyen a la necesidad de adaptaciones del entorno que les permitan realizar actividades como el resto de niños. Los informes de los padres no se consideraron como equivalentes a los de los niños, porque reflejaron una perspectiva distinta y con tendencia a ser más negativa en todas las áreas.

Varni et al. (2007b), llevaron a cabo un estudio donde compararon la CVRS de niños que tenían diferentes enfermedades crónicas, entre ellas PCI. Los resultados reflejaron que todos los grupos reportaron un progresivo perjuicio respecto al grupo de niños sanos. Cabe destacar que en el grupo PCI, tanto los padres y como los niños obtenían las puntuaciones más bajas de CVRS global, de “salud física”, “funcionamiento social” y “funcionamiento escolar”. Por último se comprobó que solo los padres reflejaron la menor puntuación acerca del “funcionamiento social” de sus hijos, pero no los niños. Estos resultados indican que las dimensiones significativas para el grupo de PCI son la físicas, social y escolar.

En la misma línea de trabajo que la anterior investigación, y que el presente estudio, encontramos otra investigación realizada por Majnemer, Shevell, Law, Poulin y Rosenbaum (2008), en el que se reafirma la idea de que las percepciones de padres e hijos son generalmente comparables y afirman que las impresiones de los padres pueden ser válidas cuando los niños no son capaces de realizar sus autovaloraciones. Estos autores comentan que se observa una tendencia por parte de los padres a subestimar la CdV de sus hijos, y puntualizan que las discrepancias se dan particularmente en los



dominios que se refieren al “bienestar psicosociales”, encontrándose el mayor acuerdo en las percepciones acerca del “bienestar físico”, el cual es directamente observable. Encontraron que la concordancia en cuanto al “funcionamiento escolar” fue modesto, sugiriendo que los padres pueden no ser los mejores reportadores acerca de este entorno. Por último, ponen énfasis en la necesidad de considerar siempre que sea posible la propia perspectiva del chico. Refieren que se deben tener en cuenta ambas perspectivas a la hora de planear programas de salud y sociales, tanto para el propio niño como para la familia.

También en esta línea, los resultados del estudio realizado por Maher, Olds, Williams y Lane (2008), realizado a partir de la administración del cuestionario de calidad de vida *PedsQL*, indicaron que los niños con PCI que habían sido ayudados por sus padres en la realización de este obtuvieron menores puntuaciones que los que lo habían hecho de forma independiente, de manera que estos autores constataron la influencia negativa por parte de los padres en la percepción de la realidad del propio niño.

Gates, Otsuka, Sanders y McGee –Brown (2010), apuntan en las hipótesis de su estudio que los niños con PCI percibieron su CdV de manera más cercana a la normalidad que sus padres. Los resultados confirmaron que los adolescentes no perciben su vida tan limitada a causa de sus condiciones de salud, como lo perciben los padres. Los adolescentes reportaron una puntuación significativamente más alta en cuanto a “felicidad” y “confort” respecto a sus padres. Los padres en cambio, reportaron unos niveles más altos en cuanto a “expectativas” y “satisfacción”. El estudio concluye con la impresión de que los padres pueden ser buenos reportadores, pero se señala que se encuentran variaciones entre ambos grupos, y que éstas pueden tener implicaciones en la práctica clínica. Por un lado, puede influir en la toma de decisiones de los padres, y

por otro, puede repercutir en el grado de motivación de los chicos y resultados de los tratamientos que realicen. Finalmente, destacan la importancia de seguir desarrollando investigaciones en esta línea.

Young et al. (2007), realizaron un estudio cualitativo con el objetivo de identificar los principales pensamientos de los niños discapacitados respecto a su CVRS, y observar si estos están representados en el cuestionario *Kidscreen-52*. Los resultados indicaron que las prioridades de los niños se correspondían directamente con las dimensiones de este cuestionario. Estos autores destacaron en su estudio que los primeros instrumentos de CdV fueron criticados por dar prioridad a la función y la salud, dejando atrás los impactos ambientales, sociales, interpersonales y aspectos de la vida cotidiana, aspectos importantes a tener en cuenta a la hora de medir la CVRS de las personas con discapacidad. Los resultados del estudio sugieren que estos aspectos si se ven reflejados de manera equilibrada en el cuestionario *Kidscreen-52* a la hora de evaluar la CVRS de los niños con una discapacidad.

De acuerdo con Erhart, Ravens-Sieberer, Dickinson, Colver, *The European Sparcle & The Kidscreen Group* (2009), destacar que a la hora de seleccionar el instrumento de medida genérico para realizar estudios de medición sobre la CVRS en población infantil con PCI, tal y como pretende este estudio con la utilización del cuestionario *Kidscreen*, es esencial saber si las propiedades del cuestionario se mantienen cuando el instrumento se administra a los niños discapacitados. Por ello, Erhart et al. (2009) hicieron un estudio comparativo con el objetivo de comprobar si el *Kidscreen-52* es una medida válida para evaluar la calidad de vida de los niños con PCI. Tomaron una muestra de niños tanto con PCI como niños de población general para poder hacer las comparaciones, y llegaron a la conclusión de que el *Kidscreen-52* funciona de una manera similar en los niños con parálisis cerebral que en la población

general. Las comparaciones hechas entre las calificaciones sobre la CVRS de los niños con PCI y las de los niños de la población general son fiables.

A nivel de estudios españoles, posteriormente al artículo realizado por Gilabert, (2010), Araújo et al (2011) realizaron el único estudio que hemos encontrado en la literatura sobre la CVRS de niños con PCI en España, concretamente en los centros *ASPACE* de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, también a través de la administración del *Kidscreen-5*. Analizaron la CVRS de 92 niños con PCI aunque en sólo en 20 casos contaron con la perspectiva del chico o chica, pudiendo registrar únicamente la versión de los padres en los restantes 72 casos. Sus resultados indicaron que los padres subestimaros en 9 de 10 dominios la CVRS de sus hijos. A diferencia de los resultados de Gilabert (2010) y Gilabert et al. (2015), en el único dominio en el que hubo un coeficiente de correlación intraclase alto fue en el de “Apoyo social y amigos”. Estos autores afirman que la PCI implica un impacto negativo en la CVRS de los chicos y por tanto difieren de los estudios en que se señala que puede ser similar a la de los niños sanos. Identifican como los dominios tasados por los padres con menor puntuación el de “Bienestar físico” y el de “Aceptación social (bullying)”. En este estudio, coincidiendo con Majnemer et al. (2008), White-Koning et al. (2007) o Eiser & Morse (2001), también se está de acuerdo con la idea de que los padres con enfermedades crónicas, con altos niveles de estrés, proyectan sus propias emociones en el niño, emitiendo menores puntuaciones, lo que implica una baja concordancia entre ellos.

Los resultados de los estudios previos relacionados con esta investigación, Gilabert (2010) y Gilabert et al. (2015), nos muestran una tendencia por parte de los padres de los chicos con PCI a subestimar la CVRS de sus hijos, aunque ésta no se aleja de manera significativa en la mayoría de dominios, de manera que se pueden

considerar sus apreciaciones como bastante realistas, se ajustan en buena parte a las percepciones de sus hijos, y pueden ser muy útiles de cara a complementar la información, muy especialmente cuando el propio niño no pudo realizar su propia autovaloración.

Los resultados hallados mostraron valoraciones inferiores en todos los dominios por parte del grupo padres. A pesar de esta tendencia general, se observaron diferencias significativas en 3 dominios. “Amigos y apoyo social”, “Bienestar psicológico” y “Relación padres y vida familiar”. Llegamos a la conclusión de que a los padres les resulta más difícil tasar aspectos psicosociales, como el bienestar psicológico del hijo y la calidad y nivel de satisfacción con sus relaciones personales, tanto familiares como sociales. Se constata que los aspectos relacionales, vividos de manera subjetiva, son más controvertidos, difíciles de exteriorizar y ser percibidos de manera clara por el progenitor. A pesar de que la relación con los amigos y el apoyo social inicialmente fue considerado en nuestro trabajo de tesina como un aspecto de la CVRS de los niños como probablemente más fácilmente objetivable, tal vez debamos considerar que no es así, pues tanto los resultados de nuestra investigación, como otras que podemos encontrar en la literatura demuestran las dificultades de los padres para tener una percepción realista sobre ello. Las menores puntuaciones, tanto por parte de los niños como de los padres, dándose un buen acuerdo entre sus percepciones, se encontraron en los dominios de “Aceptación social (*bullying*)” y “Autopercepción”. Esto pone de manifiesto la importancia de desarrollar buenas intervenciones psicológicas y programas sociales, que ayuden a estos niños a aumentar su nivel de satisfacción en relación a estos aspectos psicosociales. Esto conllevaría un incremento de su bienestar personal y su autoestima, así como de su sentimiento de ser aceptados socialmente y de integración social. Destacar que la máxima puntuación otorgada por parte de los padres,

coincidiendo con la segunda puntuación también más satisfactoria otorgada por parte de los hijos, fue en el dominio de “Entorno escolar”, lo cual lleva a pensar que este es un entorno muy familiar para estos niños, en los que suelen ser atendidos por los profesionales de manera específica y en los que pueden llegar a entablar relaciones muy especiales con sus profesores y alguno/s de los compañeros. Debemos tener en cuenta además, que se trata de un espacio en el que habitualmente encuentran menos dificultades de movilidad. Teniendo en cuenta todo esto, es posible que el entorno escolar sea para estos niños un entorno protector, un lugar en el que se encuentra con más posibilidades, tanto de relación como de autonomía, que en la mayoría de los otros contextos sociales en los que se mueven

### **2.3. Características demográficas: edad y género**

Los estudios acerca de la CVRS de los chicos y chicas con PCI, en los que se incluye como objetivo de análisis la influencia que tienen las variables edad y género, las cuales resultan ser unas variables controvertidas. De acuerdo con la evidente de la necesidad tener en cuenta estos factores, así como también fruto de las dudas que nos surgen a raíz de nuestra práctica clínica, nos proponemos analizar en la presente investigación, cuál es el papel que juegan estas variables en la CVRS infantil.

Eiser y Morse (2001), destacan que cambios en el desarrollo hacen difícil aplicar una simple medida a todo un grupo de edad, desde la infancia hasta la adolescencia, por lo que consideran que el desarrollo de una medida de CVRS se debería realizar en un dentro de un marco de desarrollo. Además refieren que la comprensión que se tiene sobre la enfermedad en cada etapa condicionará la percepción sobre la propia CVRS. Según estos autores, los niños de preescolar pueden pensar que su enfermedad tiene una mínima explicación, o que es el resultado de su comportamiento, normalmente con

actividades malas. Con ello, el tratamiento es una forma de castigo. Durante la mitad de la infancia, una enfermedad puede conllevar consecuencias para el aprendizaje y los logros, así como una ruptura en las relaciones sociales. Periodos largos de enfermedad, sobre todo si comporta fatiga o cansancio, puede reducir la oportunidad de participar en actividades de deporte, reducir los amigos y comprometer la autoestima. Durante la adolescencia, una enfermedad representa la mayor barrera para la autonomía y la independencia. Les hace depender de los padres, justamente cuando los demás están ejerciendo su independencia. Es por ello que la relación entre padres e hijos puede verse deteriorada. Aun así, los adolescentes están más dispuestos a entender las implicaciones de su tratamiento que los niños más pequeños.

Coincidiendo con estas consideraciones, White-Koing et al. (2007), concretaron en su estudio que los niños más mayores tienden a informar de menores puntuaciones en lo referente a las relaciones parentales y los niños más pequeños en lo relacionado con la escuela.

Manuel, Balkrishnan, Camacho, Paterson y Kolma (2003) señala que las menores puntuaciones se dan principalmente en el género femenino y en una edad más avanzada, es decir, en las niñas en la etapa de la adolescencia.

En el estudio de revisión de Livingston et al. (2007), se reconoce la etapa de la adolescencia como un importante momento de transición, en especial para chicos y chicas con PCI debido a que muchos experimentan en ella una significativa pérdida de funcionalidad como consecuencia de alteraciones musculoesqueléticas, sumado al hecho de que con frecuencia dejan de ser seguidos por las unidades o programas médicos en los que han sido atendidos hasta el momento.

A nivel de estudios realizados con población española en general, encontramos el trabajo realizado por Vélez, López y Rajmil (2009), en el que se investigó acerca de

las diferencias de género en la salud autopercibida y en la CVRS en la infancia y la adolescencia en España, utilizando el cuestionario *Kidscreen* para ello. Las conclusiones a las que llegaron fue que, de acuerdo con lo que pasa en la población general, a partir de su adolescencia las chicas tienen el doble de riesgo de percibir mala salud y CVRS en cuanto a aspectos físicos y emocionales que los chicos. Por ello sugieren que la perspectiva de género debería tenerse en cuenta, promoviéndose medidas de prevención y promoción de la salud. Cabe destacar que los resultados del estudio también indican que las chicas puntúan mejor en el índice de las relaciones con amigos y el ámbito escolar. Estos autores comentan que el hecho de que las desigualdades en salud autopercibida y CVRS se den a partir de los 12 años, edad puberal, puede tener que ver con la manera más precoz en que las chicas experimentan cambios a nivel físico y quizás más profundos que los chicos. También tienen en cuenta que la menarquia podría condicionar la manera de percibir estos aspectos y una mayor susceptibilidad a los síntomas depresivos. Estos autores añaden, comentando a Cavallo, Zambon, Borraccino, Raven-Sieberer, Torsheim y Lemma (2006) y a Bisegger, Cloetta, Bvon Rueden, Abel, Ravens-Sieberer y European Kidscreen Group (2005), que para ambos géneros, a mayor edad peor percepción de salud, aunque afirman que no todos los estudios son unánimes en este sentido. Bisegger et al. (2006), también identificaron, en el estudio realizado con el cuestionario *Kidscreen*, los 12 años como la edad en que se desencadena esta disminución en la CVRS en la mayoría de aspectos, y, comprobaron que se daba un empeoramiento especialmente pronunciado en la dimensión física y psicológica para las chicas.

Los resultados del estudio realizado posteriormente por Michel, Bisegger, Fuhr, Abel y The Kidscreen Group (2009) acerca de las diferencias en la CVRS de los niños europeos, en función de la edad y el género, coinciden en afirmar que es mejor la

CVRS de los niños que la de los adolescentes. Aunque encuentran variaciones entre los 12 países que formaron parte del estudio, en general observaron que en edades tempranas las puntuaciones eran similares entre niños y niñas, pero a medida que la edad incrementaba, por cada año más la puntuación en la CVRS disminuía y lo hacía de manera más pronunciada en las niñas. Esta disminución más pronunciada se vio en todos los dominios del cuestionario *Kidscreen*, excepto en el de “Amigos y apoyo social” en el que el descenso no difiere y en el de “Aceptación social (*bullying*)”, en el cual el descenso fue mayor para los chicos.

Por el contrario, encontramos estudios como el de Pirpiris et al. (2006), que no encontraron ninguna correlación entre edad, género y, el bienestar funcional o el bienestar psicosocial. Estos autores esperaban encontrar una correlación positiva entre edad y bienestar funcional.

Así mismo, Maher et al. (2008), llegaron a la conclusión de que el género y la edad de los niños con PCI no son variables determinantes de su CdV, pero sí lo son su puntuación en el GMFCS, la existencia de complicaciones en su salud y nivel socioeconómico.

Soyupek et al. (2010) encontraron que no había una fuerte correlación entre la CdV de los niños con PCI y su edad, género, el nivel de formación de los niños ni de sus padres, características del lugar de residencia o la presencia de dolor, de manera que no consideraron estas variables como predictoras de la CdV de los chicos y chicas con PCI. Tampoco Okurowska-Zawada, Kułak, Otapowicz, Sienkiewicz, Paszko-Patej y Wojtkowski (2011) encontraron una relación entre edad y CdV.

En la misma línea, el estudio realizado recientemente por Tessier, Hefner y Newmeyer (2014) sostiene que ni la severidad de la lesión ni las variables sociodemográficas tienen una clara relación con la CdV psicosocial de los chicos con



PCI, pero si la hay con la comorbilidad con otros déficits como dificultades visuales o auditivas, retraso en el lenguaje o epilepsia. Estos autores destacan la importancia de desarrollar programas de intervención con las familias ya que vieron una clara relación entre este tipo de intervenciones y una mejora en la CdV psicosocial de estos chicos.

#### **2.4. Características de la estructura familiar**

Son varios los estudios que señalan una clara relación entre las características psicosociales, emocionales y económicas de los padres y el nivel de CdV de los niños con una discapacidad (Arnaud et al., 2007; Stancin et al., 2002), tanto desde el punto de vista del propio niño, como del de sus progenitores. A diferencia de estos, encontramos el estudio de White-Koning et al., (2007), que expone no encontrarse relación entre el tipo de estructura familiar y las percepciones de los hijos acerca de su CdV, pero si con las valoraciones de los progenitores.

Resch, Mireles, Benz, Grenwelge, Peterson y Zhang (2010) destacan que las familias con un hijo con una discapacidad, el cual requiere de unas atenciones especiales, pueden sufrir un desajuste entre las necesidades de los propios padres y la existencia real de recursos ambientales. Vemos a lo largo de la literatura que el bienestar de los padres influirá en el del propio hijo, y sumado a los rasgos de personalidad de cada uno, este se verá condicionado por las variables ambientales. Con todo ello vemos que estas variables ambientales pueden influir doblemente en el bienestar de los chicos, tanto de una manera directa por ser características del ambiente en el que viven, como a través de la influencia que pueden tener en el nivel de bienestar de sus padres que también condicionará el suyo y/o como lo valoran.

No se han encontrado en la literatura revisada acerca de la CVRS en la PCI, estudios en los que se analice la influencia de la presencia de hermanos, pero

consideramos oportuno hacer referencia al estudio de Dirks, Persram, Recchia y Howe (2015) con población general, en el que se comenta que la presencia de hermanos y el que se den entre ellos relaciones de calidad correlaciona con un mayor ajuste socio-emocional de los chicos y chicas. Breidablik y Meland (1999) concluyen en su estudio también con población general, haciendo referencia a las familias en las que se da la separación de los padres, que la experiencia de la ruptura familiar supone un importante estrés en las primeras etapas de la vida, dando lugar a consecuencias desfavorables para la salud principalmente en la etapa de la adolescencia, motivo por el cual consideran que se deberían desarrollar programas de prevención adecuados.

## **2.5. Grado de afectación motora**

Son varios los estudios existentes en la literatura que indican que el grado de afectación motora en los niños con PCI es un factor demostrado como determinante de su CdV y CVRS (Liptak et al., 2001; Wake, Salmon, & Reddihough, 2003; Varni et al., 2007b; Vargus-Adams, 2005; Aran et al., 2007; Sritipsukho & Mahasup, 2014). Estos estudios señalan que las puntuaciones en los dominios referentes al “Bienestar físico” son significativamente menores en niños con una afectación severa que en los niños con una afectación motora leve o moderada. Sin embargo, estos estudios coinciden en que el grado de discapacidad motora no afecta de manera similar a los resultados obtenidos en los dominios psicosociales. Aran et al. (2007), encontraron en su estudio que los niños afectados de PCI con un grado de discapacidad motora leve puntuaron de manera inferior en los dominios psicosociales que los niños con un grado de discapacidad moderado.

Diversos estudios, como el realizado por Liu et al. (2009), consideran que el sistema de clasificación funcional *Gross Motor Function Classification System* (1997) es un factor predictor de la CdV. En este estudio se encontró que el grado de afectación

motora y el grado de funcionalidad en los niños con PCI son factores determinantes de su CdV. Concretamente los resultados apuntan a un impacto en el nivel de participación, en los dominios referentes al bienestar físico, sentimientos acerca de su discapacidad y nivel de independencia, así como en el dolor. También en las percepciones de los padres se encontró una correlación con el grado de funcionalidad del niño. No se encontró un impacto en los dominios psicosociales.

Así mismo, Vargus-Adams (2005), coincidiendo con Soyupek et al. (2010), determinaron que el nivel de funcionalidad motora, evaluado a partir del *GMFCS*, era el factor más fuertemente relacionado con los dominios referentes al bienestar físico de la CdV, y por tanto contribuye a predecir el nivel de CdV de los chicos y chicas con PCI. De manera que es de esperar que chicos con menor puntuación en el *GMFCS* reportaran menor percepción de bienestar físico. Vargus-Adams (2005) además, refieren que un mayor grado de afectación motora así representará una mayor necesidad de implicación de tiempo y energía por parte de los principales cuidadores. Livingston et al. (2007), también concluyeron en su estudio de revisión que la funcionalidad motora, medida con el sistema de clasificación *GMFCS*, es un indicador de las variaciones en algunos aspectos del bienestar, especialmente en los casos en los que se dan impedimentos motores severos, pero no correlaciona de manera consistente con el bienestar psicosocial.

Dalvand, Dehghan, Hadian, Feizy y Hosseini (2012), afirman que el nivel de afectación motora evaluado con el *GMFCS*, también mantiene una significativa relación con el funcionamiento cognitivo, de manera que a mayor afectación motora, mayor afectación cognitiva.

En el estudio de Arnaud et al. (2007), así como en el de Fauconnier et al. (2007), realizados a partir de la administración del cuestionario de CVRS *Kidscreen-52*, se

indica la relación entre una mayor afectación motora en los niños con PCI y un descenso de las puntuaciones de los padres acerca de la CVRS de sus hijos. Fauconnier et al. (2007), refieren no haber encontrado significativas diferencias entre en nivel de CVRS percibido por los niños con una severa afectación y los niños con una afectación media.

McManus y Perry (2008), coinciden en que el grado de afectación motora incide en el nivel de participación en las actividades de la vida cotidiana, y por lo tanto en su percepción de CdV. Estos autores señalan la importancia de reducir barreras arquitectónicas y dotar de recursos que faciliten el nivel de integración de los niños.

En otra línea encontramos estudios como el de Pirpiris et al. (2006), en el que no se encuentra correlación entre el grado de severidad en el *GMFCS* y el bienestar funcional, así como tampoco se encontró con el bienestar psicosocial, evaluados a través del cuestionario de CdV *PedsQL*.

Así mismo, Okurowska-Zawada et al. (2011), tampoco identifican una relación significativa entre la capacidad de marcha valorada a través del *GMFCS* y el nivel de CdV de los niños con PCI. Estos autores comentan en su estudio que el impacto que tiene una mayor severidad de la PCI se da en los padres, tanto a nivel físico como en la vida social. Así mismo, el estudio de Araújo de Melo et al. (2012), con población española, refiere encontrar que el *GMFCS* contribuye poco, únicamente un 7%, en explicar la varianza en el dominio de “Bienestar físico”. Estos autores no identifican esta variable como una de las relacionadas de manera significativa con la CVRS en los niños con PCI.

## **SEGUNDA PARTE. APLICACIÓN EMPÍRICA**



### **3. Objetivos e hipótesis**

---

3.1. Objetivos generales y específicos

3.2. Hipótesis





### **3. Objetivos e hipótesis**

La finalidad de este estudio es realizar por primera vez en el Estado Español un estudio que examine el grado de acuerdo entre hijos con PCI y sus padres respecto a la calidad de vida relacionada con la salud y compararla con un grupo control. Para ello se plantearon los objetivos generales y específicos que se exponen a continuación.

#### **3.1. Objetivos generales y específicos**

##### *Objetivos generales*

1. Comparar la CVRS de los niños con PCI con la de un grupo control, con el objetivo de poder atender a sus necesidades reales, desarrollando programas de intervención ajustados a su realidad. Así mismo, permitir informar de manera realista a sus progenitores acerca de cuáles son sus experiencias.
2. Determinar el grado de acuerdo entre hijos y progenitores respecto a las percepciones que tienen sobre la CVRS de los hijos. El contar con las tres perspectivas complementarias nos permitirá tener una visión más completa de la realidad y de cómo cada miembro la percibe. Esto facilitará el poder dar respuesta también a las necesidades de los padres y los madres en relación a cómo perciben la CVRS de sus hijos.

##### *Objetivos específicos*

1. Determinar el grado de acuerdo entre padres e hijos, y madres e hijos, en el grupo con PCI y en el grupo control.
2. Analizar las diferencias entre las percepciones de chicos y chicas, tanto del grupo con PCI como del grupo sin ella.

3. Examinar las diferencias entre la percepción de los padres y las madres del grupo con PCI y del grupo control, acerca de la CVRS de sus hijos.
4. Estudiar la relación entre CVRS y la severidad motora de la lesión (GMFCS) en el grupo con PCI, tanto desde la perspectiva de los hijos como de los padres.
5. Analizar que influencia tienen en la percepción de CVRS de los chicos y chicas de ambos grupos la variable edad y la variable género.
7. Determinar la influencia de la variable género en las percepciones de los progenitores.

### **3.2. Hipótesis**

De acuerdo con la literatura revisada hasta el momento, las hipótesis que han guiado este estudio son las siguientes:

1. En el grupo con PCI, la percepción de los padres y madres acerca del nivel de CVRS de sus hijos es globalmente más negativa que la de los propios hijos.
2. En el grupo con PCI, se encontrará una menor concordancia entre las percepciones de hijos y padres, en los dominios psicosociales y relacionales de “Amigos y apoyo social”, “Bienestar psicológico” y “Relación padres y vida familiar” y mayor concordancia en el resto de los dominios de “Bienestar físico”, “Autonomía”, “Estado de ánimo”, “Autopercepción”, “Aceptación social (*bullying*)”, “Entorno escolar” y “Recursos económicos”.
3. En el grupo con PCI, se observará las mayores puntuaciones, de acuerdo también con sus padres, en los dominios de “Entorno escolar”, “Relaciones padres y vida familiar”, y las menores puntuaciones, coincidentes entre hijos y padres, en “Aceptación social”.

4. En el grupo con PCI, a mayor severidad en la afectación motora (*GMFCS*) menor percepción de CVRS, observándose diferencias significativas en el dominio de “Bienestar físico”.
5. A mayor edad menor percepción de CVRS. En la preadolescencia y la adolescencia se dará un empeoramiento en la CVRS.
6. Los niños afectos de PCI tienen una peor percepción de su CVRS que los chicos y chicas sin PCI del grupo control.
7. La percepción que tienen los padres y las madres del grupo con PCI acerca de la CVRS de sus hijos es globalmente más negativa que la que tienen los padres y las madres del grupo control.



## **4. Método**

---

### 4.1. Diseño

### 4.2. Participantes

#### 4.2.1 Descriptivos sociodemográficos del grupo con PCI y del grupo control

#### 4.2.2. Criterios de inclusión

#### 4.2.3. Criterios de exclusión

### 4.3. Instrumentos

### 4.4. Procedimiento

### 4.5. Análisis de datos



## **4. Método**

### **4.1. Diseño**

Se trata de un estudio transversal, casi-experimental. Al mismo tiempo es también un estudio comparativo, ya que se comparó la percepción entre dos grupos de población, el grupo estudio y el grupo control. Se realizó una comparación entre las percepciones de los chicos y chicas de ambos grupos, así como entre las percepciones de los padres y las de las madres también de ambos grupos. Se realizó también una comparación intragrupos, entre los tres subgrupos que conforman cada uno de los grupos principales, el formado por los chicos y chicas, el formado por las madres y el formado por los padres. Se analizaron las diferencias entre hijos, madres y padres de un mismo grupo.

Se considera una investigación de carácter descriptivo, puesto que se analiza la influencia de las variables sociodemográficas de los participantes, así como la severidad motora de la PCI.

El propósito con el que se realiza es el de analizar y comprender las características de la muestra, sin efectuar ningún tipo de intervención sobre ella, lo cual nuevamente dota de un carácter descriptivo a este estudio. Lo que se pretende es que de él resulte una fuente de nuevo conocimiento, que de pie a la reflexión, y a partir del cual se generen nuevas ideas y propuestas, tanto de cara a dar continuidad a nuevas investigaciones, como de cara a mejorar nuestra práctica clínica, consiguiendo un mayor ajuste a la realidad, así como contribuir al desarrollo de programas de intervención eficaces.

Otro aspecto a destacar es que, en función de los resultados obtenidos al analizar el grado de acuerdo entre padres y madres a la hora de tasar la CVRS se optará por

seguir aplicando un cuestionario a cada progenitor, siempre que sea posible, o en el caso que el grado de acuerdo fuera alto, se volverá a contemplar el procedimiento inicial en nuestra Unidad de neurorrehabilitación infantil, administrando un único cuestionario a realizar de manera conjunta o por uno de ellos.

La investigación se ha llevado a cabo desde el Departamento de NeuroPsicoSocial del Institut Guttmann.

## **4.2. Participantes**

### **4.2.1. Descriptivos sociodemográficos del grupo con PCI y del grupo control**

El criterio de selección de la muestra utilizado en la presente investigación ha sido no probabilístico e intencionado. Se ha contado con la colaboración de 288 participantes, repartidos entre el grupo estudio y el grupo control.

El grupo estudio constó de dos subgrupos, por un lado los chicos y chicas de 8 a 18 años, afectos de PCI que se encontraban realizando tratamiento rehabilitador en el Institut Guttmann, o bien seguidos en consulta externa, y por otro lado sus padres, que al mismo tiempo se dividieron en subgrupo de madres y subgrupo de padres. El grupo control tuvo la misma estructura pero constituido por chicos y chicas sin discapacidad y sus padres.

Para formar el grupo estudio se invitaron inicialmente a los 57 chicos y chicas con PCI, pacientes de la Unidad de neurorrehabilitación infantil del Institut Guttmann durante los años 2013 a 2015, que cumplieran los criterios de inclusión, y a sus respectivos 114 progenitores. Debido a perderse 7 casos, por no ser retornados o no



debidamente cumplimentados, el grupo estudio se redujo a 50 participantes en el grupo de chicos y chicas, y los de sus respectivos progenitores a 50 madres y 42 padres.

En el grupo control se buscó una participación de 50 chicos y chicas y una vez se obtuvo se cerró el grupo. En el caso de los subgrupos de sus progenitores se contó con la participación de 49 madres y 47 padres.

### ***Grupo clínico***

Empezaremos describiendo las características del grupo con PCI, las cuales se recogen en la Tabla 4. En cuanto a la distribución en función del género, el 56% de la muestra estuvo compuesta por chicos y un 44% por chicas. La edad de los chicos y chicas estuvo comprendida entre los 8 y los 18 años, siendo la media de edad del grupo de 11.60 años ( $SD= 2.44$ ). En la Tabla 4, se puede apreciar que, con el objetivo de realizar las comparaciones entre rangos de edad, se realizaron dos grupos. El primero estuvo formado por los niños de edades comprendidas entre los 8 y los 12 años, los cuales fueron un 72% de la muestra. El segundo se formó por los chicos y chicas de edades comprendidas entre los 13 y los 18 años, siendo un 28% de la muestra. En cuanto a la participación de los progenitores en el grupo clínico, vemos que hubo una participación del 100% de las madres, y un 84% de participación por parte de los padres. Al analizar el estado civil de los progenitores de la muestra nos encontramos con que en ambos grupos es similar. En el grupo con PCI, el 90% de los progenitores convivían juntos, el 8% estaban separados y se encontró un caso en el que no había padres y en su lugar había una tía ejerciendo el rol de tutora legal. En cuanto a la distribución en función de quien ejerce el rol de principal cuidador, en este grupo se encontró que en un 48% de los casos era la madre quien lo ejercía, en otro 48% de casos fueron ambos progenitores, y en 4% de la muestra otro miembro de la familia,

concretamente en un caso una tía y en otro una abuela. Respecto al número de hermanos, un 14% de la muestra no tenía hermanos, un 70% de la muestra tenía un hermano y un 16% de la muestra tenía dos hermanos.

En cuanto al grado de afectación motora de los chicos y chicas con PCI, a partir de la aplicación del *GMFCS*, podemos ver la distribución en la Tabla 3. Para realizar las comparaciones se repartieron los cinco niveles de la clasificación en dos grupos. Por un lado encontramos el grupo formado por los niveles I y II que se caracteriza por ser el grupo con una afectación motora leve y en el que sus miembros no requieren de ayudas técnicas para la movilidad. Por otro lado encontramos el grupo que presenta una mayor afectación motora, formado por los niveles III, IV y V, en los que sus miembros requieren de ayudas técnicas para la movilidad (férulas, muletas, andador, etc.) y el uso de silla de ruedas, ya sea para ciertos trayectos o bien de manera permanente por una ausencia de marcha en función del caso. Al realizar esta división, de igual manera que con la edad, se busca facilitar la comparación de la CVRS entre los niños y adolescentes con PCI que presentan un menor y un mayor grado de afectación motora, consiguiendo dos grupos con un mayor número de participantes. El grupo con una afectación leve corresponde a un 40% (n=20) de la muestra del grupo de PCI, y el grupo con mayor afectación motora corresponde a un 60% (n=30) del mismo.

Tabla 3.  
*Distribución del grupo de chicos y chicas con PCI en el GMFCS*

Variable	Grupo PCI	
	n	%
<i>GMFCS</i>		
I	14	28
II	6	12
III	14	28
IV	15	30
V	1	12

### ***Grupo control***

Seguidamente pasamos a describir las características del grupo control, las cuales se recogen en la tabla 4. La distribución en función del género consiste en 62% de chicos y un 38% de chicas. La edad de los chicos y chicas estuvo comprendida entre los 8 y los 18 años, siendo la media de edad del grupo de 11.80 (SD= 2.47). En cuanto a la distribución en función del rango de edad, un 60% de la muestra tenía entre 8 y 12 años, y un 40% de la muestra tenía entre 13 y 18 años. La participación de los progenitores en el grupo control fue de un 98% de las madres y de una 94% de los padres. En este único caso en el que no se contó con la participación de la madre, se dio en una familia en la que los padres estaban separados y en la que se definieron como principales cuidadores a ambos progenitores por igual. En relación al estado civil de los padres, en el grupo control el 88% de los progenitores convivían juntos, el 6% estaban separados y se encontraron tres casos, un 6% de la muestra, como familia monoparental, siendo en los tres la figura existente la madre. Por lo que se refiere a la distribución en función de quien ejerce el rol de principal cuidador, en este grupo se encontró que en un 30% de los casos era la madre quien lo ejercía, en otro 70% de casos fueron ambos progenitores. Referente al número de hermanos, un 18% de la muestra no tenía hermanos, un 56% de la muestra tenía un hermano y un 26% tenía dos hermanos.

Tabla 4.  
*Descriptivos sociodemográficos del grupo con PCI y del grupo control.*

Variable	Grupo PCI		Grupo control	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<i>Género hijos</i>				
Masculino	28	56	31	62
Femenino	22	44	19	38
<i>Edad hijos</i>				
8-12	36	72	30	60
12-18	14	28	20	40
<i>Progenitores</i>				
Madre	50	100	49	98
Padre	42	84	47	94
<i>Estado civil padres</i>				
Conviven	45	90	44	88
Separados	4	8	3	6
Monoparental	0	0	3	6
Tutor/a legal	1	2	0	0
<i>Principal cuidador</i>				
Madre	24	48	15	30
Padre	0	0	0	0
Ambos	24	48	35	70
Otro	2	4	0	0
<i>Numero de hermanos</i>				
0	7	14	9	18
1	35	70	28	56
2	8	16	13	26

Nota. *N* = 288.

#### 4.2.2. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión para los niños y adolescentes afectos de PCI, fueron, en primer lugar, que se encontraran realizando tratamiento en el Instituto Guttmann, o bien estuvieran siendo seguidos en consulta externa en el mismo centro. En segundo lugar, que su edad estuviera comprendida entre los 8 y los 18 años, y finalmente, que presentaran un adecuado funcionamiento cognitivo y lenguaje preservado, que les permitiera comprender y desarrollar la prueba correctamente. Concretamente se tuvo en cuenta que los niños contaran con un funcionamiento óptimo a nivel de comprensión verbal, razonamiento y memoria de trabajo preservada (habilidad para sostener la atención y la concentración). Estas competencias fueron valoradas a partir de las pruebas neuropsicológicas comprendidas dentro del protocolo de evaluación

NeuroPsicoSocial, principalmente a partir de los resultados obtenidos en la Escala de Inteligencia para Niños *Wechsler* IV, integrando al mismo tiempo las valoraciones clínicas neuropsicológicas. La Escala de Inteligencia *Wechsler* para niños IV (WISC-IV) (Wechsler, 2005), es una escala de valoración cognitiva/intelectual que evalúa el estado cognitivo de un individuo en relación a la población general. El WISC-IV es uno de los instrumentos de medida neuropsicológicos que ofrece la más rica información sobre el rendimiento del niño en diversos contextos (escolar, familiar, comunidad), y sobre su estilo de procesamiento de la información (Semrud-Clickeman & Teeter, 2009). A partir de los resultados obtenidos en la evaluación cognitiva de cada niño se determinó su capacidad de participación en el estudio.

Los criterios de inclusión para formar parte en el grupo control de chicos y chicas fueron tener una edad comprendida entre 8 y 18 años, y acceder de manera voluntaria a la realización del cuestionario, contando previamente con el consentimiento de sus padres.

En el caso de ambos grupos de padres el criterio de inclusión fue la voluntad de colaborar, tanto ellos como sus hijos, en el estudio.

#### **4.2.3. Criterios de exclusión**

En cuanto a los criterios de exclusión para el grupo clínico, se tuvo en cuenta la existencia de un diagnóstico de afectación neurológica que comportara la imposibilidad de realizar el cuestionario adecuadamente, debido a implicar una alteración grave de la comprensión, de la comunicación, de la motricidad o de la visión. Para el grupo control, el criterio de exclusión fue la existencia de cualquier diagnóstico de discapacidad.

En el caso del grupo padres, el criterio de exclusión fue la existencia de algún tipo de alteración psicológica que les impidiera realizar el cuestionario de manera adecuada.

### 4.3. Instrumentos

#### *Cuestionario de CVRS infantil Kidscreen-52*

El instrumento que se utilizará para medir la CRVS será el KIDSCREEN-52, desarrollado por The Kidscreen Group Europe (2001-2004). La palabra *Kidscreen*, con la que se denomina a este cuestionario, es el acrónimo del proyecto “*Screening for and promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents*”, fundado por la “*European Commission within the Fifth Framework Program; Quality of Life and Management of Living Resources programme*” (The Kidscreen Grupe Europe, 2006). Ver Apéndice A.

Ravens-Sieberer y col. (2001) explican en su estudio que el proyecto *Kidscreen* es parte del programa “Actividades de investigación y desarrollo tecnológico de Naturaleza Genérica”. Este proyecto se llevó a cabo en tres fases. La primera consistió en desarrollar y probar el instrumento. A continuación tuvo lugar la aplicación en largas encuestas de salud pública. Finalmente se aplicó el instrumento en diferentes escenarios. Inicialmente, su desarrollo tuvo lugar simultáneamente en siete países europeos: Austria, Francia, Alemania, Países Bajos, España, Suiza y Gran Bretaña. El proyecto *Kidscreen-52* comprendió tres años de duración, (2001-2004). El centro de coordinador del proyecto es el *Robert Koch Institute*, en Berlín, Alemania. Es el responsable del liderazgo científico, el análisis estadístico y la logística. El coordinador es el Prof. Dr. Ravens-Sieberer. El objetivo de este proyecto es proveer de un instrumento normativo disponible en varias lenguas de los países europeos como monitor rutinario de la salud

subjetiva y el bienestar de los niños de la unión europea, investigar para una rápida detección de posibles perjuicios en el bienestar y función en niños, lo cual podría ser la base para la rápida intervención, e identificar determinantes sociales y conductuales de salud que condicionan el nivel de CdV. Al tratarse de un cuestionario desarrollado transculturalmente permite comparar resultados de distintas regiones de Europa.

El *Kidscreen-52* es un instrumento de medida de la CVRS para población infantil y adolescente, que comprende de los 8 a los 18 años de edad. Contiene versión la autoadministrada de niños y adolescentes, y la versión para padres/cuidadores. Es un instrumento genérico de CdV, multidimensional, que contiene las dimensiones de la salud física, psicológica (emocional y cognitiva) y social, que comprende la OMS. Al ser un instrumento de medida genérico permite la comparación entre población infantil con condiciones crónicas y población infantil sana.

Según Ravens-Sieberer y col. (2001), el cuestionario valora la CdV según la perspectiva del niño en términos de su bienestar físico, mental y social. Además permite identificar poblaciones de riesgo en términos de la salud subjetiva y sugerir intervenciones tempranas apropiadas al incluir el instrumento en la investigación de servicios sanitarios y en los informes de salud. Al incluir también la versión padres/cuidadores permite conocer la percepción de estos y compararla con la de los niños y adolescentes.

Por todo ello, para realizar la presente tesis, se ha decidido utilizar la versión española del cuestionario de CVRS *Kidscreen-52*. Sus propiedades psicométricas han sido validadas previamente, con valores *alfa de Cronbach* superiores a .70 en todas las dimensiones. Este instrumento representa un avance en la medida de la CVRS en los niños y adolescentes españoles al ser el primero desarrollado en parte en España

(Aymerich, Berra, Guillamón et al, 2005; Serra-Sutton, Rajmil, Berra et al, 2006; Tebe, Berra, Herdman, Aymerich, Alonso & Rajmil, 2008). Puesto que se trata de un eficaz instrumento de medida, que proporciona una amplia información tanto para la práctica clínica como para la investigación, desde Enero de 2010, este cuestionario pasó a formar parte del Protocolo de Neurorehabilitación Infantil del Hospital de Neurorehabilitación Guttman.

La Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas llevó a cabo, en Enero del 2006, una revisión sistemática de los instrumentos de CVRS, genéricos y específicos para edad pediátrica, en el ámbito internacional y nacional, hasta 2005. En ella se hallaron 28 instrumentos genéricos, entre los cuales se encuentra el *Kidscreen*, el único desarrollado simultáneamente en diversos países: Alemania, Austria, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Holanda, Polonia, Reino Unido, República Checa, Suecia y Suiza (Pane y col., 2006). El instrumento fue creado basándose en los conceptos de salud y bienestar. El desarrollo simultáneo en varios países permite crear una medida con mayor control de la equivalencia y adecuación a las poblaciones a partir de las cuales se ha construido. Este instrumento hace posible la evaluación sistemática de intervenciones y tratamientos, en estudios multicéntricos y/o entre diferentes contextos sociales o sanitarios, permitiendo la comparación entre varios países (Rajmil, 2009).

Existen 3 versiones del *Kidscreen*. La más breve, el KIDSCREEN-10 Index, contiene ítems derivados de la versión de 27 ítems, en 10 ítems, y permite una puntuación global de CVRS para usos de cribado e investigación. El KIDSCREEN-27 contiene ítems derivados de la versión de 52 ítems y permite información detallada del perfil de salud para cinco dimensiones de CVRS con 27 ítems. El KIDSCREEN-52



permite información muy detallada del perfil de salud para diez dimensiones de CVRS y 52 ítems. Las 10 dimensiones que conforman el cuestionario son las siguientes:

***Bienestar físico*** (5 ítems): esta dimensión explora el nivel de actividad física, la energía y la forma física del niño y adolescente. El nivel de actividad física es examinado con respecto a la capacidad del niño para moverse por casa y la escuela, y la demanda del niño de jugar o hacer actividad física. La dimensión también examina la capacidad del niño para el juego energético, además del grado en este se siente bien o se queja de su mala salud.

***Bienestar psicológico*** (6 ítems): mide las emociones positivas y nivel de satisfacción vital. Concretamente revela las percepciones y emociones experimentadas por el individuo. Analiza hasta que punto las experiencias del chico le comportan sentimientos positivos como felicidad, diversión y alegría. Refleja la percepción de satisfacción del chico con la vida hasta el momento.

***Estado de ánimo*** (7 ítems): examina que cantidad de emociones y sentimientos depresivos, así como sensación de estrés, le generan sus experiencias al chico. Revela específicamente sentimientos soledad, tristeza, suficiencia y resignación. Además da cuentas de cómo de dolorosos son percibidos por el chico estos sentimientos. Si estos sentimientos negativos son poco frecuentes se observará una alta puntuación en CdV.

***Autopercepción*** (5 ítems): explora la percepción que tiene el chico sobre si mismo, su autoestima. Mide el grado de seguridad y satisfacción consigo mismo, su aspecto personal, así como con su apariencia. Refleja también la percepción que el individuo tiene sobre cómo es valorado por los demás.

***Autonomía*** (5 ítems): examina la posibilidad ofrecida a un niño acerca su tiempo libre. Examina el nivel de autonomía del niño, su libertad de elección y su grado de independencia. En particular, la medida en que el niño se siente capaz de dar forma a

su propia vida, así como ser capaz de tomar decisiones sobre las actividades del día a día. La dimensión también examina si el niño siente que le proporcionan la oportunidad de participar en actividades sociales, particularmente en actividades de ocio.

***Relación padres y vida familiar*** (6 ítems): mide la relación con los progenitores y el ambiente familiar en casa. Analiza la calidad de la interacción entre el chico y sus padres o cuidadores, así como de qué manera percibe y siente el chico los cuidados. Se examina si el niño se siente querido y apoyado por la familia, si la atmósfera en casa es agradable y el chico es tratado justamente.

***Recursos económicos*** (3 ítems): evalúa la valoración del propio niño sobre sus recursos financieros. Explora si el chico siente que tiene los recursos financieros suficientes que le permitan llevar un estilo de vida comparable al de sus iguales y que le brinda la oportunidad de hacer cosas junto a ellos.

***Amigos y apoyo social*** (6 ítems): explora la naturaleza de las relaciones de amistad con los iguales. Se tienen en cuenta las relaciones sociales con los amigos y los compañeros. Se evalúa la calidad de la interacción las relaciones, el grado de comunicación, así como el grado de apoyo y aceptación que el chico percibe por parte de los otros chicos. También mide la habilidad del chico para mantener relaciones de amistad. Se analiza si este se siente integrado en el grupo, como de positivas son estas experiencias, los sentimientos positivos que le genera y si se siente respetado.

***Entorno escolar*** (6 ítems): evalúa la percepción que el chico tiene sobre su capacidad cognitiva, capacidad de aprendizaje y concentración, así como sus sentimientos hacia la escuela. Esto incluye el grado de satisfacción con sus habilidades y desempeño en la escuela, y si el chico la valora como un lugar agradable. Analiza también la calidad de la relación con sus profesores y si perciben su interés a nivel personal.

**Aceptación social (bullying)** (3 ítems): analiza si el chico siente el rechazo por parte de sus compañeros en la escuela y si la relación con ellos le genera ansiedad, debido a recibir burlas o un trato inadecuado, o que al chico le molesta, de manera repetida.

Se eligió la versión *Kidscreen-52* para formar parte del protocolo de evaluación de la Unidad de Neurorehabilitación Infantil, y consecuentemente, para realizar este estudio, por ser la versión que proporciona una información más detallada sobre la CVRS y la mayormente utilizada en la literatura. Ver figura 1.

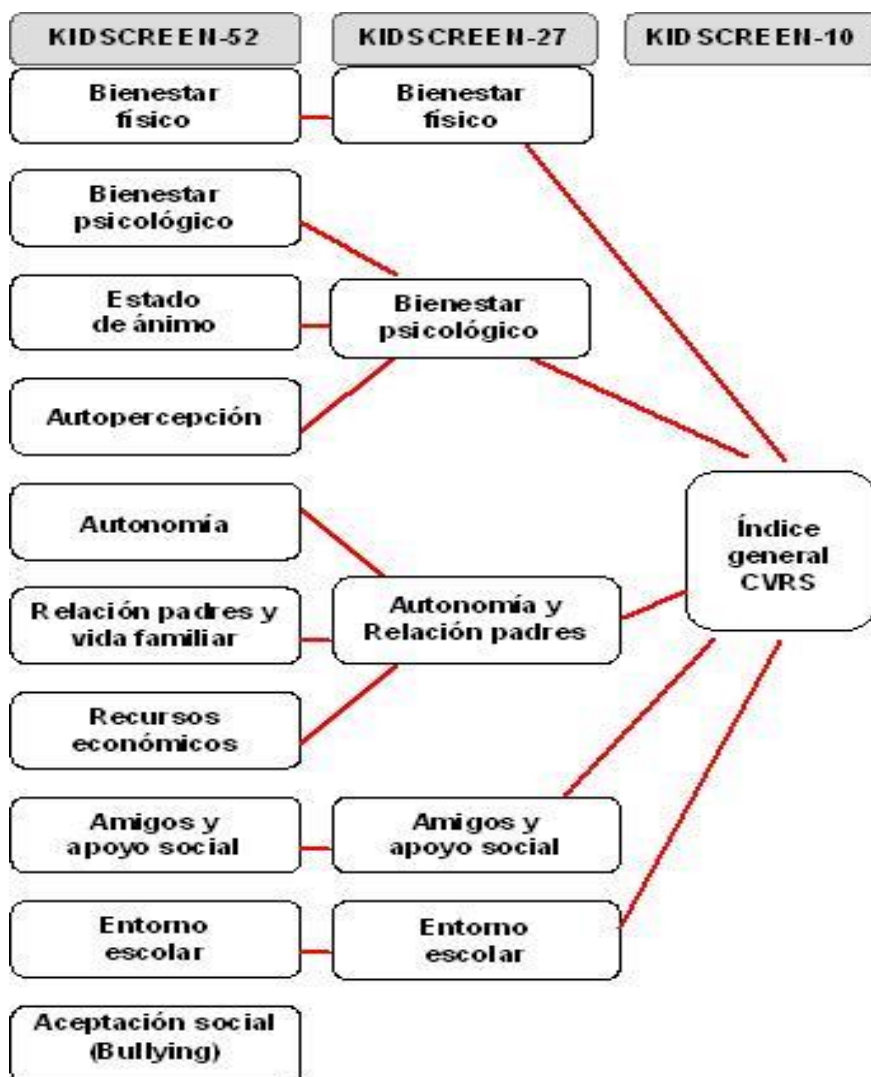


Figura 1. Dominios que componen las 3 versiones del instrumento de medida de CVRS Kidscreen. (The Kidscreen Group Europe, 2006).

### ***Gross Motor Function Classification System (GMFCS)***

Dado que prácticamente en todos los estudios que encontramos en la literatura en los que se analiza la relación entre el grado de afectación motora y la CVRS de los niños y adolescentes con PCI, se utiliza como medida de la funcionalidad motora el *GMFCS*, y por lo tanto se considera como la medida más eficaz y práctica para hacerlo, hemos decidido utilizar este instrumento también en nuestro estudio.

El *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*, (Palisano et al., 1997), es un sistema de clasificación de la función motora gruesa para la parálisis cerebral, basado en el movimiento auto-iniciado por el individuo. Palisano, Rosebaum y Bartlett (2008) exponen en su artículo acerca del sistema de clasificación *GMFCS* que este consta de cinco niveles (I-V), ordenados progresivamente de menor a mayor nivel de afectación. El criterio que los autores establecieron para realizar tal clasificación fue que las diferencias funcionales entre cada uno de estos niveles sean significativas para el desempeño de la vida diaria. Se valoran las limitaciones funcionales existentes más que la calidad del movimiento, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o la movilidad sobre ruedas (silla de ruedas manual o eléctrica, autopropulsada o no). Esta clasificación pretende medir el desempeño habitual del niño/joven en sus entornos naturales, hogar, escuela y comunidad, no en un contexto controlado en el que los resultados podrían variar. De esta manera el objetivo es obtener información clara acerca del impacto del ambiente y los factores personales que afectan a esta función.

En cada nivel se define cuál es el método de movilidad más característico, detallándose las habilidades funcionales y las limitaciones propias para cada grupo de edad, para así poder guiar la selección del nivel que más se acerca a las características

particulares de cada niño/joven. Los grupos por edades se dividen en: antes de los 2 años, entre los 2 y los 4 años, entre los 4 y los 6 años, entre los 6 y los 12 años y entre los 12 y los 18 años. El principio general es que la función motora gruesa que realiza el niño/joven debe cumplir con todos los criterios del nivel que se le otorga, por el contrario se les clasificará en un grupo inferior. Se trata de una escala ordinal, por lo que se clasifica de la misma manera y se conserva el mismo número de niveles independientemente de la edad. Ver Tabla 5.

Tabla 5.  
*Relación de generalidades para cada nivel del GMCFS (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingstone, 2007)*

NIVEL I	Camina sin restricciones
NIVEL II	Camina con limitaciones
NIVEL III	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha
NIVEL IV	Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada
NIVEL V	Transportado en silla de ruedas

#### **4.4. Procedimiento**

En primer lugar se informó a los padres de ambos grupos de las características del estudio. Ver Apéndice B.

En segundo lugar, se solicitó el consentimiento informado a los progenitores como requisito previo a su participación. Ver Apéndice C.

Se les explicó que una vez finalizado el estudio se informaría a aquellos que estuvieran interesados en conocer los resultados obtenidos. A continuación se les hizo entrega en un sobre en mano de la versión para padres del cuestionario de CVRS *Kidscreen-52* y el cuestionario de datos sociodemográficos. Ver apéndice D.

Los autoinformes del grupo control de niños también se entregaron en un sobre mano para ser realizados en un ambiente de intimidad, de manera confidencial y anónima, y se recogieron sus datos demográficos (edad y género). Tanto a padres como hijos se les incluyó un documento informativo sobre cómo se agradecería que

procedieran al realizar el cuestionario, tratando de no dejar respuestas en blanco y de hacerlo de manera totalmente privada.

A los chicos y chicas del grupo estudio capaces de realizar de manera autónoma y adecuada el cuestionario también se les entregó sobre en mano, instándoles a realizarlo de manera autónoma y con intimidad. Los niños que requirieron de ayuda de una tercera persona (un psicólogo de la unidad), debido a presentar una afectación motora y/o cognitiva que podría condicionar el correcto desarrollo de la tarea (no en cuanto a capacidad de comprensión, sino en relación a la necesidad de supervisión para conseguir mantener un óptimo nivel de atención, concentración y motivación, en la realización los cuestionarios), fueron atendidos de manera individual, en un espacio preparado para ello, contando con el soporte necesario, pero sin darse ningún tipo de influencia en sus respuestas por parte del psicólogo que les asistió. Por último, la información sociodemográfica necesaria para el estudio de los niños que reciben tratamiento o son seguidos en consulta externa en nuestro, así como los resultados en la escala GMFCS, fue extraída de su historia clínica.

#### **4.5. Análisis de datos**

En primer lugar se describieron las variables; las variables categóricas se describen a partir de frecuencias y las variables continuas a partir de la mediana y la desviación estándar.

Para realizar el análisis descriptivo, correlacional y frecuencial se escogieron pruebas no paramétricas. Se utilizó la prueba Chi-cuadrado para realizar el análisis de los descriptivos. Para realizar la comparación entre grupos se aplicó la Chi-cuadrado para las variables continuas y el test de la U de Mann-Whitney para las categóricas. Para

la comparación intragrupos se aplicó la prueba de *Wilcoxon* en las variables continuas, para las variables categóricas se utilizó el test de la *U de Mann-Whitney* y el test de *Kruskal-Wallis* para tres o más grupos.

Se decidió utilizar el paquete informático Social Package for Social Siences (SPSS), concretamente la versión 16.





## 5. Resultados

---

- 5.1. Comparación intragrupal de los resultados en el *Kidscreen-52*
- 5.2. Comparación de los resultados en función del grado de afectación motora
- 5.3. Comparación intergrupala de los resultados en el *Kidscreen-52*



## 5. Resultados

A continuación procedemos a exponer los resultados obtenidos a partir del método ya definido previamente. Para ello dividiremos este capítulo en tres apartados. El primero, correspondiente a las comparaciones intragrupalas a partir de los resultados obtenidos con la administración del cuestionario *Kidscreen-52*. El segundo dedicado a examinar la relación entre CVRS y el grado de afectación motora en los chicos y chicas con PCI. Y el tercero correspondiente al análisis de las comparaciones intergrupales a partir de los resultados obtenidos en el *Kidscreen-52*.

### 5.1. Comparación intragrupal de los resultados en el *Kidscreen-52*

Empezaremos analizando el grado de acuerdo entre madres e hijos. En el grupo con PCI, las madres refieren puntuaciones inferiores en todos los dominios del cuestionario, y se encuentran diferencias significativas en 6 de los 10 dominios; se obtienen diferencias altamente significativas en los dominios de “Autopercepción” “Autonomía” y “Amigos y apoyo social” con una  $p = .000$  respectivamente, y diferencias significativas en los dominios de “Bienestar físico” con una  $p = .004$ , “Bienestar psicológico” con una  $p = .005$  y “Recursos económicos” con una  $p = .034$ . Ver Tabla 6.

Tabla 6.  
Comparación de los resultados en el KIdscreen-52 de las madres y los hijos del grupo con PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.

Dominios CVRS	Madres PCI		Hijos PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	44.10	9.43	47.62	7.84	.004*
Bienestar psicológico	46.57	8.08	50.04	7.10	.005*
Estado de ánimo	47.70	9.49	48.07	8.70	.674
Autopercepción	41.17	2.75	50.93	10.11	.000**
Autonomía	45.11	5.91	51.97	8.65	.000**
Rel. padres y vida familiar	51.83	7.70	53.78	8.03	.236
Recursos económicos	49.04	7.85	51.38	7.22	.034*
Amigos y apoyo social	43.78	8.91	53.32	10.55	.000**
Entorno escolar	53.26	9.12	54.40	9.16	.339
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	41.99	10.11	45.49	11.14	.080

NOTA. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

En el grupo control, por el contrario, encontramos diferencias significativas en 2 de los 10 dominios, en los cuales las madres puntúan por encima que los propios hijos. En primer lugar, en el de “Bienestar físico” con una p= .044 y en segundo lugar, en el de “Entorno escolar” con una p= .037. De hecho, podemos observar como las madres del grupo control presentan puntuaciones mayores que sus propios hijos en todos los dominios excepto en dos, en el de “Bienestar psicológico” y en “Amigos y apoyo social”. Ver Tabla 7.

Tabla 7.  
Comparación de los resultados en el KIdscreen-52 de las madres y los hijos del grupo sin PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.

Dominios CVRS	Madres sin PCI		Hijos sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	53.56	8.70	52.03	7.84	.044*
Bienestar psicológico	52.08	6.99	53.24	7.10	.290
Estado de ánimo	54.70	9.53	50.89	8.70	.067
Autopercepción	51.60	6.28	50.72	10.11	.417
Autonomía	52.01	7.88	50.74	8.65	.573
Rel. padres y vida familiar	52.36	6.17	51.49	8.03	.451
Recursos económicos	51.93	7.11	50.51	7.22	.241
Amigos y apoyo social	53.74	7.51	55.55	10.55	.124
Entorno escolar	58.19	8.92	54.95	9.16	.037*
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	51.46	8.86	49.04	11.14	.103

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

En el caso de la comparación entre padres e hijos, en el grupo de los participantes con PCI se reflejan diferencias significativas en 4 dominios en los cuales los hijos reflejan mejores valoraciones que sus padres. Existen diferencias altamente significativas en los dominios de “Autopercepción” y de “Amigos y apoyo social”, con una  $p = .000$ . También se encuentran diferencias significativas en el dominio de “Bienestar físico”, con una  $p = .010$ , y en el de “Autonomía”, con una  $p = .023$ . En este grupo, igual que sucede con las madres, los padres puntúan más bajo en todos los dominios menos en uno, en el de “Estado de ánimo”. Ver Tabla 8.

Tabla 8.

*Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 de los padres y los hijos del grupo con PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.*

Dominios CVRS	Padres PCI		Hijos PCI		<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	
Bienestar físico	44.00	8.42	47.62	7.84	.010*
Bienestar psicológico	49.11	9.2	50.04	7.10	.491
Estado de ánimo	49.77	10.53	48.07	8.70	.195
Autopercepción	40.68	5.25	50.93	10.11	.000**
Autonomía	47.95	7.28	51.97	8.65	.023*
Rel. padres y vida familiar	50.60	8.78	53.78	8.03	.077
Recursos económicos	49.10	8.33	51.38	7.22	.174
Amigos y apoyo social	46.22	9.31	53.32	10.55	.000**
Entorno escolar	53.43	9.38	54.40	9.16	.455
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	43.35	10.44	45.49	11.14	.150

Nota. \* $p \leq .050$  \*\*  $p \leq .001$

En el grupo de participantes sin PCI encontramos diferencias significativas en 3 dominios. Por un lado los padres valoran de manera significativamente más satisfactoria que sus hijos el dominio de “Estado de ánimo”, con una  $p = .012$ , por otro lado, los hijos refieren mayores puntuaciones en el dominio de “Bienestar psicológico”, con una  $p = .027$  y en el de “Amigos y apoyo social”, siendo altamente significativas con una  $p = .000$  Ver Tabla 9.

Tabla 9.

Comparación de los resultados en el KIDSCREEN-52 de los padres y los hijos del grupo sin PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.

Dominios CVRS	Padres sin PCI		Hijos sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	54.35	7.96	52.03	7.84	.079
Bienestar psicológico	50.83	6.5	53.24	7.10	.027*
Estado de ánimo	55.95	10.03	50.89	8.70	.012*
Autopercepción	51.57	7.23	50.72	10.11	.581
Autonomía	50.02	6.60	50.74	8.65	.420
Rel. padres y vida familiar	50.87	6.69	51.49	8.03	.655
Recursos económicos	51.30	7.87	50.51	7.22	.816
Amigos y apoyo social	50.32	7.02	55.55	10.55	.000**
Entorno escolar	57.66	9.57	54.95	9.16	.077
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	48.24	10.61	49.04	11.14	.830

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

Siguiendo con las diferencias existentes entre las valoraciones de padres y madres de un mismo grupo, vemos que en el caso del grupo con PCI se dan diferencias significativas a favor de los padres en 3 dominios. En el dominio de “Bienestar psicológico” con una p= .032, en “Estado de ánimo” con una p= .020, y en “Amigos y apoyo social” con una p= .008. Ver Tabla 10.

Tabla 10.

Comparación de los resultados en el KIDSCREEN-52 de las madres y los padres del grupo con PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.

Dominios CVRS	Madres PCI		Padres PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	44.10	9.43	44.00	8.42	.549
Bienestar psicológico	46.57	8.08	49.11	9.2	.032*
Estado de ánimo	47.70	9.49	49.77	10.53	.020*
Autopercepción	41.17	2.75	40.68	5.25	.275
Autonomía	45.11	5.91	47.95	7.28	.087
Rel. padres y vida familiar	51.83	7.70	50.60	8.78	.334
Recursos económicos	49.04	7.85	49.10	8.33	.811
Amigos y apoyo social	43.78	8.91	46.22	9.31	.008*
Entorno escolar	53.26	9.12	53.43	9.38	.908
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	41.99	10.11	43.35	10.44	.258

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

En el grupo sin PCI sólo se encuentran diferencias significativas en el dominio de “Amigos y apoyo social”, con una p= .028, en el cual son las madres las que obtienen puntuaciones superiores. Ver Tabla 11.

Tabla 11.

*Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 de los padres y las madres del grupo sin PCI, a partir de la prueba de Wilcoxon.*

Dominios CVRS	Padres sin PCI		Madres sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	54.35	7.96	53.56	8.70	.658
Bienestar psicológico	50.83	6.5	52.08	6.99	.134
Estado de ánimo	55.95	10.03	54.70	9.53	.600
Autopercepción	51.57	7.23	51.60	6.28	.889
Autonomía	50.02	6.60	52.01	7.88	.361
Rel. padres y vida familiar	50.87	6.69	52.36	6.17	.273
Recursos económicos	51.30	7.87	51.93	7.11	.469
Amigos y apoyo social	50.32	7.02	53.74	7.51	.028*
Entorno escolar	57.66	9.57	58.19	8.92	.621
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	48.24	10.61	51.46	8.86	.110

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

Al comparar puntuaciones en función del género dentro de un mismo grupo de chicos y chicas, encontramos que no existen diferencias significativas en ningún dominio para el grupo con PCI. A pesar de ello, destacar que los chicos refieren puntuaciones mayores en todos los dominios excepto en el de “Amigos y apoyo social”. Ver Tabla 12.

Tabla 12.

*Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 del grupo de chicos con PCI y el grupo de chicas con PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.*

Dominios CVRS	Chicos PCI		Chicas PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	48.56	6.33	46.42	9.46	.046
Bienestar psicológico	50.83	6.67	49.03	6.33	.643
Estado de ánimo	48.76	9.33	47.20	7.95	.844
Autopercepción	51.77	10.81	49.86	9.27	.549
Autonomía	54.04	9.51	49.32	6.72	.073
Rel. padres y vida familiar	54.65	8.23	52.68	7.81	.358
Recursos económicos	52.29	6.03	50.22	8.51	.464
Amigos y apoyo social	52.51	10.46	54.35	10.82	.622
Entorno escolar	55.83	7.34	52.57	10.97	.520
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	47.02	11.09	43.54	11.14	.226

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

Así mismo, en el grupo de chicos y chicas sin PCI, al comparar puntuaciones en función del género, encontramos que tampoco existen diferencias significativas en ningún dominio. Ver Tabla 13.

Tabla 13.

*Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 del grupo de chicos y chicas sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.*

Dominios CVRS	Chicas sin PCI		Chicos sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	50.87	7.99	52.74	7.99	.279
Bienestar psicológico	54.84	6.33	52.25	7.92	.191
Estado de ánimo	53.53	9.75	49.28	8.77	.080
Autopercepción	49.60	5.76	51.41	8.25	.644
Autonomía	50.21	8.91	51.07	7.94	.794
Rel. padres y vida familiar	51.53	6.82	51.46	7.67	.606
Recursos económicos	52.18	8.29	49.49	8.91	.203
Amigos y apoyo social	55.15	6.96	55.80	9.46	.740
Entorno escolar	56.55	8.36	53.97	9.91	.188
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	49.63	9.01	48.69	9.37	.746

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

Por lo que se refiere a la edad, destacar que en el caso del grupo de chicos y chicas con PCI no se encuentran diferencias significativas en ningún dominio entre el grupo de edades comprendidas entre 8 y 12 años, y el de edades comprendidas entre 13 y 18 años. Tampoco se percibe en ninguno de los dos grupos una tendencia a puntuar por debajo de manera generalizada. Ver Tabla 14.

Tabla 14.

*Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 de los chicos y chicas del grupo con PCI con edad entre 8-12 años y el grupo con edad entre 13-18 años, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.*

Dominios CVRS	8-12 años		13-18 años		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	47.96	8.69	46.71	5.01	.400
Bienestar psicológico	48.99	7.06	52.73	6.70	.144
Estado de ánimo	48.02	8.58	48.21	9.33	.983
Autopercepción	50.61	9.98	51.74	10.76	.728
Autonomía	51.85	7.98	52.26	10.51	.905
Rel. padres y vida familiar	53.34	8.52	54.92	6.78	.526
Recursos económicos	51.08	6.51	52.17	9.04	.662
Amigos y apoyo social	52.90	10.09	54.40	11.99	.647
Entorno escolar	53.68	10.25	56.25	5.31	.347
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	44.03	10.60	49.23	11.99	.113

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

No sucede lo mismo en el grupo control, donde se encuentran diferencias significativas en 6 dominios, siempre valoraciones más favorables para el grupo de



menor edad. Se encuentran diferencias altamente significativas en “Bienestar psicológico” con una  $p = .001$ , y diferencias significativas en los dominios de “Bienestar físico” con una  $p = .048$ , “Autopercepción con una  $p = .007$ , “Autonomía” con una  $p = .006$ , “Relación padres y vida familiar” con una  $p = .020$  y “Entorno escolar” con una  $p = .007$ . Ver Tabla 15.

Tabla 15.

*Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 de los chicos y chicas del grupo control con edad entre 8-12 años y el grupo con edad entre 13-18 años, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.*

Dominios CVRS	8-12 años		13-18 años		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	54.30	10.04	48.64	5.93	.048*
Bienestar psicológico	55.85	6.69	49.33	6.79	.001**
Estado de ánimo	52.81	9.76	48.02	7.94	.089
Autopercepción	52.97	7.64	47.34	5.65	.007*
Autonomía	53.33	6.66	46.86	9.00	.006*
Rel. padres y vida familiar	53.12	6.16	49.05	8.28	.020*
Recursos económicos	49.36	8.91	52.24	8.29	.161
Amigos y apoyo social	57.04	8.68	53.32	7.99	.059
Entorno escolar	57.84	10.75	50.63	4.01	.007*
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	48.58	9.27	49.74	9.1	.679

Nota. \* $p \leq .050$  \*\*  $p \leq .001$

## 5.2. Comparación de los resultados en función del grado de afectación

### motora

Centrándonos a continuación en el grupo estudio y en la posible influencia del nivel de afectación motora en la CVRS, los resultados muestran una tendencia del grupo de chicos y chicas con menor afectación (niveles I y II en el *GMFCS*) a presentar mayores puntuaciones que el grupo con una mayor afectación (niveles III, IV y V en el *GMFCS*), pero únicamente se encuentran diferencias significativas en 2 dominios, concretamente en “Autonomía” con una  $p = .040$  y en “Relación padres y vida familiar” con una  $p = .050$ . Ver Tabla 16.

Tabla 16.

Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 del grupo con PCI con GMFCS de I/II y el grupo con GMFCS de III/IV/V, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.

Dominios CVRS	Grupo I/II		Grupo III/IV/V		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	47.53	10.23	47.69	5.76	.933
Bienestar psicológico	50.50	7.84	49.73	6.68	.596
Estado de ánimo	49.34	8.16	47.23	9.07	.121
Autopercepción	50.64	9.22	51.12	10.81	.850
Autonomía	54.11	7.48	50.54	9.19	.040*
Rel. padres y vida familiar	56.43	8.26	52.02	7.50	.050*
Recursos económicos	52.89	7.58	50.37	6.92	.297
Amigos y apoyo social	54.33	10.34	52.65	10.82	.543
Entorno escolar	54.52	11.37	54.32	7.55	.787
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	45.30	11.50	45.61	11.08	.879

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

En el caso de los progenitores, los resultados muestran diferencias significativas en función del grado de afectación motora en el dominio de “Bienestar físico”, siendo las puntuaciones superiores para el grupo con GMFCS de niveles I/II. En el grupo de madres las puntuaciones en este dominio son superiores con una p= .010. Ver Tabla 17.

Tabla 17.

Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 del grupo de madres con GMFCS I/II y el grupo de madres con GMFCS de III/IV/V, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.

Dominios CVRS	Madres I/II		Madres III/IV/V		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	47.81	10.75	41.62	7.67	.010*
Bienestar psicológico	48.38	8.67	45.36	7.57	.216
Estado de ánimo	48.98	10.91	46.85	8.50	.676
Autopercepción	41.58	1.73	40.90	3.26	.202
Autonomía	45.87	5.45	44.61	6.24	.127
Rel. padres y vida familiar	51.39	8.48	52.12	7.27	.597
Recursos económicos	49.41	9.08	48.79	7.07	.787
Amigos y apoyo social	45.85	9.85	42.40	8.11	.222
Entorno escolar	53.99	8.57	52.78	9.59	.834
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	41.78	10.27	42.14	10.18	1.000

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

En los padres del grupo con GMFCS con niveles I/II las puntuaciones también son significativamente superiores en el dominio de “Bienestar físico” con una p= .002.

Ver Tabla 18.

Tabla 18.

Comparación de los resultados en el *Kidscreen-52* del grupo de padres con GMFCS I/II y el grupo de padres con GMFCS de III/IV/V, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.

Dominios CVRS	Padres I/II		Padres III/IV/V		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	48.81	9.01	40.73	6.29	.002*
Bienestar psicológico	50.48	10.67	48.18	8.18	.246
Estado de ánimo	52.68	13.18	47.78	7.96	.456
Autopercepción	39.62	2.65	41.39	6.41	.312
Autonomía	50.65	8.88	46.12	5.40	.125
Rel. padres y vida familiar	53.13	8.27	48.89	8.87	.171
Recursos económicos	49.57	9.88	48.78	7.30	.534
Amigos y apoyo social	49.88	11.71	43.73	6.38	.129
Entorno escolar	54.24	10.44	52.87	8.77	.625
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	42.64	12.01	43.83	9.45	.474

\*p ≤ .050    \*\* p ≤ .001

### 5.3. Comparación intergrupala de los resultados en el *Kidscreen-52*

Seguidamente pasamos a exponer los resultados obtenidos a partir de la aplicación del cuestionario *Kidscreen-52* en ambos grupos, comparando las medias de los valores de CVRS reflejados en cada uno de los 10 dominios que conforma el cuestionario, haciendo hincapié en cada uno de los subgrupos.

En primer lugar nos detendremos en la comparación entre chicos y chicas del grupo con PCI y del grupo sano. Destacar que se encuentran diferencias significativas en tres dominios; por un lado en el dominio de “Bienestar físico” con una p= .009, y en el de “Bienestar psicológico” con una p= .034, en los que el grupo control muestra mayores puntuaciones. Por otro lado, encontramos también diferencias significativas en el dominio referente a “Relación padres y vida familiar” con una p= .022, pero en este caso las mayores puntuaciones pertenecen al grupo con PCI. Ver Tabla 19.

Tabla 19.

Comparación de los resultados en el KIdscreen-52 del grupo de chicos y chicas con PCI y el grupo sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.

Dominios CVRS	Grupo PCI		Grupo sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	47.62	7.84	52.03	9.01	.009*
Bienestar psicológico	50.04	7.10	53.24	7.40	.034*
Estado de ánimo	48.07	8.70	50.89	9.30	.096
Autopercepción	50.93	10.11	50.72	7.39	.452
Autonomía	51.97	8.65	50.74	8.24	.714
Rel. padres y vida familiar	53.78	8.03	51.49	7.29	.022*
Recursos económicos	51.38	7.22	50.51	8.70	.384
Amigos y apoyo social	53.32	10.55	55.55	8.53	.658
Entorno escolar	54.40	9.16	54.95	9.35	.294
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	45.49	11.14	49.04	9.1	.723

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

Si concretamos la comparación entre ambos grupos en función del género, podemos observar que en el caso de las chicas se dan diferencias significativas únicamente en el dominio de “Bienestar psicológico” con una p= .008. Ver Tabla 20.

Tabla 20.

Comparación de los resultados en el KIdscreen-52 del grupo de chicas con PCI y el grupo de chicas sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.

Dominios CVRS	Grupo PCI		Grupo sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	46.42	9.46	50.87	7.99	.147
Bienestar psicológico	49.03	6.33	54.84	6.33	.008*
Estado de ánimo	47.20	7.95	53.53	9.75	.026
Autopercepción	49.86	9.27	49.60	5.76	.582
Autonomía	49.32	6.72	50.21	8.91	0.373
Rel. padres y vida familiar	52.68	7.81	51.53	6.82	0.319
Recursos económicos	50.22	8.51	52.18	8.29	0.599
Amigos y apoyo social	54.35	10.82	55.15	6.96	0.713
Entorno escolar	52.57	10.97	56.55	8.36	0.637
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	43.54	11.14	49.63	9.01	0.296

\*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

En el caso de los chicos vemos que se dan diferencias significativas en dos dominios. Por un lado encontramos puntuaciones superiores en el grupo sin PCI en el dominio de “Bienestar físico” con una p= .034. Por otro lado, el grupo con PCI refleja mayores puntuaciones en el dominio de “Relación padres y vida familiar” con una p= .031. Ver Tabla 21.

Tabla 21.

Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 del grupo de chicos con PCI y el grupo de chicos sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.

Dominios CVRS	Grupo PCI		Grupo sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	48.56	6.33	52.74	7.99	.034*
Bienestar psicológico	50.83	6.67	52.25	7.92	.429
Estado de ánimo	48.76	9.33	49.28	8.77	.637
Autopercepción	51.77	10.81	51.41	8.25	.494
Autonomía	54.04	9.51	51.07	7.94	.196
Rel. padres y vida familiar	54.65	8.23	51.46	7.67	.031*
Recursos económicos	52.29	6.03	49.49	8.91	.136
Amigos y apoyo social	52.51	10.46	55.80	9.46	.438
Entorno escolar	55.83	7.34	53.97	9.91	.059
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	47.02	11.09	48.69	9.37	.602

Nota. \*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

A continuación podemos observar que al comparar las puntuaciones entre padres de ambos grupos, los padres de los chicos y chicas con PCI perciben una menor CVRS en todos los dominios del cuestionario, encontrándose diferencias significativas en 6 de los 10 dominios. En los dominios de “Bienestar físico” y de “Autopercepción”, ambos con una p= .000, las diferencias son altamente significativas. Encontramos también diferencias significativas en los dominios de “Estado de ánimo” con una p= .012, “Autonomía” con una p= .044, “Amigos y apoyo social” con una p= .002, y “Entorno escolar” con una p= .047. Ver Tabla 22.

Tabla 22.

Comparación de los resultados en el Kidscreen-52 de los padres del grupo con PCI y los padres del grupo sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.

Dominios CVRS	Grupo PCI		Grupo sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	44.00	8.42	54.35	7.96	.000**
Bienestar psicológico	49.11	9.2	50.83	6.5	.127
Estado de ánimo	49.77	10.53	55.95	10.03	.012*
Autopercepción	40.68	5.25	51.57	7.23	.000**
Autonomía	47.95	7.28	50.02	6.60	.044*
Rel. padres y vida familiar	50.60	8.78	50.87	6.69	.921
Recursos económicos	49.10	8.33	51.30	7.87	.303
Amigos y apoyo social	46.22	9.31	50.32	7.02	.002*
Entorno escolar	53.43	9.38	57.66	9.57	.047*
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	43.35	10.44	48.24	10.61	.182

\*p ≤ .050 \*\* p ≤ .001

En cuanto a la comparación entre las puntuaciones de las madres de ambos grupos, destacar que también en todos los dominios se encuentran mayores puntuaciones por parte del grupo de madres de chicos y chicas sanos, siendo 8 los dominios en los que se encuentran diferencias significativas. Es decir, en todos menos en el de “Relación padres y vida familiar” y “Recursos económicos”. Además podemos ver que en 7 de estos 8 dominios las diferencias son altamente significativas. En los dominios de “Bienestar físico”, “Bienestar psicológico”, “Autopercepción”, “Autonomía” y “Amigos y apoyo social”, encontramos una  $p = .000$ . En el dominio de “Estado de ánimo” y en el de “Aceptación social (*bullying*)” encontramos una  $p = .001$ . En “Entorno escolar” se da una  $p = .008$ . Ver tabla 23.

Tabla 23.

*Comparación de los resultados en el KIdscreen-52 de las madres del grupo con PCI y las madres del grupo sin PCI, a partir de la prueba U de Mann-Whitney.*

Dominios CVRS	Grupo PCI		Grupo sin PCI		p
	M	DE	M	DE	
Bienestar físico	44.10	9.43	53.56	8.70	.000**
Bienestar psicológico	46.57	8.08	52.08	6.99	.000**
Estado de ánimo	47.70	9.49	54.70	9.53	.001**
Autopercepción	41.17	2.75	51.60	6.28	.000**
Autonomía	45.11	5.91	52.01	7.88	.000**
Rel. padres y vida familiar	51.83	7.70	52.36	6.17	.938
Recursos económicos	49.04	7.85	51.93	7.11	.199
Amigos y apoyo social	43.78	8.91	53.74	7.51	.000**
Entorno escolar	53.26	9.12	58.19	8.92	.008**
Aceptación social ( <i>bullying</i> )	41.99	10.11	51.46	8.86	.001**

Nota. \* $p \leq .050$  \*\*  $p \leq .001$

## **6. Discusión**

---





## 6. Discusión

Antes de entrar en la discusión de los resultados obtenidos en el presente estudio, destacar que de acuerdo con nuestra revisión de la literatura, no existe en el estado Español otro estudio publicado con las mismas características que la presente investigación. En el ámbito de la CVRS en población con PCI, únicamente se cuenta con el estudio realizado por Araújo et al. (2012), el cual analiza la CVRS a través del cuestionario *Kidscreen-52* de chicos y chicas con PCI en la comunidad de Castilla León pero a partir de las impresiones de los progenitores, de los cuales en un 71.7% de los casos quien contesta es la madre. En el estudio de Araújo et al. (2012) no se recoge la impresión de ambos progenitores en cada caso. Además, entre otras diferencias destacables, los resultados no se compararon con una muestra control recogida por los mismos investigadores en tal comunidad autónoma, sino que los datos obtenidos fruto de los cuestionarios de los progenitores fueron interpretados a partir de la media establecida por el grupo *Kidscreen* para los niños europeos, concretamente una media de 50 y una DT=10.

En cuanto a las características de la muestra, vemos que la distribución tanto en el grupo clínico como en el grupo control, en función del género y edad, es similar, de manera que se pueden considerar equiparables.

Con a la división de los participantes chicos y chicas de ambos grupos, en función del rango de edad, por un lado los de 8 a 12 años y por otro los de 13 a 18 años, ello se ha pretendido analizar posibles diferencias entre niños y adolescentes. Se ha considerado oportuno realizar la división entre los 12 y los 13 años porque es la edad en que se considera que se inicia la adolescencia, edad controvertida y que así se puede percibir en la práctica en la práctica clínica, siguiendo al mismo tiempo el criterio de

estudios anteriores (Bisegger et al., 2006, Livingston et al., 2007; Vélez et al., 2009; Soyupe et al., 2010). Esta división ha facilitado las comparaciones por edades, consiguiendo así dos subgrupos con un número de sujetos mayor y similar en ambos grupos. Destacar que tanto en el grupo de participantes con PCI como en el de niños sanos hay mayor porcentaje de muestra en el grupo de edades comprendidas entre 8 y 12 años, siendo un 72% de la muestra para el grupo PCI y un 60% para el grupo control.

Por lo que respecta a la participación de los padres, podemos observar que desciende muy ligeramente en el grupo con PCI. Estos datos empiezan a mostrar, que la implicación de los padres en el grupo con PCI es algo menor, o tal vez no lo sea, pero el rol de la madre gana protagonismo ante ellos.

Siguiendo con el análisis de quien ejerce la función de principal cuidador encontramos datos interesantes acerca de ello. Destacar que no se encuentra en ningún caso del total de la muestra (n=100) al padre como principal cuidador. Si nos fijamos concretamente en cada grupo vemos que en el grupo con PCI un 48% de las madres ejercen el rol de cuidadora principal, y en el caso de las madres de chicos y chicas del grupo control es un 30%. En el grupo con PCI un 48% de la muestra presentó un cuidado por igual por parte de los progenitores, el mismo porcentaje que de madres como principal cuidadora, y finalmente se encontraron 2 casos, es decir un 4% del grupo, en que el principal cuidador era otra persona, concretamente en un caso una tía-tutora y en el otro una abuela. En el grupo de chicos y chicas sin PCI el porcentaje de padres que cuidan a sus hijos por igual fue de un 70%. Consideramos significativo el hecho de que no se haya dado ningún caso en el total de la muestra en el que el principal cuidador haya sido un padre. Con ello vemos que en la actualidad, a pesar de que encontramos porcentajes considerables de progenitores que ejercen esta función de manera compartida, aún la madre sigue teniendo mayor responsabilidad en esta faceta, y

muy especialmente en el grupo con PCI, en el que el número de familias en el que la cuidadora principal es la madre y el número de familias en el que esta función se comparte es el mismo. Estos datos ponen de manifiesto que, cuando aparecen unas necesidades especiales en el hijo a causa de presentar una discapacidad como la PCI, existe una tendencia a que la madre asuma mayor responsabilidad a la hora de hacerse cargo del cuidado de este, aspecto que hemos podido observar en la práctica clínica, y uno de los motivos que nos ha llevado a querer hacer esta diferenciación entre padres y madres en nuestra investigación.

Centrándonos ahora en el grupo con PCI, podemos observar que el porcentaje de participantes con una afectación leve corresponde a un 40% (n=20), y con mayor afectación motora corresponde a un 60% (n=30). Con ello, se pone en evidencia que en el estudio hay una mayor presencia de participantes con una afectación motora que condiciona de manera significativa su movilidad, y por lo tanto, su grado de autonomía. Por un lado, dado que son el grupo que requiere de más rehabilitación, sea el más presente en el servicio de rehabilitación. Por otro lado, destacar que, dado que el grado de afectación motora correlaciona con el grado de afectación cognitiva prácticamente no han participado en el estudio sujetos con grado V, exceptuando un caso en que la afectación cognitiva era menos severa de lo habitual en el nivel V. Datos que van en la misma línea que el estudio hecho por Dalvand et al. (2012).

En relación a los datos que se han obtenido a partir de la comparación de los resultados del grupo de chicos y chicas con PCI y los del grupo sin ella en el cuestionario de CVRS *Kidscreen-52*, hemos podido comprobar que existen diferencias significativas a favor del grupo sin PCI en los dominios de “Bienestar físico” y “Bienestar psicológico”. En cambio, encontramos diferencias significativas a favor del grupo estudio en el dominio de “Relación padres y vida familiar”. Estos datos ponen de

manifiesto que los chicos y chicas con PCI no sienten tener una menor CVRS en la mayoría de aspectos que la conforman, sino que su CVRS se ve afectada concretamente en cuanto a “Bienestar físico” y “Bienestar psicológico”. Además, teniendo en cuenta el total de los 10 dominios, las puntuaciones son más favorables para el grupo sin PCI en 6 dominios y en los 4 restantes el grupo con PCI valora por encima. Estos resultados hacen que la sexta hipótesis se cumpla de manera parcial. Nuestros resultados coinciden en buena parte con el grupo SPARCLE, que apunta a la idea de que los chicos y chicas con PCI que son capaces de reportar sus percepciones acerca de su CVRS de manera autónoma, refieren unas vivencias similares a las de sus iguales sin ella. Datos que coinciden en el estudio de Colver (2006) y Colver et al (2014). Además estos resultados contribuyen corroborar sobre la teoría de la “*disability paradox*” de Albrecht y Devlieger (1999).

En la misma línea y siguiendo con posibles explicaciones a el hecho de que no se haya encontrado una peor CVRS generalizada en el grupo estudio, consideramos que se debe tener en cuenta la influencia de la “*resiliencia*” en los resultados (Gilabert & Gil, 2012; Gilabert, 2012a).

A pesar de ponerse de manifiesto esta cercanía en la mayoría de dominios entre grupo estudio y grupo control, no podemos obviar los dos dominios en los que la CVRS de los participantes con PCI es menor, según sus impresiones. Al analizar las diferencias entre grupo con PCI y grupo control, en función del género, se pone de manifiesto que los mismos dominios en los que se encontraron diferencias significativas al comparar los grupos con chicos y chicas de manera conjunta, se reparten en función del género, poniéndose de manifiesto que el impacto de la discapacidad se vive de manera distinta entre chicos y chicas, respecto a sus grupos de iguales. Pero a pesar de

ello, es importante destacar que no se han encontrado diferencias significativas entre chicos y chicas de un mismo grupo.

Resulta interesante el hecho de que en el grupo de participantes con PCI, chicos y chicas coinciden en valorar con la menor puntuación el “Aceptación social (*bullying*), como segundo menor valorado el de “Bienestar físico”, el tercero con menor puntuación es “Estado de ánimo” y el cuarto “Bienestar psicológico”. Cabe destacar que, aún y no haberse encontrado diferencias significativas en ningún dominio, se percibe una clara tendencia a puntuar de manera más satisfactoria por parte de los chicos, concretamente en todos los dominios excepto en “Amigos y apoyo social”.

Retomando la valoración entre grupos, las chicas con PCI valoran de manera significativamente inferior en relación a sus iguales sin PCI el dominio de “Bienestar psicológico”, lo cual indica que ellas perciben el daño producido por la PCI principalmente a este nivel. Pensamos que esto coincide con el estilo femenino, generalmente menos centrado en la capacidad física y conductual. Al observar las puntuaciones podemos ver además que las puntuaciones de las chicas del grupo control son especialmente satisfactorias. Para las chicas con PCI este es el cuarto dominio peor valorado, igual que para los chicos, siendo para ellas aún inferiores. Nuestros resultados no coinciden en este sentido con el estudio de Carona et al. (2014), el cual identifica una menor percepción de apoyo social en los chicos y chicas con PCI, pero no un menor ajuste psicológico.

En el caso de los chicos, las diferencias significativas entre ambos grupos se dan en dos dominios. En primer lugar en el de “Bienestar físico”, dominio en el cual los chicos con PCI refieren, de la misma manera que las chicas de su grupo, las segundas peores puntuaciones. Los chicos del grupo control valoran de manera especialmente satisfactoria este dominio. Los datos obtenidos concuerdan con el hecho de que para el

género masculino la función física suele tener una gran importancia, y muy especialmente a edades tempranas. En segundo lugar, en el de “Relación padres y vida familiar”, en el cual las puntuaciones son significativamente superiores para los chicos con PCI. Cabe destacar que tanto los chicos como las chicas del grupo con PCI valoran de manera muy satisfactoria este dominio, pero en especial lo hacen los chicos, siendo el segundo mejor valorado para ellos.

El hecho de encontrarse esta desigualdad en la cuestión física concuerda con los diversos estudios que identifican el principal impacto provocado por las secuelas de la PCI en este aspecto de la CVRS (Varni et al., 2007b). En esta línea, Vargus-Adams (2005), concluye en su estudio que los déficits consecuentes a la PCI impactan principalmente en la funcionalidad física. Esta autora, además, especifica que a mayor severidad de la PCI se darán menores puntuaciones en este dominio. En la misma línea podemos encontrar en la literatura diversas investigaciones que confirman esta correlación (Aran et al., 2007; Soyupek et al., 2010; Sritipsukho & Mahasup, 2014).

Nuestros resultados coindicen, en parte, con los estudios que llegan a estas conclusiones puesto que se ponen de manifiesto diferencias significativas en este dominio, pero por el contrario, teniendo en cuenta las impresiones de los chicos y chicas, no coincidimos con el supuesto de que un mayor grado de afectación en el *GMFCS* correlacione con menores puntuaciones en el dominio de “Bienestar físico”, puesto que no se han encontrado diferencias significativas entre el grupo de chicos y chicas con un nivel en el *GMFCS* de I-II y el grupo con *GMFCS* de III-IV-V. Se han obtenido puntuaciones muy parecidas en este dominio, de manera que no hemos podido constatar esta correlación, coincidiendo con otros estudios los cuales tampoco la han confirmado (Araújo de Melo et al., 2012; Okurowsaka-Zawada et al., 2011; Fauconnier et al., 2007; Pirpiris et al., 2006). Contrariamente a los hijos, analizando las diferencias

entre las impresiones de padres y madres en función del grado de afectación motora, vemos que si se cumple la teoría de que a mayor nivel de afectación menor CVRS en el dominio de “Bienestar físico”. Tanto para madres como para padres, este ha sido el único dominio en el que se han encontrado puntuaciones significativamente inferiores para el grupo que comprende los niveles III/IV/V del *GMFCS*. Estos resultados indican una confirmación parcial de la cuarta hipótesis.

Siguiendo con la comparación de los dos subgrupos de chicos y chicas con PCI según el nivel de afectación en el *GMFCS*, hemos podido evidenciar que donde sí destacan diferencias significativas es en el dominio referente a la “Autonomía” y “Relación padres y vida familiar”, en los cuales el grupo con mayor afectación obtiene menores puntuaciones. Tales hallazgos nos hacen pensar en la posibilidad de que los participantes con mayor afectación puedan percibir su bienestar físico y salud de manera similar a los menos afectados físicamente, valorándolos en relación a sí mismos y sin percibir una clara diferencia respecto a los demás, sin sentirse enfermos o perjudicados en este sentido, pero al mismo tiempo pudiendo vivenciar unas limitaciones importantes que cuartan su grado de autonomía y que se ponen de manifiesto en las actividades de la vida diaria de manera constante, marcando una clara diferencia respecto a sus iguales con una menor afectación. En este sentido, coincidimos con McManus y Perry (2008), en la necesidad de eliminar barreras arquitectónicas para facilitar un mayor grado de autonomía y grado de participación en las actividades de la vida cotidiana en los chicos y chicas con una afectación más severa. Eiser y Morse (2001), también hablan en su estudio de esta posible influencia de la discapacidad en las actividades diarias.

Así mismo, y ligándolo con el hecho de que el otro dominio en el que el subgrupo con mayor afectación ha obtenido menores puntuaciones es en el de “Relación padres y vida familiar”, pensamos que un mayor grado de dependencia puede conllevar

mayores dificultades en tales relaciones. Estos resultados estarían relacionados con las conclusiones de Bruna et al., (2011) que señalan este posible aumento del estrés en las relaciones familiares tras el impacto de una daño cerebral en un miembro de la familia. Fruto de la experiencia acumulada con nuestra práctica clínica, coincidimos con estas ideas, y consideramos que las necesidades específicas en un miembro de la familia, en este caso el hijo, que deben ser atendidas por otros miembros, conllevan unas dificultades añadidas, que pueden influir de manera negativa si no se gestionan de manera adecuada. Además, debemos tener en cuenta que esto puede dificultar, según la percepción de los hijos, su proceso de independización natural respecto a los padres y/o la dinámica familiar, a medida que van avanzando en su desarrollo personal. Estas impresiones coinciden con las conclusiones de Eiser y Morse (2001), los cuales identifican este impacto de la discapacidad en la infancia en las relaciones familiares y sociales. Al mismo tiempo, nuestras explicaciones se acercan a las conclusiones de Hernández (2004), que postula una mayor vulnerabilidad, así como un mayor número de conflictos y dificultades a superar cuando se instaura una discapacidad en la infancia. Es importante recordar que en nuestro caso no encontramos diferencias generales entre grupo estudio y grupo control en el dominio referente a la autonomía, pero si podemos percibir este impacto entre subgrupos en función del grado de afectación.

En cuanto diferencias entre las percepciones de los progenitores de ambos grupos, podemos ver que se pone en evidencia de manera relevante que, los progenitores del grupo con PCI tienen una visión más pesimista sobre la CVRS de sus hijos (Eiser & Morse, 2001; Varni et al., 2007a), y, en especial las madres. Con ello se cumple la séptima hipótesis de nuestra investigación. Estos resultados coinciden con los estudios de Pane et al. (2006) y White-Koning et al. (2007), los cuales puntualizan que estas diferencias suelen darse en las dimensiones “emocionales y físicas”. Si



observamos las impresiones en función del género, vemos que concretamente las madres del grupo con PCI obtiene puntuaciones significativamente menores que sus iguales del grupo sin PCI en 8 de los 10 dominios, es decir, en todos excepto en el dominio de “Relación padres y vida familiar” y en el de “Recursos económicos”. Esto nos indica que las madres identifican el impacto de la PCI en todos los dominios más personales, que no tienen que ver directamente con la familia. Ellas únicamente han rescatado en sus valoraciones los dos aspectos enmarcados dentro del conjunto de la CVRS que más dependen de los padres y de la familia, y por tanto más fácilmente controlables por ellas mismas, lo cual puede suponer que los vivan con mayor seguridad y así lo proyecten en sus valoraciones. Nuestros resultados tendrían que ver en este sentido con la teoría de Creemens (2006). En el caso de los padres las diferencias significativas se dan en 6 dominios, siempre a favor del grupo sin PCI. Los padres del grupo con PCI, de igual manera que las madres, valoran de forma más satisfactoria los dominios de “Relación padres y vida familiar” y “Recursos económicos”, de manera que también sienten confianza en los recursos personales y económicos del núcleo familiar. Además preservan también sus puntuaciones en los dominios de “Bienestar psicológico” y “Aceptación social (*bullying*)”. En el resto de dominios, sus puntuaciones también son menores que las de los padres del grupo control.

Centrándonos ahora en la existencia de diferencias significativas entre las valoraciones de las madres y los padres de un mismo grupo se pone de manifiesto que, en el grupo con PCI las madres valoran de manera significativamente menor tres dominios; “Bienestar psicológico”, “Estado de ánimo” y “Amigos y apoyo social”, cosa que no sucede en el grupo control. Es más, en el grupo control las madres llegan a valorar significativamente por encima que los padres justamente en el dominio de “Amigos y apoyo social”, al contrario que las madres del grupo con PCI. Por un lado,

esto pone de manifiesto que este es un aspecto importante para las madres, sobre el cual crean expectativas y valoran de manera especial, teniéndolo muy presente. Por otro lado, el hecho de que las madres del grupo estudio puntúen de manera inferior que los padres, podría estar relacionado con el hecho de estar más implicadas en el rol de cuidadoras principales. Esta explicación nos acercaría a las impresiones de Vargus-Adams (2005), que identifican el cuidador principal como uno de los principales focos de impacto de la PCI.

A lo largo de la revisión de la literatura hemos encontrado repetidas veces la idea de que el bienestar de los padres influirá en sus puntuaciones (Arnaud et al., 2008; Resch et al., 2010). De acuerdo con Bruna et al., (2011) consideramos que un factor que puede estar influyendo de manera significativa en esta visión más pesimista por parte de los progenitores del grupo con PCI puede estar relacionada con el malestar emocional que algunos de ellos pueden presentar. El hecho de que las madres sean las que mayor impacto identifican en la CVRS de sus hijos nos hace pensar en que, el estilo propio del género femenino y tal vez la sobrecarga que llevan algunas madres de chicos y chicas con PCI, les lleve a construir una percepción más negativa acerca de cuál es la realidad de sus hijos. Esto coincidiría con el estudio de Cremeens et al. (2006) en el que se comenta la existencia de una proyección concretamente por parte de las madres a la hora de evaluar la CdV de sus hijos. Nuestros resultados ponen en evidencia la necesidad de seguir desarrollando la presente investigación en esta dirección, con el objetivo de recoger y analizar la posible influencia de la presencia de malestar psicológico en los padres, y muy especialmente en el grupo de madres de chicos y chicas con PCI, lo cual coincide con las conclusiones de Bruna et al., (2011). Además, el recoger esta información nos permitirá atenderles adecuadamente.

Seguidamente nos detendremos en el grado de acuerdo obtenido entre progenitores e hijos. Centrándonos en las diferencias entre madres e hijos del grupo control, observamos que se cumplen las conclusiones de investigaciones como la de Pane et al. (2006) o la de White-Koning et al. (2007), los cuales afirman que los progenitores de este grupo tienden a sobrestimar la CVRS de sus hijos, sucediendo lo contrario con los progenitores de chicos y chicas con PCI. Esto coincide con nuestros resultados los cuales indican que las madres de este grupo sobrestiman de manera significativa la CVRS en dos dominios, “Bienestar físico” y “Entorno escolar”, presentando mayores puntuaciones en todos los dominios excepto en “Bienestar psicológico” y “Amigos y apoyo social”.

Para el grupo con PCI los resultados muestran todo lo contrario. Las madres valoran de manera inferior que los propios hijos todos los dominios, encontrándose diferencias destacables en 6 de ellos. Con ello vemos que se cumplen las conclusiones de McManus et al. (2008), en las que no se consideraron las valoraciones de los padres equivalentes a las de los de los niños, porque reflejaron una perspectiva distinta y con tendencia a ser más negativa en todas las áreas. Nuestros resultados muestran que entre madres e hijos las discrepancias se dan en todo tipo de dominios, objetivables, no objetivables, de carácter más introspectivo, o de carácter más social, en relación al físico e incluso en lo referente al aspecto económico, el cual fue uno de los dominios que no infravaloraron de manera significativa las madres en relación a sus iguales.

En el caso del grado de acuerdo entre padres e hijos del grupo control, no podríamos decir que las conclusiones de Pane et al. (2006) y White-Koning et al. (2007) se cumplan. Las valoraciones de los padres del grupo control únicamente son significativamente superiores en el dominio de “Estado de ánimo”, los hijos obtienen

puntuaciones superiores de manera significativa en dos dominios y en el resto no hay una tendencia por parte de los padres a valorar de manera más satisfactoria.

Por lo que respecta a la comparación entre padres e hijos en el grupo con PCI, vemos que se vuelve a cumplir la teoría de la infravaloración por parte de los progenitores, pero en menor medida que en el caso de las madres. Los padres valoran de manera significativamente inferior 4 de los 10 dominios; “Bienestar físico”, “Autopercepción”, “Autonomía” y “Amigos y apoyo social”. Sus puntuaciones son inferiores en el resto de dominios excepto en “Estado de ánimo”, aun no encontrándose diferencias significativas. Los presentes resultados nos muestran que los padres perciben una menor CVRS de sus hijos en los dominios que hacen referencia a lo físico y a la percepción que tienen de si mismos, así como en la capacidad de relacionarse con los iguales y la respuesta que reciben por parte de estos. Destacar que las madres coinciden con los padres en infravalorar estos 4 dominios, además de infravalorarlas también en los dominios de “Bienestar psicológico” y “Recursos económicos”.

Estos hallazgos hacen que se confirme la primera hipótesis de nuestra investigación, puesto que la percepción de los padres y madres del grupo con PCI es de manera evidente más negativa que la de los propios hijos. La segunda hipótesis en la que se predecía un menor grado de concordancia en los dominios psicosociales y relacionales de “Amigos y apoyo social”, “Bienestar psicológico”, “Relación padres y vida familiar”, fruto de los resultados obtenidos en estudios previos (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015), se confirmaría de manera parcial. En el presente estudio se corrobora esta dificultad por parte de los padres y madres para tasar la posibilidad de sus hijos de entablar relaciones satisfactorias con los iguales y percibir un buen apoyo social. No se confirma que se den diferencias significativas entre sus vivencias acerca de la relación entre padres e hijos y la vida familiar. Y únicamente se confirman las

discrepancias en lo referente al bienestar psicológico en el caso de la comparación entre madres e hijos. Además, en ambos casos se identifican otros dominios en los que se dan diferencias significativas que no habían estado identificados. Estas diferencias en los resultados actuales respecto a estudios previos (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015) pueden estar influidas, en parte, por el hecho el hecho de haber ampliado significativamente la muestra y haber realizado la distinción entre padres y madres.

El hecho de ponerse de manifiesto que los padres de chicos y chicas con PCI valoran de manera más negativa la CVRS de sus hijos que ellos mismos, y que por tanto no son equivalentes, pero si complementarias, coincide con las conclusiones a las que llegan diversos estudios que encontramos en la literatura acerca de este tema (Araújo et al., 2012; Gates et al., 2010; Fauconnier et al., 2008; Majnemer et al., 2008; McManus et al., 2008; Arnaud et al., 2008; Varni, et al., 2007a). Este fenómeno podría explicarse debido a la distinta posición y grado de madurez desde el cual ambos grupos viven la situación de discapacidad del hijo. De acuerdo con Soria et al. (2015), el desarrollo madurativo del niño se ve alterado con la PCI, de manera que esto puede estar influyendo en sus necesidades y percepciones. Bruna et al., (2011) también destacan este distinto grado de conciencia entre afectado y familia, que puede estar condicionando sus experiencias. Teniendo en cuenta nuestra práctica clínica, pensamos que los padres, y especialmente las madres, focalizan su atención en las limitaciones y dificultades que la discapacidad conlleva y lo proyectan a la hora de valorar la CVRS de sus hijos. Estos en cambio se centran más en sus potencialidades y no tanto en los déficits. Los progenitores pueden estar condicionados por el hecho de haber formado anteriormente unas expectativas que no se han visto cumplidas, idea que concuerda con las conclusiones de Gates et al. (2010), con el consecuente sentimiento de frustración que esto puede conllevar y la sensación de no conformidad con la realidad. Los niños en

cambio, no han vivido otra realidad y esto puede facilitar que desde su experiencia subjetiva, la sensación de insatisfacción sea menor.

Siguiendo con las posibles explicaciones a este mayor optimismo por parte de los hijos, se pueden considerar las ideas de Eiser y Morse (2001), que señalan un posible intento de minimizar las dificultades por parte de los hijos y mostrar una mejor imagen, con el objetivo de proteger a sus progenitores.

En esta línea y de acuerdo con anteriores estudios (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015), a partir de la observación clínica realizada, nos surge la duda de si la valoración de los chicos y chicas podría estar influenciada en cierto grado por un mecanismo de defensa que lleva a activar resistencias a reconocer públicamente sus limitaciones y dificultades. Esta hipótesis podría ser una causa a investigar y constatar en futuras investigaciones.

Otro aspecto tener en cuenta es la coincidencia de encontrarse diferencias significativas entre madres e hijos del grupo con PCI, así como entre padres e hijos del grupo control en el dominio de “Bienestar psicológico”. Vemos que en el caso de las los padres del grupo con PCI las puntuaciones son menores aunque no se encuentren diferencias significativas. En el caso de las madres del grupo control es uno de los dos únicos dominios en el que ellas puntúan por debajo que los hijos. Esto nos indica una clara dificultad generalizada por parte de padres y madres para conocer realmente el estado psicológico de sus hijos, suponiéndolo peor de lo que en realidad es. Estos resultados reflejan las dificultades que frecuentemente supone llegar a entender el mundo interior de los niños y jóvenes.

Tanto las madres como los padres del grupo con PCI, puntúan de manera similar que las madres y padres del grupo sin PCI en el dominio de “Relación padres y vida familiar”, y teniendo en cuenta que en este dominio los chicos y chicas con PCI puntúan

significativamente por encima que sus iguales del grupo control, podemos deducir que la vivencia de la discapacidad en un hijo parece ser un factor que facilita una mayor cohesión y armonía a nivel de relación entre padres e hijo/a, así como en la dinámica familiar. Esto nos hace pensar en el hecho que delante de la adversidad que esto implica para el sistema familiar, muchos de ellos desarrollan unos mecanismos de afrontamiento y adaptación que finalmente implican un grado mayor de unión y desembocan en una mejor experiencia como núcleo familiar. Esto tiene que ver también con el concepto de “*resiliencia*” experimentado a nivel de sistema. La discapacidad pone a prueba al núcleo familiar y obliga a sus miembros a funcionar de manera más cohesionada y eficaz.

Coincidiendo con estudios previos (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015), vemos que tanto las madres como los padres del grupo con PCI valoran los dominios de “Autopercepción” y “Aceptación social (*bullying*)” con una de las puntuaciones más desfavorables. Así mismo, los hijos del grupo con PCI también reportan sus menores puntuaciones a este dominio, pero no lo hacen en el dominio de “Autopercepción”. Estos resultados implican que la tercera hipótesis, se cumpla de manera parcial en lo referente al nivel de coincidencia entre progenitores e hijos respecto a los dominios menos valorados. Vemos que todos los subgrupos del grupo con PCI puntúan el dominio de “Aceptación social (*bullying*)” de manera inferior en relación a sus iguales en el grupo control, pero las diferencias son significativas únicamente en el grupo de madres. Resulta interesante el hecho de que también los chicos y chicas del grupo control dotan de la menor puntuación al dominio de “Aceptación social (*bullying*)” y también sus padres lo valoran poco. Estos resultados ponen de manifiesto que las relaciones interpersonales en la infancia y adolescencia son un aspecto controvertido, importante para los chicos y chicas independientemente de si tienen una discapacidad o

no, en el cual se suelen vivir situaciones de inseguridad y de conflicto. La necesidad de sentirse aceptado es un aspecto primordial en las etapas iniciales del desarrollo y tal vez la falta de madurez, así como carencias personales en algunos jóvenes, pueden dar lugar a situaciones de trato inadecuado entre ellos.

Otro aspecto a considerar es que el dominio de “Amigos y apoyo social” y el de “Entorno escolar” sean los dominios mejor valorados por parte de los chicos y chicas tanto del grupo control como del grupo con PCI. Estos resultados coinciden con estudios previos (Gilabert, 2010; Gilabert et al., 2015). El hecho de que encontremos una menor puntuación en “Aceptación social (*bullying*)”, y puntuaciones elevadas en “Entorno escolar” y “Amigos y apoyo social” podría resultar en cierto modo contradictorio, pero esto puede tener una explicación en cuanto a que el entorno escolar es un entorno familiar para todos los chicos y chicas en general, en el que suelen ser atendidos por los profesionales de manera personalizada, y en los que pueden llegar a entablar relaciones muy especiales con sus profesores y algunos de los compañeros, a pesar de que incluso pudieran no ser bien aceptados por otro grupo de iguales dentro de la escuela (e incluso haber vivido alguna experiencia de *bullying*). En el caso de los chicos y chicas con PCI debemos tener en cuenta además, que se trata de un espacio especialmente protector, en el que habitualmente existen menores dificultades de movilidad y más oportunidades, tanto de relación como de autonomía, que en relación a otros contextos sociales en los que se mueven. Estos resultados tendrían que ver con las conclusiones de Gifre et al., (2013).

No sucede lo mismo para los grupos de padres y madres, los cuales no puntúan de manera tan satisfactoria el dominio de “Amigos y apoyo social”, encontrándose diferencias significativas en la comparación entre padres versus hijos y madres versus hijos del grupo con PCI, también en la comparación padres versus hijos del grupo



control y obtener puntuaciones menores que los hijos las madres de este grupo. Por lo que respecta a “Entorno escolar”, tanto los padres como las madres de ambos grupos lo valoran con la máxima puntuación, dándose diferencias significativas entre grupos de iguales, ya que las puntuaciones del grupo control son considerablemente más elevadas. Esta coincidencia entre progenitores e hijos del grupo con PCI, más el hecho de también valorar de manera satisfactoria el dominio de “Relación padres y vida familiar” hace que, en la tercera hipótesis, la parte referente a la coincidencia en dominios mejor valorados, se confirme.

Consideramos que el hecho de haberse encontrado diferencias significativas respecto “Amigos y apoyo social”, en el caso del grupo con PCI puede ser debido por un lado, de acuerdo con Soria et al., (2015), a que los progenitores perciban los déficits de sus hijos en este sentido, de los cuales pueden no ser tan conscientes los propios hijos. Por otro lado, existe la posibilidad de que los progenitores comparen las relaciones de sus hijos con ideas preconcebidas, o con lo que ellos entienden como relaciones y red de apoyo satisfactorias. O que incluso las contrasten con idealizaciones previas, o con su propia experiencia o la de otros hijos o niños conocidos. Todo ello, puede impedir que lleguen a conocer de manera realista el grado de satisfacción que pueden llegar a experimentar sus hijos con PCI en sus relaciones, quizás distintas, quizás más reducidas, pero a las que están habituados y las cuales les aportan beneficios. Por otro lado, podría estar condicionando esta percepción de los padres y madres, el hecho de con frecuencia ellos no se encuentran presentes y/o no son observadores directos ni desde dentro del propio sistema de iguales, desde donde podrían tener una visión más clara de la dinámica y nivel de satisfacción de sus hijos, cosa que también les puede suceder a los padres y madres del grupo control. Muchas veces conocen esta realidad a partir de

narraciones de otros, o bien a partir de observaciones puntuales y superficiales, de las cuales podrían llegar a realizar interpretaciones poco ajustadas.

Los resultados obtenidos en relación este dominio coinciden con los de Varni et al. (2007b), y no coincide con las conclusiones de Fauconnier et al. (2008), en las que se destaca que los niños con PCI, de acuerdo con sus padres, tienen más dificultades en relacionarse y comunicarse con sus iguales.

Centrándonos ahora de nuevo en lo referente al “Bienestar físico”, vemos que para el género masculino este es un aspecto especialmente importante en el que tanto hijos como padres identifican uno de los principales impactos de la PCI, viéndose reducido el nivel de CVRS en este sentido. Así mismo, vemos que es un dominio poco valorado por los chicos y chicas con PCI independientemente del grado de afectación motora que presenten, pero lo que sí que podemos evidenciar es que el grado de satisfacción acerca de este dominio empeora a mayor edad. Para las madres es el cuarto dominio menos valorado en relación a sus iguales. Así mismo, coincidiendo con Vargus-Adams (2005), vemos que tanto para los padres, las madres, como los hijos, encontramos diferencias significativas respecto a sus iguales en este aspecto, de manera que se hace evidente el impacto que supone la PCI en este aspecto, al mismo tiempo quizás el más tangible.

En el caso del género femenino, vemos que tanto madres como hijas reflejan diferencias significativas en el “Bienestar psicológico” en relación a sus iguales, a diferencia de padres e hijos, lo que de nuevo nos hace pensar en este distinto estilo entre género femenino y masculino.

Los resultados nos conducen a la idea de que los padres, tanto en el grupo con PCI como especialmente en el grupo control, reportan unas valoraciones más realistas y cercanas a las impresiones de sus hijos que las madres. Teniendo en cuenta que la

presencia de la madre como cuidadora es mayor, especialmente en el grupo con PCI, y que esto podría llevar a pensar que a mayor presencia mayor realismo, se nos presentan diversas ideas. La primera, es que el estilo de la mujer, tal vez más emotivo, pueda influir en esta manera de vivir la realidad del hijo o hija, tal vez menos racional. La segunda, que el padre, figura sobre la cual en general recae menos la responsabilidad de atender al hijo o hija, se mantenga menos afectado a nivel emocional y esto le permita mantener una visión más optimista. La tercera y última, que tal vez el padre adopte una posición más negadora real o por lo menos a la hora de responder el cuestionario.

En cuanto al factor edad, los resultados han mostrado una evidente diferencia entre el grupo clínico y grupo control, de manera que la quinta hipótesis se cumple de manera parcial. Para el grupo con PCI no se han encontrado diferencias significativas en ningún dominio de la CVRS entre los dos grupos de edades, esto hace que nuestros resultados no coincidan con estudios como el de Michel et al. (2009) en el que se señala esta idea. Por el contrario, para el grupo control las diferencias se ponen de manifiesto en 6 dominios de, siendo las puntuaciones también menores en el resto de dominios. Los resultados obtenidos en el grupo control, coincidiendo con el estudio de Vélez et al. (2009), realizado con población española, concuerdan con la teoría sustentada por diversos estudios en la literatura que identifican una peor CVRS en la etapa de la preadolescencia y la adolescencia (Bisegger et al., 2006; Cavallo et al., 2006).

El hecho de que este descenso de la CVRS no se refleje en el grupo con PCI, no cumpliéndose nuestra quinta hipótesis, nos sugiere que tal vez el grado de madurez es menor en este grupo y esto pueda haber influido en sus valoraciones. Portellano (2007) habla de estas alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales que repercuten el funcionamiento del niño. Es posible que los desajustes propios de la preadolescencia y adolescencia, debido al desarrollo de la propia identidad, el cambio de posición en la

vida y la aparición de nuevas necesidades se den más tarde. Debemos tener en cuenta que todos los participantes del grupo control presentan cierto grado de afectación cognitiva que puede estar influyendo en este sentido. Sin duda esto nos sugiere tener en cuenta en futuras investigaciones esta variable. Al margen de estas consideraciones, vemos también diversos estudios en la literatura que no aseguran esta correlación de menos CVRS a mayor edad (Okurowsaka-Zawada et al., 2011; Soyupe et al., 2010; Pirpiris et al., 2006).

Consideramos que una importante limitación del presente estudio ha sido el no contar con una muestra más amplia, y al mismo tiempo, más homogénea en cuanto a la distribución en función del *GMFCS*, pudiendo analizar las diferencias entre los 5 niveles en función del grado de afectación motora. Especialmente ha implicado un limitación el no contar con participantes clasificados en el nivel V del *GMFCS*.

También ha supuesto una limitación destacable el no haber incluido como posible variable condicionante de la CVRS de los chicos y chicas con PCI, la valoración de sus competencias a nivel cognitivo. Se ha tenido en cuenta que tuvieran unas competencias suficientes para poder realizar el cuestionario de manera adecuada, pero no se ha profundizado en ello, analizando las posibles diferencias entre una menor o una mayor afectación a nivel cognitivo.

Así mismo, hubiera sido interesante analizar la influencia en la CVRS de otras variables como la presencia de dolor.

Consideramos que el análisis de características sociodemográficas también se ha visto limitado.

Recoger y analizar el papel que juegan en la CVRS de los chicos y chicas con PCI el estilo parental, la estructura y la dinámica familiar, hubiera aportado interesante

información, y nos hubiera permitido conocer las características de modelos adaptativos, que pueden ser tomados como referente.

### *Futuras líneas de investigación*

Este estudio ha servido de precedente y de estímulo para seguir desarrollando investigaciones en este campo, que ayuden a resolver interrogantes y a construir un mayor conocimiento sobre el impacto que supone la PCI, así como otras discapacidades neurológicas, en la CVRS de los que conviven con ella. De acuerdo con Bruna et al. (2011), Gifre (2013) y Gilabert (2012b), un mayor conocimiento nos permitirá desarrollar programas de intervención más ajustados y facilitar desde la sociedad los recursos necesarios, de manera que la PCI conlleve las menores repercusiones posibles para el que la vive y para los que la viven con él. Además, consideramos que esto también implicará un beneficio para el conjunto de la sociedad, ya que esta es más rica y potente cuando se compone de miembros adaptados, satisfechos y productivos.

La infancia y adolescencia son etapas claves en el desarrollo del individuo, de manera que los problemas y trastornos adquiridos tienden a mantenerse a lo largo del tiempo si no reciben un tratamiento adecuado. Es por ello que consideramos fundamental contribuir al progreso en este ámbito del conocimiento, dando lugar al desarrollo de nuevas perspectivas e diagnóstico y tratamiento.

Se nos mantiene el interés por seguir desarrollando este estudio con otros tipos de lesiones neurológicas: daño cerebral adquirido, lesión medular, mielomeningocele, distrofias musculares, entre otras. Al mismo tiempo que profundizar en el estudio de la relación entre la CVRS, el funcionamiento cognitivo, así como el grado de afectación motora, incluyendo al grupo más afectado, talvez a partir de las valoraciones de los progenitores si no les es posible realizar sus autoinformes.

Así mismo, consideramos que será interesante valorar el nivel de participación de los niños en actividades de la vida diaria y analizar la relación que tiene con el nivel de CVRS.

A lo largo de la revisión de la literatura realizada y también con nuestro trabajo, hemos podido constatar la influencia del entorno familiar en la vivencia de la discapacidad en un hijo, concretamente la PCI. Esto nos lleva a considerar de especial importancia trabajar con el objetivo de clarificar hasta qué punto el bienestar de los padres y sus percepciones, pueden estar condicionando a medio o largo plazo la CVRS de los propios chicos y chicas.

Finalmente, consideramos interesante seguir indagando con el objetivo de conocer las causas reales del desacuerdo entre progenitores e hijos y poder informar de ello.

### ***Implicaciones para la práctica clínica***

El hecho de conocer de manera concreta las percepciones de los chicos y chicas con PCI nos permitirá desarrollar programas de intervención realistas y ajustados a sus necesidades.

El poder contrastar las percepciones de los hijos con las de los progenitores, y determinar las diferencias entre ellos, permitirá dar información y orientar a los progenitores basándonos en la información real recogida.

Los resultados muestran la necesidad favorecer la creación de medidas sociales e intervenciones terapéuticas que faciliten la mejorar la CVRS y el bienestar psicológico de los chicos y chicas con PCI, así como el de sus familiares. Para ello creemos imprescindible desarrollar programas de intervención tanto desde los centros asistenciales, como desde el todos los organismos de la comunidad implicados,

facilitando la adquisición de recursos que les permitan percibir y gestionar de manera constructiva las necesidades y limitaciones que se desencadenan de la discapacidad en un hijo.





## **7. Conclusiones**

---



## 7. Conclusiones

Esta tesis presenta los resultados de la CVRS en los chicos y chicas con PCI, comparándolos con los de un grupo de chicos y chicas sin discapacidad. Para ello, se han recogido las perspectivas de los propios chicos y chicas, así como también la de sus padres y las de sus madres. El instrumento de medida utilizado ha sido el *Kidscreen-52*.

Las principales aportaciones se resumen a continuación:

1. La presente investigación es el primer estudio que se realiza en el estado Español con el objetivo de medir la CVRS de los chicos y chicas con PCI, utilizando en igual medida su propio testimonio, el del grupo de padres y el del grupo de madres, y al mismo tiempo, comparándolo con una muestra control con las mismas características. Además se han tenido en cuenta diversas posibles variables sociodemográficas influyentes, así como características a nivel de funcionamiento motor.
2. Según sus experiencias, no se puede afirmar que los chicos y chicas con PCI tengan una peor CVRS que los chicos y chicas sin discapacidad de manera generalizada en todos los dominios que la conforman, en relación a sus iguales sin PCI, pero si en relación al “Bienestar físico” y el “Bienestar psicológico”.
3. Los perjuicios de la PCI son vividos de distinta manera en función del género y en relación a su grupo de iguales. El subgrupo de los chicos infravalora principalmente el “Bienestar físico” y el de las chicas infravalora el “Bienestar psicológico”.
4. Los progenitores del grupo con PCI tienden a infravalorar la CVRS de sus hijos, y en especial las madres. Los dominios en los que se ven discrepancias compartidas en ambos grupos son en el de “Bienestar físico”, “Autopercepción”, “Autonomía” y “Amigos y apoyo social”, es decir, en los que tienen que ver con el aspecto físico, la

imagen de uno mismo y la capacidad para entablar relaciones y desarrollarse en el entorno social.

5. Únicamente las madres del grupo control presentan cierta tendencia a sobreestimar la CVRS.

6. Los padres, tanto en el grupo con PCI como especialmente en el grupo control, reportan unas valoraciones más realistas y cercanas a las impresiones de sus hijos que las madres.

7. La PCI no tiene un efecto perjudicial en lo referente a la “Relación padres y vida familiar”.

8. Un mayor grado de afectación motora, según los hijos, afecta negativamente a la “Autonomía” y en la “Relación padres y vida familiar”, y, según la perspectiva de los padres el impacto se da en el “Bienestar físico”.

9. Se percibe una tendencia por parte de los progenitores de ambos grupos a infravalorar el dominio de “Bienestar psicológico”.

11. El dominio de “Aceptación social (*bullying*)”, es poco valorado tanto por los chicos y chicas con PCI como los del grupo control, lo que pone de manifiesto que este es un aspecto controvertido en la infancia y adolescencia. También lo valoran de manera poco satisfactoria los progenitores de ambos grupos, exceptuando las madres del grupo control.

12. Los chicos y chicas en general, independientemente de si conviven con la PCI o no, valoran satisfactoriamente los dominios de “Amigos y apoyo social” y “Entorno escolar”.

13. El “Entorno escolar” es altamente valorado por los progenitores de ambos grupos, pero todos ellos infravaloran el dominio de “Amigos y apoyo social” en relación a sus hijos.

15. El factor edad no influye en la CVRS de los chicos y chicas con PCI, pero si en el del grupo control, percibiéndose un impacto negativo a mayor edad. Esto nos hace pensar en que las alteraciones del desarrollo madurativo de los chicos con PCI puedan estar condicionando sus percepciones y necesidades.

18. Los resultados muestran la importancia y necesidad de seguir desarrollando programas de intervención, tanto en la comunidad como a nivel familiar, con el objetivo de llegar a conseguir que la CVRS de los chicos y chicas con PCI sea similar a la de sus iguales no afectados, y que sus experiencias en relación a la discapacidad, así como las de sus progenitores, sean constructivas. Esto implica tanto facilitar recursos para compensar las dificultades, como promover a nivel social información y valores que faciliten la normalización, nunca una actitud sobreprotectora o compasiva, acerca de la PCI o de cualquier otra discapacidad.

19. Así mismo, los programas de intervención deben ser dirigidos a atender las necesidades de todos los miembros de la familia, procurando que, el hecho de que el núcleo familiar cuente con un miembro con una discapacidad, no condicione el desarrollo y bienestar de nadie.



## Referencias

- Albrecht, G. L. y Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, (8), 977-88.
- Alriksson-Schmidt, A. M. A, MSPH, Wallander, J., PHD. y Biasini, F. (2007). Quality of Life and Resilience in Adolescents with a Mobility Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, (3), 370-79.
- Anderson, V., Northam, E., Hendy, J., y Wrennall, J. (2001). *Neurodevelopmental Neuropsychology. A clincial Approach*. Nueva York: Psychology Press.
- Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F. y Rosenfeld, J. (2005). Functional plasticity or vulnerability after early brain injury? *Pediatrics*, 116, (6), 1374-82.
- Aran, A., Shalev, R. S., Brian, G. y Gross-Tsur, V. Parenting style impacts on quality of life in childres with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 151, (1), 50-60.
- Araújo, E., Badia, M., Orgaz, MB., Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez-Vela, M., González-Gil, F. y Ullán, AM. (2012). Calidad de vida en niños y adolescents con parálisis cerebral. *Revista Brasileira em Promoçao da Sadúe*, 25, (4), 426-34.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H., Fauconnier, J., McManus, V, Schirripa, G. y Colver, A. (2007). Determinants of child-parents afreement in quality of life reports: a European study with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 120, (4), 804-14.
- Arnaud, C., White-Koing, M., Ishoy, S. Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V. y Colver, A. (2008). Parent-Reported Quality of children with Cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, (1), 54-64.

- Aymerich, M., Berra, B., Guillamón, I., Herdman, M., Alonso, J., Ravens-Sieberer, U. y Rajmil, L. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria*, 19, (2), 93-102.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B. y Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*, 47, (8), 571-76.
- Bisegger, C., Cloetta, B., Von Rueden, U., Abel, T., Ravens-Sieberer, U. y the European Kidscreen Group. Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Soz.-Präventivmed*, 50, 281-91.
- Bjornson, K. F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R. G. y McLaughlin, J. (2008). Self – reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, (1), 121-7.
- Bodensteiner, JB. y Johnsen, SD. (2006). Magnetic resonance imaging (MRI) findings in children surviving extremely premature delivery and extremely low birthweight with cerebral palsy. *Journal Child Neurol*, 21, (9), 743-47.
- Breidablik, H. J. y Meland, E. (1999). Experience of family break-up during childhood-health and health behavior in adolescence. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 20, (16), 2331-5.
- Bruna, O., Junqué, C., Pérez, C., Mataró, M., Subirana, J., Aramburu, I. y Macias, C. (2011). *La familia en el proceso de rehabilitación neuropsicológica*. En Bruna, O., Roig, T., Puyuelo, M., Junqué, C. y Ruano, A. *Rehabilitación neuropsicológica. Intervención y práctica clínica*. Elsevier Masson. 397-415.



- Cans, C., McManus, V., Crowley, M., Guillem, P., Platt, M. J., Johnson, A. y Arnaud, C. (2004). Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 18, (3), 214-220.
- Cans, C., Surman, G., McManus, V., Coghlan, D., Hensey, O. y Johnson, A. (2004). Cerebral palsy registries. *Semin Pediatr Neurol*, 11, (1), 18-23.
- Carona, C., Moreira, H., Silva, N., Crespo, C. y Canavaro, M. C. (2013). Social support and adaptation outcomes in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 36, (7), 584-92.
- Casas, F. (1992), Las representaciones sociales de las necesidades de niños y niñas, y su calidad de vida. *Anuario de Psicología*, 53, 27-45. Consultado el 22 de junio, 2010, de <http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/view/61042/88715>
- Cavallo, F., Zambon, A., Borracino, A. Raven-Sieberer, U., Torsheim, T. y Lemma, P. (2006). Girls growing through adolescence have a higher risk of poor health. *Quality of life Research*, 15, (10), 1577-85.
- Colver, A. (2006). Study protocol: SPARCLE-a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 25, 6:105.
- Colver, A., Rapp, M., Eisemann, N., Ehlinger, V., Thyen, U., Dickinson, H. O., Parkes, J., Parkinson, K., Nystrand, M., Fauconnier, J., Marcelli, M., Michelsen, S. I., y Arnaud, C. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 705-16. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61229-0
- Cremins, J., Eiser, C. y Blades, M. (2006). Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life

- Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 58.
- Dalvand, H. y Dehghan, L. (2012). Relationship between Gross Motor and Intellectual Function in Children With Crebral Palsy: A Cross-Sectional Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 480-84.
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J. y Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, 369, 2171-78.
- Dirks, M. A., Persram, R., Recchia, H. E. y Howe, N. (2015). Sibling relationships as sources of risk and resilience in the development and maintenance of internalizing and externalizing problems during childhood and adolescence. *Clinical Psychology*, 29, pii: S0272-7358(15)00102-6. doi: 10.1016/j.cpr.2015.07.003.
- Dunin-Wasowicz, D., Rowecka-Trzebicka, K., Milewska-Bobula, B., Kassur-Siemenska, B., Bauer, A., Idzik, M., Lipka B., Marciński P. (2000). Risk factors for cerebral palsy in very low-birthweight infants in the 1980s and 1990s. *Journal Child Neurol*, 15, (6), 417-20.
- Edwards, T., Patrick, D. y Topolski, T. (2003). Quality of life of adolescents with perceived disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, (4), 233-41.
- Eiser, C. y Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5, (4).
- Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Dickinson, H., Colver, A., The European Sparcle y Kidscreen Groups (2009). Rasch Measurement Properties of the Kidscreen Quality of life Instrument in children with cerebral palsy and differential item

- functioning between children with and without cerebral palsy. *Value in Health*, 9, (5), 782-92.
- Fauconnier, M. M., McManus, V., Colver, A., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H. O., Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I. y Parkes, J. (2008) Parent-Reported Quality of Life of Children with Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-64.
- Fernández-López, J. A., Fernández, M., Cieza, A. y Ravens-Sieberer (2004). Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: First Psychometric Properties of the Spanish Version of the KINDL Questionnaire. *Atención primaria*, 33, (8).
- Gates, P., Otsuka, N., Sanders, J. y McGee-Brown, J., (2010). Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: versus parent perspectives. *Developmental medicine & child neurology*, 52, 843-49.
- Gifre, M. (2013). *Viure o sobreviure: La vida quotidiana de les persones amb dany cerebral adquirit i les seves famílies des de la perspectiva dels agents implicat*. Tesi Doctoral inédita. Programa de doctorat: ciències socials, de l'educació i de la salut. Universitat de Girona.
- Gilabert, A. (2010). *Calidad de vida relacionada con la salud en niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre la percepción de los niños y sus padres*. Tesina inédita. Facultad de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon LLull. Barcelona.
- Gilabert, A. (2012a). Resiliencia. *Sobre ruedas. Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional*, 81, 8-9.

- Gilabert, A. (2012b). Aspectos psicológicos en la neurorrehabilitación infantil. *Sobre ruedas. Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional*, 82, 18-19.
- Gilabert, A. y Gil, A. (2012). Resiliència. *Valors*, 90, 18-19.
- Gilabert, A., Vilaregut, A., Bruna, O., Roig, T., Saurí, J., López, R. y Enseñat, A. (2015). *Parent-child agreement in the health related quality of life of children with cerebral palsy*. Manuscrito en revisión.
- Hernandez, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4, (4), 60-65.
- Hong, S. D., Yang, J. W., Jang, W. S., Byun, H., Lee, M. S., Kim, H. S., Oh, M. y Kim, J. (2007). The KIDSCREEN-52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents (KIDSCREEN-52-HRQOL): Reliability and Validity of the Korean Version. *Korean Medical Science*, 22, 446-52.
- INE – IMSERSO, ONCE (1999). *Encuesta sobre discapacidad, deficiencias y estado de salud*.
- Kolb, B. y Fante, D. (2009). Development of the child's brain and behavior. *Handboock of clinical child neuropsychology*. C. R. Reynolds & J. M. Fletcher Ed. New York: Springer.
- Kolb, B. y Wishaw, I. Q. (2006). *Neuropsicología humana*. (5ª Edición ed.). NY: Medica Panamericana.
- Krageloh-Mann, I. y Cans, C. (2009). Cerebral palsy update. *Brain Dev*, 31, (7), 537-44.
- Liptak, G. S., O'Donnell, M., Conaway, M., Chumlea, W. C., Wolrey, G., Henderson, R. C., Fung, E., Stallings, V. A., Samson-Fang, L., Calvert, R., Rosenbaum, P. y Stevenson, R. D. (2001). Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Devolpomental medicine & child neurology*, 43, (6), 364-70.

- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J. y Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 225-31.
- Lui, W. Y., Hou, Y. J., Wong, A. M., Lin, P. S. y Chen, C. L. (2009). Relationships between gross motor functions and health-related quality of life of Taiwanese children with cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, (6), 473-83.
- Manuel, J. C., Balkrishnan, R., Camacho, F., Smith, B. P. y Koman, L. A. (2003). Factors associated with self-esteem in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Adolescent Health*, 32, (6), 456-58.
- Maher, C. A., Olds, T., Williams, M. T. y Lane, A. E. (2008). Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28, (28), 41-57.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C. H. y Rosenbaum, P. (2008). Reliability in the ratings of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Quality of Life Research*, 17, 1163-71.
- McManus, V., Corcoran, P. y Perry, I. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 8, (50).
- Michel, G., Bisegger, C., Fuhr, D. C., Abel, T. y Kidscreen Group (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Quality of Life Research*, 18, (9), 1147-57.
- Okurowska-Zawada, B., Kulak, W., Otapowicz, D., Sienkiewicz, D., Paszko-Patej, G. y Wojtkowski, J. (2011). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy and myelomeningocele. *Pediatric Neurology*, 45, (3), 163-68.

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. y Livingston, M. (2007). *Clasificación de la Función Motora Gruesa. Extendida y Revisada*. McMaster University. Canada.
- Pane, S., Solans, M., Gaite, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M. D. y Rajmil, L. (2006) *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización*. Barcelona: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas.
- Pirpiris, M., Gates, P. E., McCarthy, J. J., D'Astous, J., Tyljowski, C., Sanders, J. O., Dorey, F. J., Ostendorff, S., Robles, G. Caron, C. y Otsuka, N. Y. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 26, (1), 119-24.
- Portellano, J. A. (1999). Trastornos del desarrollo del cerebro. *Polibea*, 51, 4-12.
- Portellano, J. A. (2007). *Neuropsicología Infantil*. Madrid: Síntesis.
- Rajmil, L. Propiedades psicométricas de Kidscreen: cuestionario de Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS) para población infantil y adolescentes. En Verdugo, M. A, Nieto, T., Jordán, B. y Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: AMARÚ. 76, 463-66.
- Rajmil, L., Estrada, M. D, Herdman, M. Serra-Sutton, V. y Alonso, V. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15, (4), 34-43.
- Ravens-Sieberer, U. y Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, (5), 399-407.

- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmas, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. y The European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5, (3), 353-64.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R. y Zang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55, (2), 139-50.
- Robaina-Castellanos, GR., Riesgo-Rodriguez, S. y Robaina-Castellanos, MS. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a problem that has already been solved? *Rev Neuro*, 45, (2), 110-17.
- Sabeh, E., Verdugo, M. A. y Prieto, G. (2006). En Verdugo, M. A. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: AMARÚ. 68, 61-76.
- Sattoe, J. NT., van Staa, AL y Moll, H., (2012). The proxy problem anatomized: child-parents disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health Quality of Life Outcomes*. 10:10. doi: 10.1186/1477-7525-10-10.
- Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A. Ramos-Jorge, M. L., Varni, J. W. y Allison, P. J. (2008). Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) cancer module scale, *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 7.
- Schalock, R. L. (2005). Special issue on quality of life: introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, (10), 695-98.

- Schalock, R. L., Brown, I., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation Journal*, 40, (6), 457-70.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). El concepto de calidad de vida, su medición y utilización: Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En Verdugo, M. A. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: AMARÚ. 68, 29-41.
- Semrud-Clikeman, M. y Teeter Ellison, P. A. (2009). *Child Neuropsychology. Assessment and intervention for neurodevelopmental disorders* (2nd ed.). New York: Springer.
- Serra-Sutton, V., Rajmil, L., Berra, S., Herdman, M., Aymerich, M., Ferrer, M., Robitail, S. y Siméoni, MC. (2006). Reliability and validity of the Spanish version of the health and quality-of-life questionnaire, the Vecú et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A). *Aten Primaria*, 37, (4), 203-08.
- Shikako-Thomas, K., Bogossian, A., Lach, L. M., Shevell, M. y Majnemer, A. (2013). Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disability and rehabilitation, Early online: 1-10*. doi: 10.3109/09638288.2013.770083.
- Shumaker, S. A., Ellis, S. y Naughton, M. (1997). Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Quality of Life Research*, 6, (6), 475-80.



- Soria, S., Zubiaurre, E. y Junqué, C. (2015). *Prematuridad y bajo peso*. En Enseñat, A., Roig, T. y García-Molina, A. *Neuropsicología pediátrica*. Síntesis. 3, 63-82.
- Soyupek, F., Aketepe, E., Savas, S. y Askin, A. (2010). Do the self-concept and quality of life decrease in CP patients? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 32, (13), 1109-15.
- Sritipsukho, P. y Mahasup, N. (2014). Correlations between gross motor functions and health-related quality of life in Thai children with spastic diplegia. *Journal of the medical association of Thailand*, 97, (8), 199-204.
- Stancin, T., Drotar, D., Talor, H. G., Yeates, . O., Wade, S. L. y Minich, N. M. (2002). Health-related quality of life of children and adolescents after traumatic brain injury. *Pediatrics*, 109, (2), E34.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), S. o. C. P. i. E. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, (9), 633-40.
- Tan, S. S., Van Meeteren, J., Ketelaar, M., Schuengel, C., Reinders-Messelink, H. A., Raat, H., Dallmeijer, A., J., Roebroek, M. E.; PERRIN+ study group. (2014). Long-term trajectories of health-related quality of life in individuals with cerebral palsy: a multicenter longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, (11), 2029-39.
- Tebe, C., Berra, S., Herdman, M., Aymerich, M., Alonso, J. y Rajmil, L. (2008). Reliability and validity of the Spanish version of the KIDSCREEN-52 for child and adolescent population. *Medicina Clinica (Barcelona)*, 130, (17), 650-54.
- Tessier, D. W., Hefner, J. L. y Newmeyer, A. (2014). Factors related to psychosocial quality of life for children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*, 23: doi: 10.1155/2014/204386.

- The Definition and Classification of Cerebral Palsy. (2007). *Dev Med Child Neurol*, 49, (s109), 1-44.
- The Kidscreen Groupe Europe (2006). *The Kidscreen Questionnaires. Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Vargus-Adams, J. (2006). Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*, 48, (5), 343-47.
- Varni, J. W. (1998). *Pediatric quality of life inventory (PedsQL™)*. Recuperado de <http://www.pedsql.org/>
- Varni, J. W., Seid, M. y Rode, C. A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37, (2), 126-39.
- Varni, J. W., Limbers, C. L. y Burwinkle, T. M. (2007a). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 1.
- Varni, J. W., Limbers, C. L. y Burwinkle, T. M. (2007b). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Quality of Life Outcomes*, 16, (5), 43.
- Vélez, R., López, A. y Rajmil, L. (2009). Género y salud percibida en la infancia y adolescencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 23, (5), 433-39.
- Verdugo, MA. y Sabeh, EN. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14, (1), 86-91.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2006) El concepto de calidad de vida, su medición y utilización: Aspectos clave para medir la calidad de vida. En Verdugo, M. A.

*Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.*

*Instrumentos y estrategias de evaluación.* Salamanca: AMARÚ. 68, 43-58.

Verdugo, M. A. y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Phsicothema*, 14, (1), 86-91.

Wake, M., Salmon, L. y Reddihough, D. (2003). Health status of australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Devlopomental medicine & child neurology*, 45, (3), 194-99.

Wechsler, D. (2005). Escala de Inteligencia *Wechsler* para niños, WISC IV. Manual técnico. Madrid: TEA Ediciones.

White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, J. V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G. y Colver, A. (2007). Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 120, 804-14.

Young, B., Rice, H., Dixon-Woods, M., Clover, A. y Parkinson, K. (2007). A quality study of the health-related quality of life of disabled children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 660-65.



## **Apéndice**



## **Apéndice A**

### **Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud *Kidscreen-52***

#### **KIDSCREEN-52**

#### **Estudio europeo de salud y bienestar de niños/as y adolescentes**

Cuestionario para chicos y chicas de 8 a 18 años

Español (ES)

¡Hola a todos!

¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes? Esto es lo que queremos saber de ti.

Por favor, lee cada pregunta atentamente. Cuando pienses en tu respuesta, por favor intenta recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. ¿Cuál es la respuesta que primero se te ocurre? Escoge la opción que creas mejor para ti y escribe una cruz en ella.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Pero es importante que contestes todas las preguntas que puedas y que podamos ver con claridad las cruces.

No tienes que enseñar tus respuestas a nadie. Nadie más, aparte de nosotros, verá tus respuestas; serán confidenciales.

Nombre:

Edad:

Por favor, anota la fecha de hoy:

\_\_ / \_\_ / \_\_\_\_  
Día Mes Año



## 1. ACTIVIDAD FÍSICA Y SALUD DEL CHICO/A

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

- Excelente   
  Muy buena   
  Buena   
  Regular   
  Mala

Piensa en la última semana...

- |  | Nada                          | Un poco                          | Moderada-<br>mente                     | Mucho                          | Muchísimo                          |
|--|-------------------------------|----------------------------------|--|--------------------------------|------------------------------------|
| 2. ¿Te has sentido bien y en forma?  | Nada<br><input type="radio"/> | Un poco<br><input type="radio"/> | Moderadamente<br><input type="radio"/> | Mucho<br><input type="radio"/> | Muchísimo<br><input type="radio"/> |
| 3. Te has sentido físicamente activo (por ejemplo, has corrido, trepado, ido en bici)? | Nada<br><input type="radio"/> | Un poco<br><input type="radio"/> | Moderadamente<br><input type="radio"/> | Mucho<br><input type="radio"/> | Muchísimo<br><input type="radio"/> |
| 4. ¿Has podido correr bien?  | Nada<br><input type="radio"/> | Un poco<br><input type="radio"/> | Moderadamente<br><input type="radio"/> | Mucho<br><input type="radio"/> | Muchísimo<br><input type="radio"/> |

Piensa en la última semana...

- |  | Nunca                          | Casi nunca                          | Algunas<br>veces                       | Casi<br>siempre                       | Siempre                          |
|--|--------------------------------|-------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------------------------|
| 5. ¿Te has sentido lleno/a de energía? | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |

## 2. LOS SENTIMIENTOS DEL CHICO/A

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada- mente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Has disfrutado de la vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido contento/a de estar vivo/a?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido satisfecho/a con tu vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has estado de buen humor?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Te has sentido alegre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Te has divertido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 3. ESTADO DE ÁNIMO

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido la sensación de hacerlo todo mal?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

- |  |                                |                                     |  |                                       |                                  |
|--|--------------------------------|-------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------------------------|
| 3. ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?        | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 4. ¿Has tenido la sensación de que todo en tu vida sale mal? | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 5. ¿Te has sentido harto/a?                                  | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 6. ¿Te has sentido solo/a?                                   | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 7. ¿Te has sentido bajo presión?                             | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |

#### 4. SOBRE SI MISMO

Piensa en la última semana...

- |  | Nunca                          | Casi nunca                          | Algunas veces                          | Casi siempre                          | Siempre                          |
|--|--------------------------------|-------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1. ¿Has estado contento/a con tu forma de ser?             | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 2. ¿Has estado contento/a con tu ropa?                     | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 3. ¿Te ha preocupado tu aspecto?                           | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 4. ¿Has ha tenido envidia del aspecto de otros chicos/as?  | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 5. ¿Hay alguna parte de tu cuerpo que te gustaría cambiar? | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |

## 5. EL TIEMPO LIBRE DEL CHICO/A

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿Has tenido suficientes oportunidades de estar al aire libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿Has tenido suficiente tiempo de ver a tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Has podido elegir qué hacer en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 6. VIDA FAMILIAR

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Tus padres te han entendido?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido querido/a por tus padres?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Te has sentido feliz en casa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Tus padres te han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 7. ASUNTOS ECONÓMICOS

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3. ¿Tienes suficiente dinero para hacer cosas con tus amigos/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

## 8. AMIGOS/AS

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Has hecho cosas con otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿Te has divertido con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿Tú y tus amigos/as os habéis ayudado unos a otros?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Has ha podido hablar de todo con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Has podido confiar en tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 9. EL COLEGIO

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Te has sentido feliz en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿Te ha ido bien en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido bien con tus profesores/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...
-------------------------------

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has podido prestar atención?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Te ha gustado ir al colegio?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Te has llevado bien con tus profesores/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 10. LA RELACIÓN DEL CHICO/A CON LOS DEMÁS

Piensa en la última semana...
-------------------------------

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has tenido miedo de otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Se han reído de ti otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Te han intimidado o amenazado otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

**¡Muchas gracias por tu participación!**





**KIDSCREEN-52**

**Estudio europeo de salud y bienestar  
de niños/as y adolescentes**

Cuestionario para padres

Español (ES)

Apreciados/as madres, padres o tutores/as:

¿Cómo está el chico/a? ¿Cómo se siente? Esto es lo que queremos saber sobre él/ella.

Por favor, conteste las preguntas como mejor pueda, intentando que sus respuestas reflejen la perspectiva del chico/a. Cuando piense en la respuesta, por favor intente recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.

Por favor, anote la fecha de hoy:

\_\_ / \_\_ / \_\_\_\_  
Día Mes Año

Nombre chico/a:

Edad:

## 1. ACTIVIDAD FÍSICA Y SALUD DEL CHICO/A

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

- Excelente   
  Muy buena   
  Buena   
  Regular   
  Mala

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada- mente	Mucho	Muchísimo
2. ¿El chico/a se ha sentido bien y en forma?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿El chico/a se ha sentido físicamente activo (por ejemplo, ha corrido, trepado, ido en bici)?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
4. ¿El chico/a ha podido correr bien?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿El chico/a se ha sentido lleno/a de energía?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 2. LOS SENTIMIENTOS DEL CHICO/A

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada- mente	Mucho	Muchísimo
1. ¿El chico/a ha disfrutado de la vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿El chico/a se ha sentido contento/a de estar vivo/a?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿El chico/a se ha sentido satisfecho/a con su vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿El chico/a ha estado de buen humor?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿El chico/a se ha sentido alegre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿El chico/a se ha divertido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 3. ESTADO DE ÁNIMO

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿El chico/a ha tenido la sensación de hacerlo todo mal?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿El chico/a se ha sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

- |  |                                |                                     |  |                                       |                                  |
|--|--------------------------------|-------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------------------------|
| 3. ¿El chico/a se ha sentido tan mal que no quería hacer nada?         | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 4. ¿El chico/a ha tenido la sensación de que todo en su vida sale mal? | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 5. ¿El chico/a se ha sentido harto/a?                                  | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 6. ¿El chico/a se ha sentido solo/a?                                   | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 7. ¿El chico/a se ha sentido bajo presión?                             | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |

#### 4. SOBRE SI MISMO

Piense en la última semana...
-------------------------------

- |  | Nunca                          | Casi nunca                          | Algunas veces                          | Casi siempre                          | Siempre                          |
|--|--------------------------------|-------------------------------------|--|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1. ¿El chico/a ha estado contento/a con su forma de ser?         | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 2. ¿El chico/a ha estado contento/a con su ropa?                 | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 3. ¿Al chico/a le ha preocupado su aspecto?                      | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 4. ¿El chico/a ha tenido envidia del aspecto de otros chicos/as? | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |
| 5. ¿Al chico/a le gustaría cambiar alguna parte de su cuerpo?    | Nunca<br><input type="radio"/> | Casi nunca<br><input type="radio"/> | Algunas veces<br><input type="radio"/> | Casi siempre<br><input type="radio"/> | Siempre<br><input type="radio"/> |

## 5. EL TIEMPO LIBRE DEL CHICO/A

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿El chico/a ha podido hacer las cosas que quería hacer en su tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿El chico/a ha tenido suficientes oportunidades de estar al aire libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo de ver a sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿El chico/a ha podido elegir qué hacer en su tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 6. VIDA FAMILIAR

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿El chico/a se ha sentido comprendido/a por sus padres?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. El chico/a se ha sentido querido/a por sus padres?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...
-------------------------------

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿El chico/a se ha sentido feliz en casa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿Los padres del chico/a han tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Los padres del chico/a le han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿El chico/a ha podido hablar con sus padres cuando ha querido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 7. ASUNTOS ECONÓMICOS

Piense en la última semana...
-------------------------------

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿El chico/a ha tenido suficiente suficiente dinero para hacer lo mismo que sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿El chico/a cree que ha tenido suficiente dinero para sus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piense en la última semana...
-------------------------------

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3. ¿El chico/a cree que tiene suficiente dinero para hacer cosas con sus amigos/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

## 8. AMIGOS/AS

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿El chico/a ha pasado tiempo con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿El chico/a ha hecho cosas con otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿El chico/a se ha divertido con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4. ¿El chico/a y sus amigos/as se han ayudado unos a otros?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿El chico/a ha podido hablar de todo con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿El chico/a ha podido confiar en sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 9. EL COLEGIO

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿El chico/a se ha sentido feliz en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. Al chico/a le ha ido bien en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿El chico/a se ha sentido bien con sus profesores/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>



Piense en la última semana...
-------------------------------

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿El chico/a ha podido prestar atención?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Al chico/a le ha gustado ir al colegio?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿El chico/a se ha llevado bien con sus profesores/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

## 10. LA RELACIÓN DEL CHICO/A CON LOS DEMÁS

Piense en la última semana...
-------------------------------

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿El chico/a ha tenido miedo de otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿Se han reído del chico/a otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿Al chico/a le han intimidado o amenazado otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

**¡Muchas gracias por su participación!**



## Apéndice B

### Hoja informativa

**Título del proyecto:** *Evaluación de la calidad de vida infantil: comparación entre un grupo de chicos y chicas con discapacidad neurológica y un grupo de chicos y chicas sin discapacidad.*

**Investigadora Principal:** Anna Gilabert Escorsa,  
Área NeuroPsicoSocial, Unidad Neurorehabilitación Infantil Instituto Guttmann

### DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

#### 1.1. LO QUE USTED DEBE SABER

---

Desde el Instituto Guttmann estamos realizando un estudio con el objetivo de analizar y conocer cuál es la calidad de vida de los chicos y chicas con una discapacidad neurológica (lesión medular, mielomeningocele, parálisis cerebral, distrofia muscular, daño cerebral adquirido, etc.) que son atendidos en nuestro hospital, necesitamos recoger datos sobre la calidad de vida de los chicos/as que no se ven afectados por ningún tipo de discapacidad, para así poder comparar los resultados y analizar, en el caso de que se encuentren, cuales son las diferencias y cómo podemos crear programas de atención que se ajusten a las necesidades reales de los chicos y chicas, con el objetivo de facilitar su máxima adaptación y satisfacción vital.

Per esta razón les pedimos que colaboren rellenando los cuestionarios que se les entregan, tratando de no dejar ninguna respuesta en blanco.

Verán que les entregamos 3 versiones del cuestionario, uno para el propio chico/a, uno para a la madre/tutora y uno para el padre/tutor (en el caso de familias monoparentales sólo se rellenará uno). Les agradeceríamos que los realicen por separado, de manera que podamos contar con una visión más amplia desde las diferentes perspectivas de cada miembro.

La información recogida será totalmente confidencial y anónima.

Muchas gracias por su colaboración.

Este estudio ha sido evaluado por el **Comité de Docencia e Investigación** del Instituto Guttmann, que ha valorado los beneficios esperados en relación a los riesgos previsibles y la adecuación de la propuesta del Código Ético de la Institución. Así mismo, este documento ha estado evaluado por el **Comité de Ética Asistencial** del Instituto Guttmann, que ha aprobado la adecuación de la información que contiene.

---

## **INFORMACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS DE CARACTER PERSONAL**

En virtud del que disponen los **artículos 4, 5 y 6 de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD)**, la Fundación Privada Instituto de Neurorehabilitación Guttmann y la Fundación Instituto Guttmann ponen en vuestro conocimiento que cada una de las entidades dispone de una fichero con datos de carácter personal, llamado “Fichero de pacientes”, que contiene toda la información que hace referencia al paciente, así como también a su imagen (fotografías), que es autorizada expresamente a fin de facilitar el seguimiento clínico de nuestros pacientes, reforzar la seguridad durante su estancia o visitas al hospital y en la aplicación de los diferentes procedimientos medico quirúrgicos a los que tenga que someterse. A su vez, le informamos de que formamos parte de la Historia Clínica Compartida de Catalunya.

La finalidad de la creación de ambos ficheros es el tratamiento de los datos medico sanitarios de los usuarios de los servicios de la Fundación Privada Instituto de Neurorehabilitación Guttmann y la Fundación Instituto Guttmann, en su totalidad o parte de las mismas.

Los destinatarios de la información son todos los departamentos en que se organizan la Fundación Privada Instituto de Neurorehabilitación Guttmann y la Fundación Instituto Guttmann, así como los estamentos oficiales públicos y privados que, per obligación legal o necesidad material, tengan que acceder a los datos, a efectos de la correcta prestación de la asistencia medico sanitaria que constituye la finalidad del tratamiento de estos datos.

En cualquier caso, tienen derecho a ejercitar los derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación en el ámbito reconocido por la LOPD.

El responsable del fichero es el director gerente de ambas entidades. Para ejercitar los derechos anteriormente citados, y para cualquier aclaración, pueden dirigirse por escrito mediante carta dirigida al director gerente del Instituto Guttmann: c/Camí de Can Ruti s/n, 08916 Badalona.

## Apéndice C

### Consentimiento informado

**Título del proyecto:** *Evaluación de la calidad de vida infantil: comparación entre un grupo de niños y niñas con discapacidad neurológica y un grupo de niños y niñas sin discapacidad.*

**Investigadora Principal:** Anna Gilabert Escorsa  
Àrea NeuroPsicoSocial Institut Guttman

Este documento sirve para que usted de su consentimiento para participar en este estudio, tanto usted como a quien representa.

Usted puede retirar este consentimiento cuando lo desee. Firmarlo no le obliga a participar en el estudio. Antes de firmar, es importante que haya leído atentamente la información de la hoja informativa del estudio, que ha recibido conjuntamente con este consentimiento.

Si tiene alguna duda o necesita más información no dude en comunicarlo y será atendido.

Consentimiento informado:

Nombre y apellido del niño/niña:

Nombre y apellido del tutor/a:

D.N.I.:

Firma:

A....., ..... de ....., 2013.

**Profesional que interviene en el proceso de información/consentimiento:**

Anna Gilabert Escorsa

Firma:

**Fecha:**





**Universitat Ramon Llull**

Aquesta Tesi Doctoral ha estat defensada el dia \_\_\_\_ d \_\_\_\_\_ de 20

al Centre \_\_\_\_\_

de la Universitat Ramon Llull

davant el Tribunal format pels Doctors sotasignants, havent obtingut la qualificació:

President/a

\_\_\_\_\_

Vocal

\_\_\_\_\_

Secretari/ària

\_\_\_\_\_

Doctorand/a

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_