



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA  
DE AGUASCALIENTES



CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA  
HOSPITAL GENERAL DE ZONA N° 1 IMSS

TESIS

“COMPARACION DE LA CALIDAD DE VIDA DE PADRES CUIDADORES PRIMARIOS  
INFORMALES DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL  
CENTRO DE REHABILITACION INFANTIL TELETON AGUASCALIENTES, Y LOS QUE NO  
ACUDEN”

PRESENTA

LUZ MARIA MARQUEZ RUIZ

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR

TUTOR

DRA. ALICIA ALANIS OCADIZ

AGUASCALIENTES, AGUASCALIENTES FEBRERO DEL 2014



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA  
DE AGUASCALIENTES



ANIVERSARIO  
UAA

LUZ MARÍA MÁRQUEZ RUIZ  
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR  
P R E S E N T E

Por medio de la presente se le informa que en cumplimiento de lo establecido en el Reglamento General de Docencia en el Capítulo XVI y una vez que su trabajo de tesis titulado:

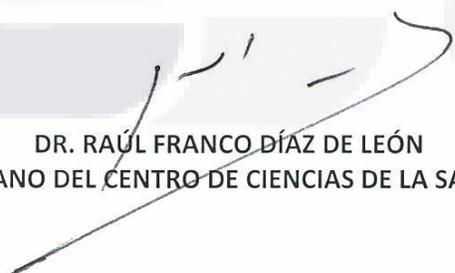
**“COMPARACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PADRES CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL TELETÓN AGUASCALIENTES, Y LOS QUE NO ACUDEN”**

Ha sido revisado y aprobado por su tutor y consejo académico, se autoriza continuar con los trámites de titulación para obtener el grado de:  
**Especialista en Medicina Familiar**

Sin otro particular por el momento me despido enviando a usted un cordial saludo.

**A T E N T A M E N T E**  
**“SE LUMEN PROFERRE”**

Aguascalientes, Ags., 20 de Febrero de 2014.

  
**DR. RAÚL FRANCO DÍAZ DE LEÓN**  
**DECANO DEL CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD**

c.c.p. C. P. Ma. Esther Rangel Jiménez / Jefe de Departamento de Control Escolar  
c.c.p. Archivo



AGUASCALIENTES, AGS., FEBRERO 2014.

**DR. CARLOS ALBERTO PRADO AGUILAR.**  
**COORDINADOR AUXILIAR MEDICO DE INVESTIGACION EN SALUD.**

Por medio de este conducto le informo que la **DRA. LUZ MARIA MARQUEZ RUIZ**,  
Residente de Tercer Año de Medicina Familiar, cuyo proyecto de tesis

**“COMPARACION DE LA CALIDAD DE VIDA DE PADRES CUIDADORES  
PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL  
QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION INFANTIL TELETON  
AGUASCALIENTES, Y LOS QUE NO ACUDEN”**

Ha concluido satisfactoriamente.

Número de registro: **R-2013-101-6** del Comité Local de Investigación No. 101.

Elaborado de acuerdo a la opción de titulación: **TESIS.**

El residente asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades  
apegadas al plan de trabajo, quedando pendiente su titulación la cual  
depende de los tiempos y formas establecidas por la normatividad de la  
Universidad Autónoma de Aguascalientes.

Sin más por el momento y quedando a sus órdenes para cualquier aclaración.

ATENTAMENTE

**DRA. ALICIA ALANIS OCADIZ**





AGUASCALIENTES, AGS. FEBRERO DE 2014,

**DR. RAUL FRANCO DIAZ DE LEON.  
DECANO DEL CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD.  
PRESENTE.**

Por medio de la presente, le informo que la Residente de la Especialidad de Medicina Familiar del Hospital General de Zona No. 1 IMSS de la Delegación Aguascalientes:

**LUZ MARIA MARQUEZ RUIZ**

Ha concluido satisfactoriamente el trabajo de titulación denominado:

**“COMPARACION DE LA CALIDAD DE VIDA DE PADRES  
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON PARALISIS  
CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION  
INFANTIL TELETON AGUASCALIENTES, Y LOS QUE NO ACUDEN”**

No. De Registro R-2013-101-6 del Comité local de investigación en Salud No. 101

Elaborado de acuerdo a la opción de titulación: **TESIS.**

La Dra. Luz María Márquez Ruiz asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades apegadas al plan de trabajo cumpliendo con la normatividad en investigación vigente en el Instituto Mexicano del Seguro Social.

Sin otro particular, agradezco a usted su atención enviándole un cordial saludo.

ATENTAMENTE

*Carlos Alberto Prado Aguilar*  
**DR. CARLOS ALBERTO PRADO AGUILAR**

**COORDINADOR AUXILIAR MEDICO DE INVESTIGACION EN SALUD**

## **AGRADECIMIENTOS**

*Mi más sincero agradecimiento a Dios, por su amor, misericordia y benevolencia hacia mi persona.*

*A mis padres, por darme la vida, por ser el mejor y más transparente ejemplo de amor, sabiduría, paciencia, comprensión y apoyo. Gracias mamá por tu ayuda incondicional, tus cuidados, preocupaciones y desvelos.*

*A mi hijo Luis Gerardo, por ser la persona más grande y extraordinaria que he conocido, por tu enorme fuerza de voluntad para salir adelante pese a las circunstancias que nos rodean. Me has enseñado y regalado mucho más de lo que yo te he podido dar a ti. Eres el gran amor de mi vida, por ti vale la pena luchar y seguir adelante; tu sonrisa es el motor que me impulsa día a día.*

*A mi hermano, cuñada y sobrinos por estar conmigo en todo momento.*

*Alex, mil gracias por tu amor, confianza, paciencia, compañía y tus consejos en los buenos y malos momentos, eres parte muy importante de mi vida.*

*A mi abuela y tíos por sus oraciones, su fe en mi y por estar pendiente de mi familia.*

*A todos mis maestros y amigos a lo largo de la residencia, de corazón agradezco sus enseñanzas.*

*Gracias al CRIT Aguascalientes por permitirme la realización de mi proyecto de investigación, por abrirnos sus puertas a las familias que lo necesitamos, por sus enseñanzas y su gran ayuda. Muchas gracias al Dr. Alberto Macrí Colucci y a la Dra. Mónica Alejandra Torres Medina.*

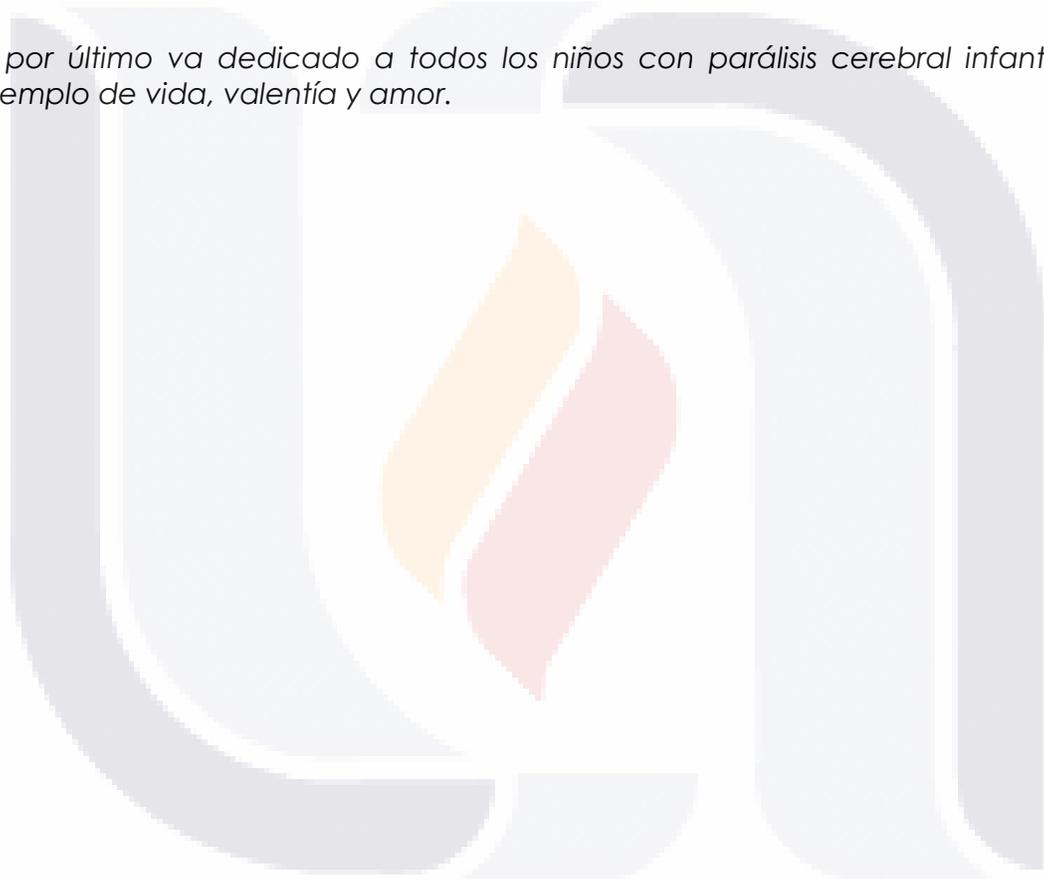
*Erika, gracias por tu ayuda en mi protocolo, y sobretodo por ser amiga, compañera y confidente. Especial agradecimiento y reconocimiento a la Dra. Alicia por sus asesorías, por su tiempo y paciencia para poder elaborar mi tesis, así como por compartir su conocimiento conmigo.*

## DEDICATORIAS

*Este trabajo va dedicado a ti hijo, mi angelito amado.*

*También para los padres de niños con parálisis cerebral infantil, por todo el esfuerzo, responsabilidad, sacrificio, temores, dudas a los que nos enfrentamos a diario.*

*Y por último va dedicado a todos los niños con parálisis cerebral infantil, por ser ejemplo de vida, valentía y amor.*



**INDICE GENERAL**

INDICE GENERAL.....1

INDICE DE TABLAS.....3

ACRONIMOS.....4

RESUMEN.....6

ABSTRACT.....8

INTRODUCCION.....10

I. MARCO TEORICO.....12

    I. A. Antecedentes científicos.....12

    I. B. Marco conceptual.....16

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....26

III. JUSTIFICACION.....42

IV. OBJETIVOS.....43

V. HIPOTESIS.....44

VI. MATERIAL Y METODOS.....44

VII. CONSIDERACIONES ETICAS.....49

VIII. RESULTADOS .....51

IX. DISCUSION.....59

LIMITACIONES.....62

RECOMENDACIONES.....62

CONCLUSIONES.....63

GLOSARIO.....64

BIBLIOGRAFIA.....65

ANEXOS.....72



**INDICE DE TABLAS**

Tabla 1. Características sociodemográficas de la población estudiada....55  
Tabla 2. Comparación de la calidad de vida en ambos grupos.....58



## ACRONIMOS

CV: Calidad de Vida

CRIT: Centro de Rehabilitación Infantil Teletón

PCI: Parálisis Cerebral Infantil

SF-36: Short Form Health Survey

OMS: Organización Mundial de la Salud

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

BDI: Beck Depression Inventory

IC: Intervalo de Confianza

MOS: Medical Outcomes Study

GPWBI: General Psychological Well-Being Inventory

HPQ: Health Perceptions Questionnaire

HIE: Health Insurance Experiment

FWBP: Functioning and Well-Being Profile

CPIF: Cuidador Primario Informal Familiar

TCC: Terapia cognitivo-conductual

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

DIF: Sistema Nacional Para el Desarrollo Integral de la Familia

SIP: Sickness Impact Profile

NHP: Nottingham Health Profile

MAI: Manifest Anxiety Inventory

GC: Grupo Control

ECVF: Escala de Calidad de Vida Familiar

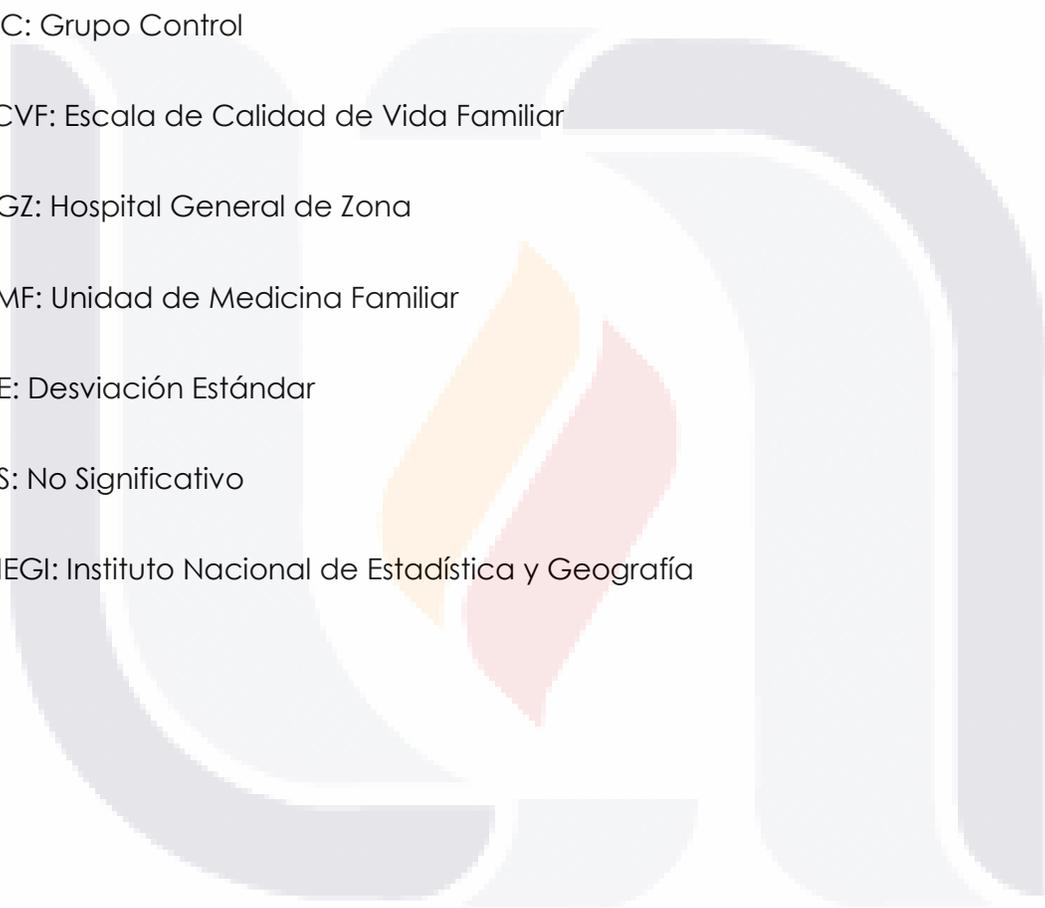
HGZ: Hospital General de Zona

UMF: Unidad de Medicina Familiar

DE: Desviación Estándar

NS: No Significativo

INEGI: Instituto Nacional de Estadística y Geografía



## RESUMEN

**Introducción:** el cuidado de pacientes o niños con discapacidad representa para la familia una mayor responsabilidad financiera y emocional, lo que puede ocasionar la aparición de enfermedades físicas y mentales en el cuidador, que puede verse reflejado en su calidad de vida (CV). El Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) ofrece el servicio de atención familiar en donde se da apoyo psicológico a la familia, así como rehabilitación para los niños con parálisis cerebral infantil (PCI). En otros estudios se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la calidad de vida de los cuidadores, como en la disminución de la ansiedad, mejoría del bienestar psicosocial de los niños y sus padres; sin embargo, a pesar de que se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la CV de los cuidadores, la medición de la CV se ha hecho con diversos instrumentos, encontrando afectación en diferentes dominios, además son pocos los estudios encontrados en los que se compara la calidad de vida del cuidador que asiste y que no asiste a alguna institución a recibir apoyo o que se le brinda capacitación en sus labores como cuidador primario de un niño con PCI.

Calidad de vida es un concepto abstracto, subjetivo y multidimensional, que abarca satisfacción, salud, bienestar físico y psicológico, estado emocional, interacción social, funcionamiento socioeconómico, espiritual y familiar, entre otros, por lo que el bienestar de estos componentes influye directamente sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios informales. Para prevenir o detectar deterioro en la calidad de vida del cuidador, se requiere apoyo social con los recursos sociosanitarios y de la comunidad (CRIT). **Objetivo:** comparar la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, con los que no acuden. **Material y métodos:** estudio transversal, comparativo, que incluyó a todos los padres cuidadores primarios informales de niños con PCI que acuden al CRIT Aguascalientes, y a todos los padres de niños con PCI que acuden a la consulta externa de pediatría de los hospitales generales de zona

No. 1 y 2, que no acuden al CRIT. Para el procesamiento de datos se usó el programa estadístico SPSS. Para las variables en escalas continuas se utilizó promedio y desviación estándar, variables con escala categórica, números absolutos y porcentajes. Para la comparación de las variables categóricas se usó  $\chi^2$ . **Resultados:** se encontró diferencia estadísticamente significativa en la función física ( $p$  .015), en el rol físico ( $p$  .032) y en el dolor corporal ( $p$  .002), no hubo significancia estadística en la dimensión de salud general ni en las dimensiones del componente mental. **Conclusiones:** la calidad de vida es mejor en los padres cuidadores primarios informales de los niños con parálisis cerebral infantil que acuden al CRIT que en los que no acuden.

**Palabras clave:** calidad de vida, cuidador primario, parálisis cerebral infantil.

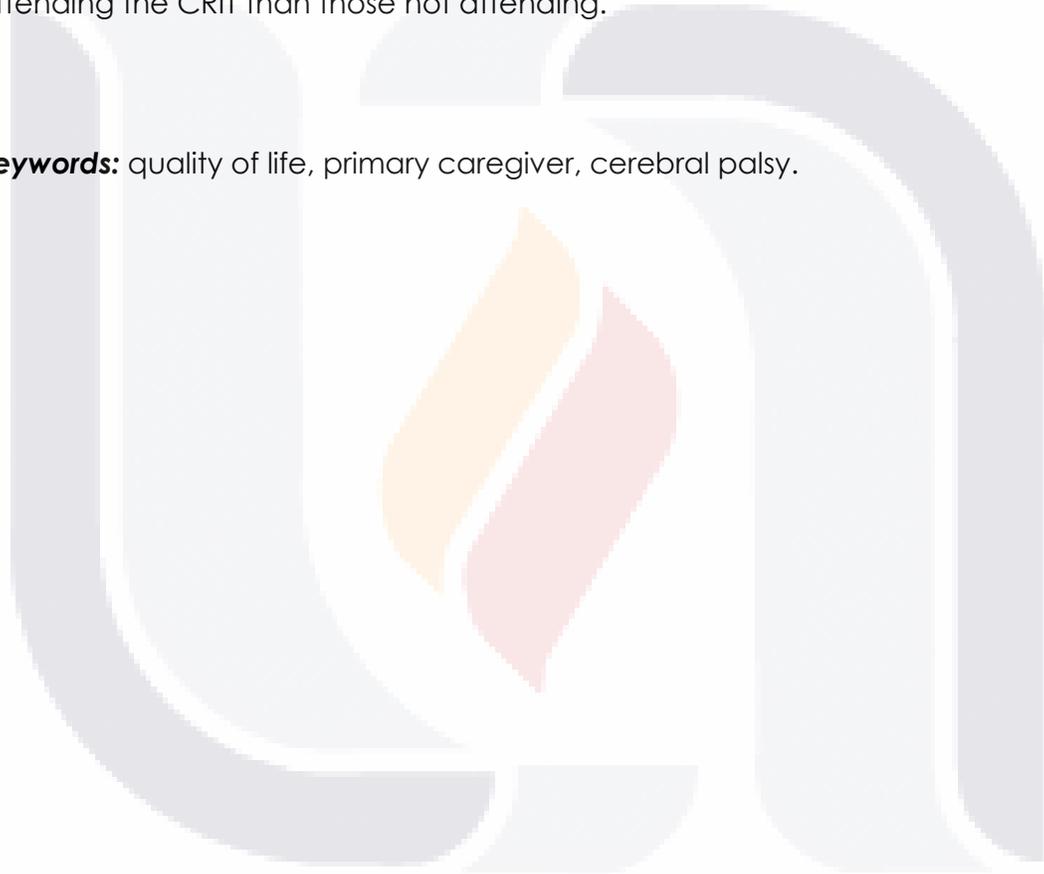
## ABSTRACT

**Introduction:** the care of patients or children with disabilities represents for the family a major financial and emotional responsibility, which may cause the appearance of physical and mental illness in the caregiver, which can be reflected in their quality of life (QOL). The Teleton Children's Rehabilitation Center (CRIT) offers family care service where psychological support is given to the family, and rehabilitation for children with cerebral palsy (CP). Other studies have found that this support can improve the quality of life of caregivers, like decreasing anxiety, improving psychosocial well-being of children and their parents, however, it has been found that this type of support can improve QOL of caregivers, measurement of QOL has resulted from various tools, finding affectation in different domains, also there are few studies which compares the quality of life of caregivers attending and no attending any institution to get support or training for their work as primary caregiver of a child with CP.

Quality of life is an abstract, subjective and multidimensional concept that includes satisfaction, health, physical and psychological well-being, emotional status, social interaction; socioeconomic, spiritual and family functioning, among others, so the welfare of these components directly influences the quality of life of informal primary caregivers. To prevent or detect deterioration in the quality of life of the caregiver social support is required with the health resources and community (CRIT). **Aim:** to compare the quality of life of informal primary caregivers parents of children with cerebral palsy attending the Teleton Children's Rehabilitation Center Aguascalientes, with those who don't. **Material and Methods:** cross-sectional, comparative study, which included all informal primary caregivers parents of children with CP attending to CRIT Aguascalientes, and all parents of children with CP attending their pediatrician in general hospitals Zone No. 1 and 2, and don't go to CRIT. For data processing was used SPSS statistical

program. For variables on continuous scales mean and standard deviation was used, variables with categorical scale, absolute numbers and percentages was used. For comparison of categorical variables  $\chi^2$  was used. **Results:** statistically significant difference was found in physical function ( $p$  .015), the physical role ( $p$  .032) and bodily pain ( $p$  .002), there was no statistical significance in the general health dimension or in the mental component dimensions. **Conclusions:** quality of life is better in informal primary caregivers parents of children with cerebral palsy attending the CRIT than those not attending.

**Keywords:** quality of life, primary caregiver, cerebral palsy.



## INTRODUCCION

La calidad de vida se ha evaluado desde los años 40's;<sup>9</sup> creándose instrumentos para ello, como el Medical Outcome Study 36-Hem Short Form Health Survey (SF-36).<sup>10</sup>

El CRIT ofrece el servicio de atención familiar en donde se da apoyo psicológico a la familia, así como rehabilitación para los niños con PCI.<sup>21,22</sup> En otros estudios se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la calidad de vida de los cuidadores, como en la disminución de la ansiedad, mejoría del bienestar psicosocial de los niños y sus padres; sin embargo, a pesar de que se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la CV de los cuidadores,<sup>32,33,34</sup> la medición de la CV se ha hecho con diversos instrumentos, encontrando afectación en diferentes dominios, además son pocos los estudios encontrados en los que se compara la calidad de vida del cuidador que asiste y que no asiste a alguna institución a recibir apoyo o que se le brinda capacitación en sus labores como cuidador primario de un niño con PCI.<sup>1,2,3,4,5,6,7,23,24,25,26</sup>

La CV es una expresión indivisible y no puede entenderse por la unión de los significados aislados de las palabras que forman parte de ella.<sup>10</sup> Una de las definiciones de CV más aceptada, es la que ofrece la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones".<sup>17</sup> Además, es un concepto abstracto, subjetivo y multidimensional,<sup>8,9,10</sup> que llevó a varios autores a descomponerlo en componentes que abarcan diferentes aspectos de su dimensionalidad,<sup>10</sup> entre ellos: satisfacción, salud, bienestar físico, bienestar psicológico, estado emocional, interacción social, funcionamiento socioeconómico, espiritual y familiar, entorno residencial, valores, situación

laboral, religión, ocio, cultura, estilo de vida.<sup>8,9,10</sup> Es por esto que el bienestar en estos dominios influye directamente sobre la CV de los cuidadores primarios informales.

Para prevenir, o en su caso detectar el deterioro de la CV del cuidador se requiere reconocer su importancia como informador y proveedor de cuidado, con una relación empática, educación sanitaria, potenciar la comunicación entre paciente y familia, recalcar la disponibilidad y accesibilidad del equipo sanitario, proporcionar apoyo social con los recursos sociosanitarios y de la comunidad (CRIT).<sup>18</sup>

La finalidad de esta investigación fue comparar la CV de padres cuidadores primarios informales de niños con PCI que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, con los que no acuden.

## **I. MARCO TEORICO**

### *I.A. ANTECEDENTES CIENTIFICOS*

Eker y cols. en Turquía en el año 2004, publicaron el estudio "An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy", cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida de madres con niños con parálisis cerebral, comparadas con aquellas que tienen niños con problemas menores de salud. Incluyeron a 40 madres de niños con PCI y 44 madres de niños con un problema menor de salud. Utilizaron la versión turca del SF-36 para la evaluación de la calidad de vida de las madres. Encontraron que las puntuaciones medias de las subescalas del SF-36 fueron significativamente más bajas en las madres de niños con PCI, comparadas con el grupo control. La calidad de vida de las puntuaciones de las madres tuvo una asociación importante con la severidad de la discapacidad motora de los niños. Se encontraron correlaciones importantes entre el Gross Motor Function Classification System (GMFCS) y las subescalas del SF-36 de rol físico, vitalidad, rol emocional y salud mental. Concluyen que el perfil de calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral es diferente de aquellas que tienen un niño con problemas de salud menores.<sup>1</sup>

Dadkhah y cols. en el 2009, en Tehran, Irán, en su publicación "Quality of life of disabled children's mother: a comparative study", evaluaron la calidad de vida de madres con niños con discapacidad; participaron 40 madres con hijos con parálisis cerebral y 40 madres de niños con problemas menores de salud. Para la evaluación se utilizó el SF-36. El análisis estadístico verificó que con excepción de la subescala de funcionamiento físico, las puntuaciones medias de las subescalas del SF-36, fueron significativamente más bajas en las madres de niños con PCI, que en las madres del grupo de comparación. Las subescalas del SF-36 se correlacionaron con el GMFCS en una dirección negativa. El GMFCS se correlacionó fuertemente con la subescala de rol físico del SF-36 (p50.01);

moderadamente con las subescalas de rol emocional y salud mental ( $p < 0,01$ ), y débilmente con la subescala de salud general ( $p < 0,05$ ). El análisis del subgrupo, destacó que hubo correlaciones estadísticamente significativas entre algunas subescalas del SF-36 y variables sociodemográficas. Concluyen que las puntuaciones medias del SF-36 fueron significativamente más bajas en las madres de niños con PCI que en aquellas del grupo control. La puntuación de la calidad de vida se correlacionó con la severidad de la discapacidad.<sup>2</sup>

Byrne y cols. en 2010, en Dublín, Irlanda, hicieron un estudio de nombre "Health status of caregivers of children with cerebral palsy", en donde evaluaron el estado de salud de los cuidadores de niños con PCI, para identificar subgrupos vulnerables. Fue un estudio transversal en el que usaron el cuestionario SF-36v2. La muestra consistió en 312 cuidadores padres y madres de niños con PCI. Se encontró que los cuidadores de niños con parálisis cerebral tuvieron una peor salud que la población general de Irlanda. Los cuidadores del sexo femenino tuvieron una salud más pobre que los cuidadores masculinos en los dominios físico ( $P < 0,05$ ) y salud mental ( $P < 0,001$ ). Los cuidadores que emplean más tiempo al cuidado, tuvieron significativamente una salud mental más pobre que los que pasan menos tiempo cuidando ( $P < 0,05$ ). No hubo diferencia en la salud de los cuidadores de niños más independientes frente a niños más dependientes, además este último grupo reportó mayores niveles de dolor corporal ( $P < 0,05$ ). Concluyen que su estudio provee evidencia de un menor estatus de salud de los cuidadores de niños con PCI en Irlanda, principalmente en las mujeres.<sup>3</sup>

Prudente y cols. en la ciudad de Goiania, Brasil, en el año 2010, realizaron una investigación titulada "Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación". Fue un estudio de observación longitudinal en el que analizaron la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral, correlacionándola con la evolución de la función motora gruesa de los niños,

después de 10 meses de rehabilitación. En el momento inicial se incluyeron 146 madres, así como sus hijos con PCI, y solo 100 completaron diez meses de observación. La calidad de vida de las madres se evaluó con el SF-36 y la función motora gruesa con el GMFCS. Se compararon los resultados del cuestionario de calidad de vida SF-36, en la primera y última evaluación; las madres de niños con parálisis cerebral presentaron diferencia significativa apenas en el dominio dolor, con mejoría de 14,57 ( $p < 0,001$ ). Los dominios capacidad funcional, aspectos físicos, aspectos emocionales, aspectos sociales, estado general de salud, vitalidad y salud mental no tuvieron diferencias estadísticamente significativas. El promedio de todos los dominios, en la primera evaluación, fue superior a 50, y las puntuaciones más bajas fueron en los dominios dolor y vitalidad, siendo observada mejoría estadística en la última evaluación justamente en el dominio dolor. La mejoría de la función motora gruesa de los niños con PCI no influyó en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres.<sup>4</sup>

Kaya y cols. en Turquía en el año 2010, en su estudio "Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy", evaluaron el dolor musculoesquelético en madres de niños con PCI y determinaron los efectos de la zona de dolor en la calidad de vida relacionada con la salud y síntomas de depresión. El estudio incluyó un total de 81 niños con PCI, junto con sus madres (grupo 1), un total de 60 niños sanos, junto con sus madres (grupo 2). Se evaluaron la presencia de dolor musculoesquelético, y la zona de dolor en madres (dolor de espalda baja, dolor en otras zonas, sin dolor). La CV de las madres fue evaluada con el SF-36 y la presencia de síntomas de depresión se evaluó con el Beck Depression Inventory (BDI). Se desarrolló un análisis multivariado del análisis de la prueba de varianza para ver los principales efectos de los factores de la madre de tener un niño con PCI (grupo 1 y grupo 2) y zona de dolor (espalda baja, otro, sin dolor) en las puntuaciones del BDI y subparámetros del SF-36 en la CV de las madres. Se realizó un análisis de regresión logística para determinar los parámetros de predicción de la presencia de dolor lumbar en madres en el grupo 1. Encontraron dolor musculoesquelético y lumbar

significativamente alto en el grupo 1. El principal efecto de la madre sobre tener un niño con PCI en las puntuaciones del BDI y parámetros de rol físico y salud mental fueron significativos. Las puntuaciones medias del BDI en las madres del grupo 1 se encontraron significativamente altas comparadas con las del otro grupo, y los valores medios de los parámetros rol físico y salud mental fueron significativamente menores. El principal efecto de la zona de dolor (derivados del grupo de madres con dolor lumbar) fue significativo en el funcionamiento físico, dolor corporal, percepción de la salud general, salud mental y el BDI. El análisis de regresión logística mostró que los parámetros de salud mental y dolor corporal predijeron significativamente la presencia de dolor lumbar. Concluyen que el deterioro de la salud mental en las madres de niños con PCI puede causarles experimentar más dolor lumbar. Experimentar un mayor dolor lumbar causa deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud.<sup>5</sup>

Andreya y cols. en el 2012 en Brasil, con su estudio "Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy", evaluaron el grado de ansiedad y depresión y la calidad de vida de los cuidadores de niños con parálisis cerebral, a través de un estudio transversal descriptivo, en el que la recolección de los datos se realizó con una muestra de 82 cuidadores, la escala hospitalaria de ansiedad y depresión y un instrumento genérico de evaluación de calidad de vida, el SF-36. Encuentran que en el cuestionario SF-36, los dominios más afectados fueron: limitaciones por aspectos emocionales, con 56 puntos (IC95% 46–65), y vitalidad, con 57 (IC95% 52–62). En cuanto a los demás dominios, la capacidad funcional mostró una media de 70 (IC95% 65–75); aspectos sociales, 69 (IC95% 63–75); limitación por aspectos físicos, 67 (IC95% 58–65); salud mental, 63 (IC95% 58–68); dolor, 60 (IC95% 55–65); estado general de salud, 60 (IC95% 56–64). Concluyen que los cuidadores no poseen buena calidad de vida, especialmente en los dominios limitación por aspectos emocionales y vitalidad.<sup>6</sup>

Yilmaz y cols. en Turquía, en el 2013, en su publicación "Quality of life in mothers of children with cerebral palsy", en la que investigaron la calidad de vida relacionada con la salud en madres de niños con parálisis cerebral y determinaron los factores dentro de la calidad de vida relacionada con la salud. Los participantes consistieron en 137 madres de niños con parálisis cerebral espástica y 140 madres con niños sanos. El nivel de funcionamiento de los niños con parálisis cerebral se evaluó con el GMCFs, la calidad de vida de las madres de ambos grupos fue evaluada con el SF-36, y los niveles de depresión con el BDI. Se encontró que las subescalas del SF-36 de función social ( $p < 0.001$ ), salud mental ( $p < 0.001$ ), limitación del rol emocional ( $p < 0.001$ ), vitalidad ( $p < 0.001$ ) y el componente mental ( $p < 0.001$ ), fueron estadística y significativamente menores en las madres de niños con parálisis cerebral que en el grupo control. Las demás puntuaciones fueron, en el componente físico ( $p 0.101$ ), función física ( $p 0.169$ ), dolor corporal ( $p 0.445$ ), limitación en el rol físico ( $p 0.462$ ) y percepción de salud ( $p 0.001$ ). Concluyeron que la calidad de vida relacionada con la salud, está deteriorada en las madres de niños con parálisis cerebral.<sup>7</sup>

## *I.B. MARCO CONCEPTUAL*

### *Origen y evolución conceptual de la calidad de vida*

Una de las primeras referencias sobre calidad de vida es con Aristóteles al decir que las personas conciben la "buena vida" como lo mismo que "ser feliz". El concepto de CV ha pasado por varias etapas, desde la década de los 60's surge como alternativa a la sociedad de la opulencia y a través del tiempo derivó del significado de bienestar de las poblaciones basado en dimensiones materiales, hacia un constructo más complejo que incluiría calidad del entorno, relaciones sociales y la salud. En los 70's y 80's, la CV se conceptualizó como bienestar objetivo o social (incluye todo de lo que el ser humano obtiene satisfacción, así como su distribución dentro de la sociedad). Las condiciones objetivas de vida son prominentes en la *aproximación escandinava* al bienestar (el satisfacer las

necesidades básicas, determinará el bienestar de la población). La *tradición anglosajona* de bienestar como CV, enfatiza el bienestar subjetivo. La *noción germana* de CV, integraría las dos anteriores, centrándose en la combinación de condiciones objetivas de vida y bienestar subjetivo. La expresión CV es ampliamente utilizada por profesionales de diversas disciplinas, políticos, planificadores, medios de comunicación y la sociedad en general.<sup>8</sup>

### *Multidimensionalidad*

Evaluar la calidad la vida es muy complejo, teniendo en cuenta que se trata de un concepto abstracto, subjetivo y multidimensional para el que aún no existe una definición de consenso.<sup>8,9,10</sup> La complejidad que implica el definir un patrón para mencionar CV llevó a varios autores a descomponer el concepto en dominios o componentes que abarcan diferentes aspectos de su dimensionalidad.<sup>10</sup>

Se incluyen componentes esenciales como: satisfacción con la vida, autoestima, salud/funcionamiento y posición socioeconómica; bienestar físico, psicológico, actividades, libertad y realización de ambiciones; estado físico, estado emocional, interacción social y sensación somática; salud/funcionamiento, socioeconómico, psicológico/espiritual y familiar, calidad del medio ambiente, entorno residencial, valores, situación laboral, religión, ocio, cultura, estilo de vida, satisfacción en la escuela y empleo.<sup>8,9,10</sup> Existen diferentes proposiciones que presentan cierta similitud, mas no un patrón único de definición acertado para todos, o que resulta en formas múltiples de medir el concepto.<sup>10</sup>

### *Perspectivas teóricas a la calidad de vida: enfoques y operacionalización del concepto*

Se ha argumentado la necesidad de unificación, pero es imposible en la práctica diseñar una teoría general que sea aceptada por la mayoría. El uso de términos

como *bienestar, felicidad o satisfacción*, de forma intercambiable, ha dificultado una aproximación teórica unificada. Los estudios psicológicos sobre la CV aluden al *bienestar* como un indicador subjetivo, medido por medio de juicios de *satisfacción y felicidad* que el individuo experimenta con su vida o con determinadas facetas de la misma.<sup>8</sup>

**Satisfacción con la vida** es la evaluación del conjunto de condiciones de la existencia, derivada de la comparación entre las aspiraciones y logros actuales.<sup>11</sup>

**Felicidad** es la gratificación que resulta de la realización de un potencial<sup>12</sup> y refleja el grado en que los sentimientos positivos sobrepasan los sentimientos negativos.<sup>13</sup>

Ambos conceptos son globales y se refieren a la vida como un conjunto y comparten significados comunes<sup>14</sup>, sin embargo, sus medidas tienen distintas connotaciones, entonces es conveniente analizar sus componentes por separado, con dominios específicos.<sup>8</sup>

La CV además de subjetiva es también objetiva, y dentro de cada unidad o nivel de análisis, que distingue entre individuos, familia, comunidad, grupos específicos, regiones y países, deben incluirse indicadores objetivos y subjetivos. Obviar la evaluación subjetiva, u objetivar la CV, proporciona una imagen incompleta de la realidad, ya que se requiere la evaluación de la satisfacción global con la vida para valorar el éxito de las políticas sociales.<sup>8</sup>

En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud<sup>9</sup>, que es “el valor asignado a la duración de la vida, modificado por oportunidades sociales, percepciones, estados funcionales y discapacidad, provocados por enfermedades, accidentes, tratamientos o políticas”.<sup>8</sup> Este término la distingue de otros factores y se relaciona con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento, ya que la meta de la práctica médica es

preservar la CV a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades, por lo que las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición es a través de cuestionarios que cuantifican en forma efectiva problemas de salud.<sup>9</sup>

#### *Métodos y propiedades psicométricas de medición en calidad de vida*

Quizás la primera escala para definir en una forma consistente el estado funcional de los pacientes con padecimientos crónicos fue la de Karnofsky (KPS). Es una escala de 10 puntos que inicialmente fue desarrollada para pacientes con cáncer.<sup>9</sup>

Existen maneras de cuantificar la calidad de vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio, hasta las que se basan en juicios subjetivos.<sup>9</sup> Los instrumentos deben reunir requisitos metodológicos preestablecidos,<sup>9,10</sup> como **validez** o que el instrumento mida aquello que se pretende medir (que contenga las dimensiones adecuadas); **fiabilidad** o que la cantidad de error de medición sea estadísticamente pequeña, controlando la correlación entre variables y la capacidad de reproducibilidad; y **sensibilidad** al cambio o que refleje verdaderos cambios en la puntuación en el tiempo. A menos de disponer de recursos para una medida extensiva de las múltiples dimensiones de la CV, debe encontrarse un compromiso de aplicabilidad, considerando las propiedades de la medida, sus objetivos y sus aplicaciones.<sup>8,15</sup>

Los instrumentos *específicos* centran sus valoraciones en aspectos direccionados para cierta área de interés. Pueden ser específicos para una enfermedad (cáncer, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, asma, cardiopatías, diabetes), para función (actividad física, función sexual, sueño), o para cierta población (personas mayores, adolescentes e infantes). Su especificidad

posibilita una sensibilidad grande en la detección de los matices no aprendidos por los instrumentos genéricos y actualmente es muy utilizada en tamizaje de personas en riesgo, hospitalizaciones, cambios en la función social, internación en hogares de enfermería, en la evaluación de la eficacia y seguridad de las drogas, en farmaco-economía para medir desenlaces en relación con los beneficios y los costos y en especial en los estudios de costo-utilidad, en la evaluación de los resultados de las intervenciones terapéuticas, para predecir resultados clínicos en los pacientes, en la evaluación de la terapia a largo plazo para prevenir complicaciones en enfermedades asintomáticas, y en la evaluación y asignación de recursos económicos de programas de salud.<sup>10</sup>

### *Cuestionario SF-36*

El SF-36 Health Survey es una encuesta de salud diseñada por el Health Institute, New England Medical Center, de Boston Massachusetts, que a partir de 36 preguntas pretende medir ocho conceptos genéricos sobre la salud, esto es, conceptos que no son específicos de una patología, grupo de tratamiento o edad, detectando tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional.<sup>16</sup> Los instrumentos genéricos permiten la aplicación a una amplia variedad de poblaciones, ya que evalúan aspectos relativos en función, disfunción y discomfort físico y emocional. Se subdividen en dos modos de evaluación: el perfil de salud (health profile) que evalúa el estado de salud y las medidas de utilidad (utility).<sup>10</sup>

El SF-36 fue diseñado a partir de una extensa batería de preguntas utilizadas en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study-MOS). Actualmente es uno de los dos cuestionarios que más se utilizan debido a su simplicidad y corto tiempo de aplicación (5-10 minutos<sup>15</sup>). Consiste en 36 ítems subdivididos en ocho dominios, de los cuales 4 corresponden al componente físico (función física, rol físico, dolor corporal, salud general) y 4 al componente mental (salud mental, rol emocional, función social y vitalidad).<sup>10,15,16</sup> Cada pregunta recibe un valor que

posteriormente se transforma en una escala de 0 a 100, donde 0 corresponde a un peor estado de salud y 100 a la salud perfecta. No existe un score total, para evitar errores en la identificación de los aspectos reales comprometidos por la enfermedad. Su primera versión se desarrolló en Estados Unidos en 1992 y la segunda se creó cuatro años más tarde, en 1996, con el objetivo de mejorar las características métricas de dos dimensiones de rol del cuestionario. Las modificaciones con respecto a la primera versión son de dos tipos: mejoras en instrucciones y presentación destinadas a facilitar la auto-administración; y número de opciones de respuesta. También se dispone de una versión breve o aguda del SF-36, cuyos ítems hacen referencia sólo a la última semana; ésta se conoce como SF-12 y SF-8. La versión estándar se refiere a las cuatro últimas semanas.<sup>10</sup>

Los ocho conceptos de salud (dimensiones) determinados en este cuestionario son:<sup>15,16</sup>

**1.- Función física:** grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.

**2.- Rol físico:** grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar o la dificultad de las mismas.

**3.- Dolor corporal:** medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.

**4.- Salud general:** valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.

**5.- Vitalidad:** sentimiento de energía y vitalidad, frente al de cansancio y desánimo.

**6.- Función social:** grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.

**7.- Rol emocional:** grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.

**8.- Salud mental:** valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol, y bienestar general.

Traducciones del SF-36 han sido objeto de más de 500 publicaciones que involucran investigadores en 22 de países, incluido México. Diez o más estudios se han publicado en 13 países. Se construyó para satisfacer los estándares psicométricos mínimos, necesarios para comparaciones de grupos. Los 8 conceptos de salud fueron seleccionados de 40, incluidos en el MOS. Los elegidos representan los conceptos más frecuentemente medidos en las encuestas de salud ampliamente utilizados y aquellos más afectados por enfermedad y tratamiento. Los ítems seleccionados del cuestionario también representan múltiples indicadores operacionales de salud, incluidos: comportamiento funcional y disfuncional, angustia y bienestar, informes objetivos y valoraciones subjetivas, y autoevaluaciones del estado general de salud tanto favorables como desfavorables.<sup>15</sup>

La mayoría de los ítems del SF-36 tiene sus raíces en instrumentos que han sido utilizados desde los años 70's y 80's, incluyendo ítems del: General Psychological Well-Being Inventory (GPWBI); varias medidas del funcionamiento físico y desempeño; el Health Perceptions Questionnaire (HPQ); y otras medidas que demostraron ser útiles durante el Health Insurance Experiment (HIE). Los

investigadores del MOS seleccionaron y adaptaron los ítems del cuestionario de éstas y otras fuentes, y desarrollaron nuevas medidas de 149 ítems en el Functioning and Well-Being Profile (FWBP), que fue la fuente de los ítems del cuestionario e instrucciones adaptadas para su uso en el SF-36. El SF-36 fue puesto a disposición en su forma de “desarrollo” en 1988 y en su forma “estándar” en 1990. La forma estándar eliminó más de una cuarta parte de las palabras contenidas en las versiones MOS de los 36 ítems y las mejoras incorporadas en la redacción del ítem y el formato de puntuación.<sup>15</sup>

#### *Lista breve de conceptos relacionados*

**Calidad de vida:** según la OMS, es “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.<sup>17</sup>

**Cuidador primario:** es aquella persona que por diferentes motivos, dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asume las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica o discapacidad.<sup>18,19</sup>

Wilson refiere como **Cuidador Informal** a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. “Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo”.<sup>20</sup> Otros autores llaman **Cuidador Primario Informal Familiar** (CPIF), a quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente.<sup>18, 20</sup>

Debe diferenciarse al Cuidador Primario Informal del otro tipo de cuidadores llamados **Cuidadores Primarios Formales**, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales).<sup>20</sup>

Los cuidadores habitualmente realizan su labor en el domicilio del paciente y más de un 80% de estos pacientes son atendidos por familiares que, además, se encargan de costear los gastos derivados de su atención. Los cuidadores familiares realizan cuidados instrumentales, cuidados personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria y cuidados de tipo psicosocial para atender a su familiar dependiente.<sup>18</sup>

**Parálisis cerebral infantil:** desorden motor que afecta la postura y el movimiento corporal debido a una alteración cerebral que ocurre durante el crecimiento del encéfalo.<sup>20</sup>

**Psicoterapia de grupo:** tipo de tratamiento en el que se compromete un tiempo y las personas se perciben recíprocamente, intercambian mensajes, se reconstruye la trama vincular destruida o dañada. Se utiliza la interacción como agente para el cambio, con la ayuda de un líder o guía calificado.<sup>21</sup>

**Terapia cognitivo-conductual (TCC):** modalidad que comparte técnicas cognitivas y emplea de forma sistemática técnicas conductuales.<sup>21</sup>

Beck desarrolló originalmente la terapia cognitiva, para aplicarla en la depresión. Se centra en la modificación de conductas disfuncionales, pensamientos negativos distorsionados asociados a situaciones específicas y actitudes adaptativas relacionadas con la depresión. La activación conductual se enfatiza en la relación entre la actividad y el estado de ánimo. Es una terapia activa para el paciente, es directiva, propone metas específicas, realistas y ayuda a encontrar nuevas perspectivas. La intervención ideal de TCC consiste en 15 a 20 sesiones, una vez por semana, y en casos más graves dos veces por semana por

4 ó 5 semanas; posteriormente se van disminuyendo hasta comprender un plazo de 10 a 15 semanas con una sesión semanal.<sup>21</sup>

Hay instituciones de rehabilitación donde únicamente se da atención al paciente con discapacidad, como es el caso del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el cual se enfoca en dar una breve capacitación a los padres que serán los cuidadores informales de un hijo con PCI.

Dentro de los servicios que ofrece el CRIT y con la finalidad de mejorar los factores que pueden modificar la calidad de vida del cuidador, se encuentra el de **Atención Familiar**, en donde se promueve a la familia como el principal integrante del equipo interdisciplinario de rehabilitación y se brindan herramientas para lograr la adaptación a la discapacidad, el apego al tratamiento y la aceptación de la responsabilidad que tiene la familia en el proceso de rehabilitación de su hijo. También se cuenta con el servicio de **Integración Social** en donde se ubica al paciente en un entorno familiar y social específicos; se determinan los aspectos sociales que puedan favorecer o interferir en el desarrollo y rehabilitación integral del paciente; se promueve la integración familiar, escolar, laboral y social del paciente de acuerdo a sus capacidades y se apoya con los programas de Vínculo Familiar y Habilidades Educativas Básicas.<sup>22</sup> Atención Familiar en CRIT ofrece apoyo tanto individual como grupal, y se utiliza principalmente la terapia breve, además de TCC, terapia sistémica y técnica gestalt. El número de sesiones en CRIT varía en función de las necesidades de los cuidadores primarios y de la disponibilidad de las citas.

**Reformulación positiva** es la percepción de los aspectos positivos de la situación. La búsqueda y el recibir apoyo a través de la participación en grupos de apoyo, o hablar con un psicólogo, facilita la reformulación.<sup>21,23</sup> Los padres que utilizan acciones planeadas para resolver el problema y toman ventaja del apoyo social y psicológico (que brinda el CRIT), se encuentran mejor capacitados para enfrentar la sobrecarga, que los padres que usan métodos que se basan en sus

emociones. La calidad de vida también depende de la satisfacción de los padres del uno con el otro, el grado de apertura mutua y el bienestar.<sup>23</sup>

## II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

**Objeto de estudio:** comparación de la calidad de vida.

**Sujeto de estudio:** padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral.

**Contexto:** Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Aguascalientes e IMSS.

### *II.A. Descripción de las características socioeconómicas y culturales de la población en estudio*

Diversos estudios epidemiológicos en México desde el año 2003, han reportado que el perfil del cuidador informal se caracteriza porque en su mayoría son mujeres:<sup>20,27,28,29</sup> hasta el 99 % son de sexo femenino y 1 %, de sexo masculino. El cuidador del paciente es en el 85 % de los casos, la madre; en el 12 %, la abuela; 2 %, la tía, y 1 %, el abuelo.<sup>29</sup> Tienen una edad media de 40.3 años,<sup>20</sup> casadas,<sup>20,27</sup> amas de casa,<sup>20,27</sup> con nivel de educación básica, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, realizando las acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo,<sup>27</sup> con una carga semanal media de 106.93 horas.<sup>20</sup>

### *II.B. Panorama del estado de salud*

En el Sistema Nacional Para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), se atendieron en el periodo del 2000 al 2008, 22,213 pacientes con parálisis cerebral, ocupando la novena causa de atención.<sup>30</sup>

La calidad de vida se ha evaluado desde los años 40's;<sup>9</sup> desde entonces se han creado diversos instrumentos que la evalúan, entre los que se encuentran el Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP), Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey<sup>10</sup> y el WHOQOL-100.<sup>17</sup>

El SF-36 se desarrolló en 1992 en Estados Unidos.<sup>10</sup> Algunos autores que han hecho uso del instrumento son Turner-Bowker, Bartley, Ware, Snow, Kosinski, Gandek, Sherbourne, McHorney, Ware, Raczek, Keller, Dewey, McDowell, Newell, quienes participaron en la historia, desarrollo y validación del instrumento, el cual ha sido aplicado a cuidadores informales de niños con PCI, entre otras enfermedades.<sup>15</sup>

En diciembre de 1978 en Chile, el conductor de televisión Mario Kreutzberger, hizo público el compromiso de apoyar a personas con discapacidad; proyecto que actualmente se conoce como Teletón. El 12 de diciembre de 1997 México toma la iniciativa de Mario Kreutzberger y es así como nace Teletón en nuestro país, para la rehabilitación de niños y jóvenes con discapacidad.<sup>22</sup>

En el 2012, Huerta realizó un estudio en el CRIT en México para identificar y describir los indicadores de calidad de vida para pacientes con parálisis cerebral severa y miembros de la familia.<sup>22,31</sup>

King y cols. en 2004 en Canadá, publicaron un artículo sobre la importancia de los especialistas que proveen servicios para marcar una diferencia en las vidas de niños con PCI y sus familias. Definen un servicio centrado en la familia (serie de valores, actitudes y enfoque de los servicios para niños con necesidades especiales y sus familias, reconociendo que cada familia es única) y se esboza un marco conceptual de las premisas y principios subyacentes a este enfoque en la prestación de servicios. Presentan evidencia del apoyo de servicios centrados en

la familia para el niño, padres y familia, y los resultados del sistema de servicios, con un enfoque en la rehabilitación basada en la comunidad o en los servicios de atención. Se muestra un fuerte apoyo para el servicio centrado en la familia en la promoción del bienestar psicosocial de los niños y sus padres, dentro de lo cual se encuentra su calidad de vida, y el incremento de la satisfacción con los servicios.<sup>32</sup>

Kaya y cols. en Turquía en el año 2010, evaluaron el dolor musculoesquelético en madres de niños con PCI y determinaron los efectos de la zona de dolor en la calidad de vida relacionada con la salud y síntomas de depresión. La CV de las madres fue evaluada con el SF-36. El principal efecto de la zona de dolor (derivados del grupo de madres con dolor lumbar) fue significativo en el funcionamiento físico, dolor corporal, percepción de la salud general y salud mental. Experimentar un mayor dolor lumbar causa deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud.<sup>5</sup>

Cerda de la Torre y cols. en el 2011 en el CRIT Occidente en México hicieron un estudio para conocer la eficacia de terapia cognitivo-conductual grupal. Se incluyeron 27 madres de pacientes de 2 a 4 años de edad con parálisis cerebral severa, a quienes se les evaluó el estado de depresión con la escala de Beck, se aplicó terapia cognitivo conductual grupal de 8 sesiones y se midió posterior a ella. Se encontraron síntomas depresivos en 92.6 %, de ellas 22.2 % tenían depresión severa, 51.8 % moderada, 18.5 % depresión leve y el 7.4 % mínima, modificándose de manera significativa después del tratamiento, ya que sólo el 12 % ( $p < .001$ ) presentó algún síntoma de depresión. El 88 % ( $p < .001$ ) quedó con depresión mínima considerada normal, el 4 % ( $p < .001$ ) leve, moderada y severa cada una. Concluyen que la terapia cognitivo-conductual en grupo es altamente recomendable por su efectividad facilitando la utilización de recursos personales y sociales con la creación de nuevas redes de apoyo en las cuidadoras.<sup>21</sup>

Rohini en el 2012 en Coimbatore, Tamil Nadu, India, intentó ayudar a los padres de niños especiales, al manejo del estrés a través de terapia positiva, participaron 45 padres de niños con necesidades especiales, se utilizó el Manifest Anxiety Inventory (MAI) y el Quality of Life Inventory. Se otorgó terapia positiva en 6 sesiones durante 2 semanas y al final, los padres se reevaluaron. Hubo una reducción significativa en la medida de la ansiedad de "Muy alta" (25.29) a "Moderada" (14.38) después de la terapia positiva. Hubo un incremento significativo en la media de CV de "Moderada (24.67) a "Alta" (35.31) después de la terapia. El análisis factorial reveló que las estrategias individuales de la terapia positiva tuvieron un efecto significativo en el manejo de la ansiedad y una mejora de la CV.<sup>33</sup>

Nicolson y cols. en 2012 en Australia, en su revisión sistemática de la literatura acerca de los efectos de la tecnología de asistencia en los cuidadores familiares de niños con discapacidad física, mediante búsquedas electrónicas de Medline, CINAHL Plus, PubMed y PsychInf, incluyeron estudios relacionados con el impacto de la tecnología de asistencia en el cuidador familiar de niños con alguna discapacidad física. Encontraron que la tecnología de asistencia tiene un impacto positivo en el niño con discapacidad física y en sus cuidadores.<sup>34</sup>

Eker y cols. en Turquía en el 2004, con el SF-36 evaluaron la calidad de vida de madres con niños con PCI, comparados con aquellas que tienen niños con problemas menores de salud. Concluyen que el perfil de calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral es bajo en las subescalas de rol físico, vitalidad, rol emocional y salud mental, en comparación con las que tienen un niño con problemas de salud menores.<sup>1</sup>

Ballesteros y cols. en 2006 en Colombia, evaluaron la CV de las familias con hijos entre cero y dos años con malformaciones congénitas, mediante una entrevista semiestructurada para el cuidador principal, con base en los dominios de calidad

de vida descritos por Rodríguez (1995), y calidad de la información sobre la malformación. Los resultados muestran que no hubo diferencias significativas en la calidad de vida por género ni edad del hijo, ni por edad de los padres. Hubo relación significativa entre el tipo de malformación y la calidad de vida en el estatus funcional, el dominio más afectado en la madre es el funcionamiento psicológico.<sup>35</sup>

Mugno y cols. en 2007 en Italia, evaluaron la CV en padres de niños afectados por trastornos generalizados del desarrollo, parálisis cerebral o retraso mental, comparados con un grupo control (GC) con el instrumento WHOQOL-BREF. Los dominios físico y relaciones sociales fueron más bajos en el grupo de PCI. El nivel de deterioro del bienestar psicológico, fue mayor en madres que en los padres en el grupo de parálisis cerebral.<sup>24</sup>

Martínez y cols. en 2008, en el CRIT Estado de México, examinaron la carga percibida por los cuidadores primarios informales familiares de niños con parálisis cerebral infantil severa. Aplicaron la Entrevista de carga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. Encontraron que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47 % perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa. La sobrecarga del cuidador es el estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad.<sup>20</sup>

Córdoba y cols. en 2008 evaluaron la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali, Colombia. Utilizaron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). Concluyen que el factor en que las familias manifestaban mayor insatisfacción era el de apoyo a la persona con discapacidad y los indicadores apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad.<sup>36</sup>

Karande y cols. en 2009 en la India analizaron la calidad de vida de padres con niños con diagnóstico reciente de alguna discapacidad específica de aprendizaje y evaluaron el impacto de las características clínicas y sociodemográficas en su CV. El instrumento utilizado fue el WHOQOL-100. Solo 4 de los dominios (psicológico, relaciones sociales, entorno, espiritual) y 5 facetas (ocio, imagen corporal y apariencia, energía, estima, sexo) contribuyeron significativamente su calidad de vida en general. El sexo femenino, estar actualmente enfermo, el bienestar en el trabajo remunerado y tener un hijo varón fueron características que predijeron de forma independiente una pobre puntuación en los dominios/facetos de calidad de vida.<sup>37</sup>

Dadkhah y cols. en el 2009, en Irán, evaluaron la calidad de vida de madres con niños con discapacidad, comparadas con las madres de niños con problemas menores de salud. Se usó el SF-36. Concluyen que las puntuaciones medias del SF-36 fueron significativamente más bajas en las madres de niños con PCI que en aquellas del grupo control. La puntuación de la calidad de vida se correlacionó con la severidad de la discapacidad.<sup>2</sup>

Prudente y cols. en Brasil en el 2010, analizaron la calidad de vida de las madres de niños con PCI, correlacionándola con la evolución de la función motora gruesa de los niños, después de 10 meses de rehabilitación. La evaluación de la CV fue con el SF-36. La mejoría de la función motora gruesa de los niños con PCI no influyó en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres. Se encontró que las madres de niños con parálisis cerebral presentaron mejoría del dolor. La capacidad funcional, aspectos físicos, aspectos emocionales, aspectos sociales, estado general de salud, vitalidad y salud mental no tuvieron diferencias.<sup>4</sup>

Byrne y cols. en 2010, evaluaron el estado de salud de los cuidadores de niños con PCI en Irlanda, para identificar subgrupos vulnerables. Utilizaron el

cuestionario SF-36. Se encontró que los cuidadores de niños con parálisis cerebral tuvieron una peor salud que la población general de Irlanda. Los cuidadores del sexo femenino tuvieron una salud más pobre que los cuidadores masculinos en los dominios físico y salud mental. Los cuidadores que emplean más tiempo al cuidado, tuvieron significativamente una salud mental más pobre que los que pasan menos tiempo cuidando.<sup>3</sup>

Okurowska y cols. en 2011 en Bialystok, evaluaron la calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral mediante el WHOQOL-BREF. Más de la mitad describieron su calidad de vida como buena y están satisfechos con su salud. La calidad de vida en todos los cuatro dominios fue evaluada como más baja en padres de niños con parálisis cerebral comparada con los padres de niños sanos. Solo en la evaluación del cuidado de la salud los padres de niños con PCI se autoevaluaron mejor que los padres de niños sanos. Concluyeron que los padres de niños con parálisis cerebral describen su calidad de vida como buena y están satisfechos con su salud.<sup>23</sup>

Andreya y cols. en el 2012 en Brasil, evaluaron el grado de ansiedad y depresión y la calidad de vida de los cuidadores de niños con PCI, la evaluación de la CV se realizó con el SF-36, siendo los dominios más afectados: limitaciones por aspectos emocionales y vitalidad. Concluyen que los cuidadores no poseen buena calidad de vida.<sup>6</sup>

Yilmaz y cols. en Turquía, en el 2013, investigaron la calidad de vida relacionada con la salud en madres de niños con parálisis cerebral y determinaron los factores dentro de la calidad de vida relacionada con la salud. El nivel de funcionamiento de los niños con parálisis cerebral se evaluó con el GMCFSS, la calidad de vida de las madres de ambos grupos fue evaluada con el SF-36, y los niveles de depresión con el BDI. Concluyeron que la calidad de vida relacionada con la salud, está deteriorada en las madres de niños con parálisis cerebral.<sup>7</sup>

### *II.C. Descripción del sistema de atención en salud*

En el IMSS Aguascalientes se cuentan con dos unidades de rehabilitación, una en el Hospital General de Zona número 1 (HGZ 1) y la otra en la Unidad de Medicina Familiar número 10 (UMF 10). En el HGZ 1 en el turno matutino hay 1 médico de medicina física y rehabilitación, 3 terapistas físicos y 3 pasantes. En el turno vespertino hay 1 médico de medicina física y rehabilitación, 3 terapistas físicos y 2 pasantes. En la UMF 10 en el turno matutino hay un doctor de medicina física y rehabilitación.

Los médicos familiares en las UMF, al identificar un paciente con PCI, lo canalizan a pediatría y al DIF. En los hospitales generales de zona, los pediatras canalizan a los niños con PCI a instituciones como el CRIT y DIF, principalmente, y en último lugar a las unidades de rehabilitación del IMSS debido a que no cuenta con las instalaciones adecuadas.

En el turno matutino del HGZ 1, el médico fisiatra refiere a los pacientes con PCI a CRIT, DIF y escuelas de educación especial. Solo se da capacitación a los cuidadores primarios durante tres días, dicha capacitación es realizada por los terapistas físicos y es sobre las indicaciones que dio el médico fisiatra, de acuerdo a la severidad de la PCI en cada niño.

En el turno vespertino del HGZ 1, el médico fisiatra canaliza los pacientes con PCI a CRIT, DIF y escuelas de educación especial. Además se dan 10 sesiones de terapia y citas mensuales hasta que el paciente logre caminar, si es posible. No se otorga apoyo a los cuidadores primarios.

En la delegación IMSS Aguascalientes existen las unidades de medicina familiar 1, 7, 8, 9, 10, 11, en el municipio de Aguascalientes, las cuales cuentan con los

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

servicios de Medicina Familiar, trabajo social y psicología (pasantes de psicología) en ambos turnos.<sup>38</sup>

El IMSS ha diseñado e implantado la estrategia de Programas Integrados de Salud, más conocida como PREVENIMSS y que hace referencia a las acciones de carácter preventivo, para mejorar la salud de los derechohabientes. Menciona que es importante participar en el cuidado de la salud individual, familiar y de la comunidad a la que pertenecemos, con un conocimiento claro que nos facilite la identificación de problemas y la mejor manera de solucionarlos. El apartado de promoción de la salud en mujeres, abarca educación para el cuidado de la salud y actividad física.<sup>39</sup>

#### *II.D. Descripción de la distribución del problema*

La calidad de vida puede verse afectada en los padres cuidadores de niños con PCI, lo cual no se limita a una sola región geográfica pudiendo afectar a cualquier persona en el mundo, en México y en Aguascalientes.<sup>40</sup>

Diversos estudios realizados en España, Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Colombia han encontrado afectación en la CV de los cuidadores primarios, lo que demuestra que es un problema de distribución mundial.<sup>41</sup> En España, Colombia, Brasil y México también se han encontrado cambios en la calidad de vida, sin embargo, en estos países sí se ha ofrecido apoyo psicológico formal a los cuidadores primarios.<sup>4,27,41,42</sup>

En México existen 20 CRIT, distribuidos en Aguascalientes, Baja California Sur, Chiapas, Chihuahua, Ciudad de México, Coahuila, Durango, Estado de México, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Neza, Oaxaca, Occidente, Puebla, Quintana Roo, Sonora, Tamaulipas, Veracruz, Yucatán. En dicha institución se brinda apoyo

psicológico a los padres de niños con PCI, además se cuenta con el servicio de integración social y el modelo de atención está centrado en la familia.<sup>22</sup>

El IMSS, a pesar de tener una cobertura más amplia para la población, no cuenta con centros dedicados específicamente a la rehabilitación de pacientes con PCI y que además brinden apoyo psicológico a los padres.

En el año 2006 se estima que en México había por lo menos 500,000 personas afectadas por algún grado de PCI;<sup>31</sup> actualmente no se cuenta con una cifra exacta del número de cuidadores primarios de niños con PCI, sin embargo se puede estimar que existe un número similar o mayor al de los niños que padecen esta discapacidad en quienes puede verse afectada su calidad de vida.

#### *II.E. Descripción de la magnitud del problema*

En México, el 37.5 % de los cuidadores primarios atendidos en CRIT, son informados sobre cómo atender su propia salud y reciben apoyo psicológico formal, sin embargo, la calidad de vida se ve deteriorada en el dominio mental en más del 72 % y el físico hasta un 80 %.<sup>27</sup>

En otros países como Turquía, la calidad de vida se ve afectada en más del 65 % de los cuidadores de niños con PCI, en los dominios rol físico, vitalidad, rol emocional, salud mental y función social, encontrando depresión en 70 % de las madres cuidadoras primarias.<sup>1,7</sup> En Irán, la CV se ve afectada en todos los dominios, excepto en el funcionamiento físico.<sup>2</sup> En Brasil existe deterioro en los dominios limitación por aspectos emocionales y vitalidad, presentando ansiedad un 49 % de los cuidadores y depresión un 31 %.<sup>6</sup> En Irlanda Los cuidadores del sexo femenino poseen una salud más pobre que los cuidadores masculinos en los dominios físico y salud mental. Los cuidadores que emplean más tiempo al cuidado, tienen una salud mental más pobre que los que pasan menos tiempo cuidando.<sup>3</sup> Los cuidadores primarios no recibieron apoyo psicológico.<sup>1,2,3,6,7</sup>

En Brasil, Prudente y cols. encontraron afección en los cuidadores primarios en los dominios capacidad funcional (82.65 %), aspectos físicos (65.75 %), aspectos emocionales (62.67 %), dolor (54.66 %), aspectos sociales (73.13 %), estado general de salud (74.45 %), vitalidad (56.50 %) y salud mental (65.16 %) y tras 10 meses de rehabilitación hubo mejoría en el dominio dolor (69.23 %).<sup>4</sup>

En el año 2006 México tenía cerca de 105 millones de habitantes, y de acuerdo con el dato que proporciona la Organización Mundial de la Salud en relación a que el 10 % de la población presenta alguna discapacidad, se estimaba que en ese momento, por lo menos 500,000 personas y sus familias vivían afectadas por algún grado de PCI.<sup>31</sup>

En cuanto al contexto internacional de la situación del cuidado informal de salud, se encuentra que en Estados Unidos hay 52 millones de cuidadores/as informales de personas adultas enfermas o discapacitadas, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal. En Canadá, se estima en 3 millones de personas la población que presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad y en el Reino Unido se cifra en 5,7 millones la población de cuidadores/as un 17 % de los hogares. En España, existen 1'670,450 personas que reciben algún cuidado personal, por lo que debe existir un número similar e incluso mucho mayor de personas que se dedican a proporcionar tales cuidados. Los más de millón y medio de cuidadores primarios coexisten con otras 405,726 personas que, pese a no constar como tales, también proporcionan ayuda personal a quienes por su discapacidad así lo requieren. La asistencia en salud se llevaba a cabo fundamentalmente a través del cuidado informal (83.1 %). En el 2003, el 4 % de la población adulta española (1'317,718 personas) dedica una atención diaria a algún enfermo o incapacitado que vive en su hogar con un promedio de 3,5 horas diarias.<sup>43</sup>

Buitrago y cols. en Bogotá, dicen que del total de 173,587 personas con discapacidad, registradas entre enero de 2005 al 31 de enero de 2007, se puede

inferir que el número total de cuidadores de personas con discapacidad en la ciudad se aproxima al número de personas identificadas y caracterizadas con discapacidad. Este dato pone en escena un alto número de cuidadores y cuidadoras cuyo proyecto de vida está supeditado al cuidado de otra persona.<sup>41</sup>

#### *II.F. Descripción de la trascendencia del problema*

El cuidado de pacientes o niños con discapacidad realizado en los hogares, podría reducir los altos costos de la práctica médica hasta en un 44 %. Sin embargo, esta tendencia representa para la familia una mayor responsabilidad financiera y emocional. Si la actividad del cuidado informal, fuera parte de la economía de mercado, tendría un valor económico de casi 257 mil millones de dólares, que fue igual a 20 % del total para todos los gastos de salud para el año 2000 y con tendencia a incrementarse en los próximos años.<sup>43</sup>

Cuando los padres aprenden que su hijo tiene una discapacidad o enfermedad crónica, comienzan una vida que con frecuencia está llena de emociones fuertes. Las familias con un miembro con discapacidad experimentan un alto estrés emocional y financiero, el cual puede surgir del cuidado de la persona con una o más discapacidades en el transcurso de su vida o al final de la misma.<sup>25</sup> Los miembros de la familia enfrentan numerosos cambios y las dificultades abundan mientras todos intentan adaptarse ante la nueva situación.<sup>23</sup> Aprender que el niño tiene una discapacidad o enfermedad es tan solo el comienzo del camino. A veces, los padres pueden sentirse abrumados por los retos asociados con la discapacidad.<sup>25</sup>

También pueden presentar el **síndrome del cuidador**, que se caracteriza por tener problemas físicos, psicológicos y sociales, además de complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada **sobrecarga del cuidador**, que es un

estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad.<sup>20</sup> La sobrecarga intensa cursa con síntomas que afectan la salud y todas las esferas de la vida, y que llevan finalmente a la **claudicación**, que es la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo, a causa de un agotamiento o sobrecarga.<sup>18</sup>

Las manifestaciones en el cuidador son: cansancio físico, dolor osteoarticular, cefalea, palpitaciones, temblor de manos, dispepsia, alteraciones del apetito, vértigo; fatiga crónica; estado de ansiedad o depresivo; sensación de imprevisibilidad; alteraciones del sueño; cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo; irritabilidad; problemas de memoria y dificultad para concentrarse; aislamiento; menor interés por las actividades y personas; consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco; consumo de ansiolíticos, hipnóticos u otros medicamentos; problemas de relaciones dentro de la familia; actos rutinarios repetitivos; problemas en el lugar de trabajo; propensión a sufrir accidentes.<sup>18,19,23,24</sup>

Las primeras reacciones de los padres después de un diagnóstico de discapacidad, son confusión, desesperación y la esperanza irracional. Las reacciones dominantes son el sentido de injusticia, resentimiento contra el destino, culpando a los demás, y una búsqueda de negación del diagnóstico o métodos para la eliminación rápida de la enfermedad.<sup>23</sup>

#### *II.G. Descripción de los factores relacionados*

El nivel de deterioro en la calidad de vida y sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso complejo y estresante que implica muchos factores como las características del paciente.<sup>20,24</sup> La independencia de los niños en las actividades cotidianas no requiere una gran cantidad de tiempo, esfuerzo o recursos para cuidar de ellos por los miembros de la familia; ni requiere especial organización

del entorno del niño. Las limitaciones en la independencia del niño es una carga mayor para los padres. Las necesidades de las familias con niños con trastornos del desarrollo son específicas y cambian conforme el niño crece.<sup>23</sup> El número de tareas que requiere la atención al enfermo está asociado a una mayor percepción de la sobrecarga del cuidador.<sup>18</sup> También intervienen en la calidad de vida del cuidador primario problemas conductuales coexistentes en el niño, así como las características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, el entorno, variables genéticas, estatus socioeconómico, apoyo social, y estrategias de afrontamiento.<sup>20,24</sup> Un factor importante que causa estrés en los padres es ser consciente de las posibilidades existentes en el tratamiento y rehabilitación, mientras que al mismo tiempo no se tiene acceso a ellos debido a las barreras económicas.<sup>25</sup>

Es importante que los padres se den tiempo para cuidar de sí mismos como personas: dormir bien, comidas regulares, tomar una caminata y hacer las cosas que realmente disfrutan; el tener acceso a la información y soportes puede ser crítico para mantener una vida familiar estable y saludable.<sup>25</sup>

Para prevenir las complicaciones en el cuidador, es imprescindible: reconocer su importancia como informador y proveedor de cuidados; el médico debe proporcionarle información adecuada sobre la enfermedad de su familiar, desarrollar una escucha activa y una relación empática; proporcionarle educación sanitaria con asesoramiento práctico, identificando las necesidades de la persona cuidadora y ofreciendo pautas de apoyo; detectar la situación de claudicación familiar, prevenir problemas físicos y psíquicos, y potenciar la comunicación entre paciente y familia; recalcar la disponibilidad y accesibilidad del equipo sanitario en caso de cualquier duda o problema que se le pueda plantear; proporcionarle apoyo social, utilizando los recursos sociosanitarios y de la comunidad, para lo que se requiere una coordinación de la totalidad de profesionales sociosanitarios.<sup>18</sup>

*II.H. Argumento convincente de que el conocimiento disponible no es suficiente para solucionarlo*

Un estudio realizado en el CRIT en México, identificó y describió los indicadores de la calidad de vida para pacientes con PCI y los miembros de su familia.<sup>31</sup> Cerda de la Torre y cols. estudiaron la eficacia de la terapia psicológica grupal en el CRIT y concluyen que es altamente recomendable por su efectividad.<sup>21</sup>

Sin embargo, a pesar de que se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la calidad de vida de los cuidadores,<sup>32,33,34</sup> la medición de la CV se ha hecho con diversos instrumentos, encontrando afectación en diferentes dominios, además son pocos los estudios encontrados en los que se compara la calidad de vida del cuidador que asiste y que no asiste a alguna institución a recibir apoyo o que se le brinda capacitación en sus labores como cuidador primario de un niño con PCI.<sup>1,2,3,4,5,6,7,23,24,25,26</sup>

*II.I. Descripción del tipo de información que se espera obtener*

Se espera obtener un resultado analítico sobre la comparación de la calidad de vida entre los padres cuidadores primarios informales que acuden al CRIT, y los que no acuden, para afirmar o rechazar la hipótesis presentada en este trabajo.

*II.J. Descripción del uso de esa información o posibles resultados para solucionar el problema*

Al realizar este protocolo de investigación mediante la aplicación del cuestionario SF-36, se pretende conocer y comparar la calidad de vida de los padres cuidadores primarios informales de niños con PCI que acuden al CRIT, y los que no acuden. Esto llevará a identificar si existe diferencia entre ambos grupos de estudio con la finalidad de dar a conocer los resultados a las instituciones a las que pertenecen los cuidadores, para brindar o realizar mejoras

en cuanto al apoyo social, recursos sociosanitarios. Con esto, surgirán pautas para elaboración de estudios de investigación posteriores.

#### *II.K. Descripción de la naturaleza del problema*

Algunos autores mencionan que el recibir apoyo psicológico y orientación por personas capacitadas, mejora considerablemente la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con PCI en el bienestar psicosocial de los niños y sus padres;<sup>32</sup> Rohini con el MAI y el Quality of Life Inventory, además de terapia positiva, incrementa la CV de “moderada” a “alta” y disminuye la ansiedad;<sup>33</sup> Nicolson dice que la tecnología de asistencia tiene un impacto positivo en el niño con discapacidad física y sus cuidadores.<sup>34</sup>

Un estudio realizado en el CRIT en México, identificó y describió los indicadores de la calidad de vida para pacientes con PCI y los miembros de su familia.<sup>31</sup> Cerda de la Torre y cols. estudiaron la eficacia de la terapia psicológica grupal en el CRIT y concluyen que es altamente recomendable por su efectividad.<sup>21</sup>

Lo anterior, nos haría suponer que la CV es mejor en aquellos que reciben apoyo por parte de alguna institución; sin embargo, a pesar de que se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la calidad de vida de los cuidadores,<sup>32,33,34</sup> la medición de la CV se ha hecho con diversos instrumentos, encontrando afectación en diferentes dominios, además son pocos los estudios encontrados en los que se compara la calidad de vida del cuidador que asiste y que no asiste a alguna institución a recibir apoyo o que se le brinda capacitación en sus labores como cuidador primario de un niño con PCI.<sup>1,2,3,4,5,6,7,23,24,25,26</sup>

Prudente y cols. encontraron que la calidad de vida de las madres tras diez meses de rehabilitación de sus hijos, tiene mejoría sólo en el dominio de dolor.<sup>4</sup>

En otros estudios hay controversia en los resultados sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral, ya que algunos autores

mencionan que se presenta un mayor deterioro de la calidad de vida en las madres que en los padres;<sup>3,24</sup> sin embargo, otro autor refiere que no existen diferencias en la calidad de vida en cuanto al género de los padres.<sup>25</sup> Okurowska revela que los padres de niños con parálisis cerebral describen su calidad de vida como buena y están satisfechos con su salud,<sup>23</sup> mientras que distintos autores encuentran que la salud de los padres y la calidad de vida en general, se encuentran deterioradas.<sup>6,7</sup>

Eker y cols. y Dadkhah y cols., encuentran que la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral es más baja que la de las madres de niños con problemas menores de salud,<sup>1,2</sup> excepto en su funcionamiento físico<sup>2</sup> y que se relaciona con la severidad de la discapacidad motora de los niños,<sup>1,2</sup> mientras que Byrne y cols. concluyen que no existen diferencias en la salud de los cuidadores de niños más independientes y niños más dependientes.<sup>3</sup>

De lo anteriormente expuesto, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Existe diferencia en la calidad de vida de los padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, y los que no acuden?

### **III. JUSTIFICACION**

En este estudio se pretende medir y comparar la calidad de vida de los padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil, que acuden al CRIT, y los que no acuden, con la finalidad de conocer la diferencia que existe entre ambos cuidadores y ver si el acudir a un centro de rehabilitación (CRIT) contribuye o no a mejorar su calidad de vida, para poder canalizar oportunamente a los pacientes a estos centros y evitar el deterioro de la calidad de vida del cuidador, además de esclarecer la controversia sobre los dominios

de CV que pueden o no ser afectados, ya que la información encontrada en la literatura es discrepante en estos aspectos.<sup>1,2,3,4,5,6,7,23,24,25,26</sup>

#### **IV. OBJETIVOS**

##### *Objetivo general*

Comparar la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, con los que no acuden.

##### *Objetivos específicos*

- 1.-** Caracterizar a la población en estudio.
- 2.-** Determinar la función física del cuidador primario informal que acude al CRIT.
- 3.-** Determinar la función física del cuidador primario informal que no acude al CRIT.
- 4.-** Determinar el rol físico del cuidador primario informal que acude al CRIT.
- 5.-** Determinar el rol físico del cuidador primario informal que no acude al CRIT.
- 6.-** Determinar el dolor corporal del cuidador primario informal que acude al CRIT.
- 7.-** Determinar el dolor corporal del cuidador primario informal que no acude al CRIT.
- 8.-** Determinar la salud general del cuidador primario informal que acude al CRIT.
- 9.-** Determinar la salud general del cuidador primario informal que no acude al CRIT.
- 10.-** Determinar la vitalidad del cuidador primario informal que acude al CRIT.
- 11.-** Determinar la vitalidad del cuidador primario informal que no acude al CRIT.
- 12.-** Determinar la función social del cuidador primario informal que acude al CRIT.

**13.-** Determinar la función social del cuidador primario informal que no acude al CRIT.

**14.-** Determinar el rol emocional del cuidador primario informal que acude al CRIT.

**15.-** Determinar el rol emocional del cuidador primario informal que no acude al CRIT.

**16.-** Determinar la salud mental del cuidador primario informal que acude al CRIT.

**17.-** Determinar la salud mental del cuidador primario informal que no acude al CRIT.

## **V. HIPOTESIS**

**H<sub>0</sub>** La calidad de vida no es diferente en los padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, que en los que no acuden.

**H<sub>A</sub>** La calidad de vida si es diferente en los padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, que en los que no acuden.

## **VI. MATERIAL Y METODOS**

### *TIPO DE DISEÑO*

Estudio transversal, comparativo.

### *POBLACION DE ESTUDIO*

Padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral y que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, y los que no acuden.

**Universo:** todos los cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral.

**Unidades de observación:** cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral.

**Unidad de análisis:** cuidador primario informal de niños con parálisis cerebral que asisten y que no asisten al CRIT.

#### CRITERIOS PARA LA SELECCION DE LA MUESTRA

##### **Criterios de inclusión:**

- 1.- Ser cuidador primario informal de un paciente con parálisis cerebral infantil de 0 a 18 años de edad.
- 2.- Ser padre del paciente con PCI.
- 3.- Tener más de 18 años.
- 4.- Estar alfabetizado.
- 5.- Haber asistido al CRIT durante al menos 6 meses previos a la realización de este estudio.
- 6.- En el caso de los que no acuden al CRIT, ser derechohabientes del IMSS.
- 7.- Firmar la carta de consentimiento informado.

##### **Criterios de exclusión:**

- 1.- No firmar la carta de consentimiento informado.

##### **Criterios de eliminación:**

- 1.- No habrá criterios de eliminación.

### TIPO DE MUESTREO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA

CRIT Aguascalientes atiende aproximadamente a 1500 pacientes, de los cuales una tercera parte cursan con PCI.

Debido a que se tuvo un periodo corto de tiempo para la realización de este estudio, se realizó un muestreo por conveniencia, ya que se incluyó a todos los padres cuidadores primarios informales de niños con PCI, que acuden al CRIT Aguascalientes y que aceptaron participar en el estudio firmando la carta de consentimiento informado (que cumplieron con los criterios de inclusión) en el periodo comprendido del 01 de junio de 2013 al 01 de agosto de 2013; así mismo se incluyó a todos los padres que cumplieron con los criterios de inclusión que acudieron a la consulta externa de pediatría de los hospitales generales de zona No. 1 y 2 en el mismo periodo de tiempo y en ambos turnos; se eligieron estos dos hospitales ya que cuentan con el servicio de pediatría que es a donde se refieren los pacientes cuando se detecta alguna complicación como la PCI.

### LOGISTICA

Después de realizar la elección del tema a investigar para la realización del protocolo, se inició la búsqueda de artículos en los buscadores Pubmed, Bvsalud, Google académico, Medline, MedicLatina y EBSCO. Posteriormente se inició con la redacción del planteamiento del problema y la metodología de estudio. Debido a que una de las instituciones participantes fue el CRIT Aguascalientes, se acudió con el Director de dicha institución para plantearle el proyecto y solicitar su autorización por escrito. Una vez que se obtuvo el permiso se continuó con el desarrollo del protocolo para ser subido al SIRELCIS y obtener también autorización final para la realización del mismo. Posterior a su aceptación, un colaborador, la Dra. Mónica Alejandra Torres Medina, especialista en Medicina Física y Rehabilitación y capacitada para la aplicación del instrumento, acudió al CRIT en el periodo comprendido entre el 01 de junio de 2013 al 01 de agosto de

2013, con la finalidad de encuestar a los padres cuidadores primarios informales de los niños con parálisis cerebral infantil, a quienes se les informó el motivo de la investigación, se les solicitó la adecuada lectura y posterior firma de la carta de consentimiento informado, detallando los beneficios y derechos de los participantes, así como la confidencialidad de los datos proporcionados por los mismos; en caso de que aceptaron ingresar al estudio, se les proporcionó el cuestionario SF-36. En el HGZ 1, HGZ 2 en la delegación IMSS Aguascalientes, se realizó el mismo procedimiento a los padres cuidadores primarios informales de los niños con parálisis cerebral infantil que no acuden a CRIT. Los participantes firmaron el consentimiento informado y llenaron el cuestionario SF-36 proporcionado por el tesista. Fueron excluidos todos aquellos padres que no aceptaron firmar el consentimiento informado, que revocaron el mismo, que llenaron de forma incorrecta el formulario. Los cuestionarios fueron guardados por el encuestador principal para cualquier aclaración posterior. Los resultados se vaciaron en la hoja de recolección de datos para la elaboración de su análisis estadístico.

#### *PLAN DE RECOLECCION DE DATOS "TIPO DE INSTRUMENTO"*

El cuestionario SF-36, a partir de 36 preguntas pretende medir ocho conceptos genéricos sobre la salud, esto es, conceptos que no son específicos de una patología, grupo de tratamiento o edad, detectando tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional.<sup>16</sup>

Su coeficiente de consistencia interna superó el valor mínimo recomendado para las comparaciones de grupos ( $\alpha$  de Cronbach  $\geq 0,70$ ) en todas las dimensiones, excepto en la función social, y la fiabilidad de las dimensiones función física, rol físico y rol emocional superaron el valor recomendado para las comparaciones individuales ( $\alpha$  de Cronbach  $\geq 0,90$ ). Por su parte, el coeficiente de correlación intraclase se mantuvo alrededor de 0,58 en la dimensión rol emocional y de 0,99 en la de rol físico. Con esto se demuestran la robustez, simplicidad, aplicabilidad,

consistencia interna y reproducibilidad de la versión española de este cuestionario y avalan su utilización.<sup>15,44</sup>

Definición de las dimensiones y calificación de los temas:<sup>15,16</sup>

**1.- Función física:** grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.

**2.- Rol físico:** grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar o la dificultad de las mismas.

**3.- Dolor corporal:** medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.

**4.- Salud general:** valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.

**5.- Vitalidad:** sentimiento de energía y vitalidad, frente al de cansancio y desánimo.

**6.- Función social:** grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.

**7.- Rol emocional:** grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.

**8.- Salud mental:** valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol, y bienestar general.

Detallado en la sección de anexos: Anexo C.

#### *PLAN DE TABULACION Y ANALISIS ESTADISTICO*

Después de obtener los resultados posterior a la aplicación del instrumento, se realizó el procesamiento de los datos mediante el programa estadístico SPSS versión 19. Para las variables en escalas continuas se utilizó promedio y desviación estándar, variables con escala categórica, números absolutos y porcentajes. Para la comparación de las variables categóricas se usó  $\chi^2$ .

#### *OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES*

Detallada en la sección de anexos: Anexo B.

### **VII. CONSIDERACIONES ETICAS**

En este protocolo de tesis se llevó a cabo la investigación sin riesgo alguno para la integridad de la persona encuestada, sin ningún tipo de intervención en su personalidad y entorno sociocultural.

Los datos que se obtuvieron en este estudio se mantendrán en confidencialidad y anonimato. Esta investigación se realizó con la debida firma de consentimiento bajo información, así como en la libertad de abandonar el estudio en el momento en que la persona entrevistada lo creyó conveniente.

Esto se encuentra avalado por el artículo 100 a 102 de la Ley General de Salud, título quinto, así como la declaración de Helsinki y el Código de Núremberg, regido por los principios de autonomía, confidencialidad y anonimato de las personas que participaron en él.

## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Detallada en la sección de anexos: Anexo D.

## RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD

**Recursos humanos:** investigador principal y asesores teórico-metodológicos.

**Recursos tecnológicos:** computadora personal, impresora, conexión a internet, programas de software (word, power point, programas estadísticos).

**Recursos materiales:** fotocopias, equipo de oficina, impresora, hojas para impresión, cartuchos de tinta para impresión, lápices, plumas, gomas.

**Presupuesto:** todos los gastos derivados para la realización del presente proyecto de investigación, fueron autofinanciados por el investigador principal, sin causar gasto alguno para la población muestra, el Instituto Mexicano del Seguro Social ni el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes.

## VIII. RESULTADOS

Se incluyó un total de 155 padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil, de los cuales 67.1 % (104 padres) acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón y 32.9 % (51 padres) no acuden y son derechohabientes del IMSS.

La edad media de los padres fue de 36.61 años de edad. En el grupo de los padres que acuden al CRIT la edad media fue de 36.68 años, la edad máxima fue de 61 años y la mínima de 20 años; en el grupo de los padres que no acuden al CRIT la edad media fue de 36.45 años, la edad máxima fue de 65 años y la mínima de 18 años.

De los padres cuidadores primarios informales que participaron en el estudio, el género femenino fue de 81.3 % y el masculino de 18.7 %. En los padres cuidadores primarios informales que acuden al CRIT, 85.6 % (89 personas) son del género femenino y 14.4 % (15 personas) del sexo masculino. En los padres cuidadores primarios informales que no acuden al CRIT, 72.5 % (37 personas) son del género femenino y 27.5 % (14 personas) del sexo masculino.

En cuanto a la ocupación se encontró que el 54.8 % se dedican al hogar, 23.9 % son empleados, 18.7 % son profesionistas y un 2.6 % son estudiantes. En el grupo que acude al CRIT 68.3 % se dedican al hogar, 18.3 % son empleados, 12.5 % son profesionistas y un 1 % son estudiantes. En el grupo que no acude al CRIT 27.5 % se dedican al hogar, 35.3 % son empleados, 31.4 % son profesionistas y un 5.9 % son estudiantes.

Respecto al tipo de trabajo de los padres un 55.5 % se dedican al hogar, un 20 % tiene un empleo formal, un 12.9 % tienen un empleo informal, un 7.1 % se encuentran autoempleados, un 0.6 % están subempleados, un 1.9 % son pensionados y un 1.9 % se encuentran desempleados. En el grupo que acude al CRIT, un 68.3 % se dedican al hogar, un 12.5 % tiene un empleo formal, un 11.5 % tienen un empleo informal, un 5.8 % se encuentran autoempleados, un 0 % están subempleados, un 1 % son pensionados y un 1 % se encuentran desempleados. En el grupo de padres que no acude al CRIT, un 29.4 % se dedican al hogar, un 35.3 % tiene un empleo formal, un 15.7 % tienen un empleo informal, un 9.8 % se encuentran autoempleados, un 2 % están subempleados, un 3.9 % son pensionados y un 3.9 % se encuentran desempleados.

En relación al estado civil se encontró lo siguiente: solteros 11.6 %, casados 62.6 %, divorciados 8.4 %, unión libre 14.2 %, viudos 3.2 %. En los padres del CRIT un 7.7 % son solteros, 69.2 % casados, 5.8 % son divorciados, 14.4 % están en unión libre y un 2.9 % son viudos. En los padres que no acuden al CRIT, un 19.6 % son solteros, 49 % casados, 13.7 % son divorciados, 13.7 % están en unión libre y un 3.9 % son viudos.

En cuanto al nivel escolaridad, 7.1 % de los padres tienen primaria incompleta, 16.1 % cursaron primaria completa, 32.3 % tienen secundaria, 19.4 % tienen preparatoria y 25.2 % son profesionistas. De ellos, un 8.7 % del CRIT cursaron primaria incompleta y un 3.9 % del IMSS; 15.4 % padres del CRIT tienen primaria completa y del IMSS un 17.6 %; 39.4 % con secundaria corresponden al CRIT y 17.6 % al IMSS; 16.3 % con preparatoria acuden al CRIT y 25.5 % acuden al IMSS, y por último, 20.2 % profesionistas son del CRIT y 35.3 % del IMSS.

En lo referente a la religión, la mayoría de los padres pertenecen a la religión católica en ambos grupos, con un 87.1 % y un 12.9 % de otra religión.

La edad media de los hijos con parálisis cerebral infantil fue de 7.37 años. En el grupo de hijos de los cuidadores primarios que acuden al CRIT la edad media fue de 6.88 años, la edad máxima fue de 18 años y la mínima de 1 año; en el grupo de hijos de los cuidadores primarios que no acuden al CRIT la edad media fue de 8.35 años, la edad máxima fue de 18 años y la mínima de 1 año.

En lo que respecta al tiempo de cuidado hacia los hijos, se encontró que un 6.5 % de los padres tienen de 0 a 1 años cuidando a sus hijos; 34.8 % de 2 a 4 años, un 25.8 % de 5 a 7 años, 10.3 % de 8 a 10 años y un 22.6 % más de 10 años. De los padres cuidadores primarios que acuden al CRIT un 4.8 % tienen de 0 a 1 años cuidando a sus hijos; 38.5 % de 2 a 4 años, un 29.8 % de 5 a 7 años, un 11.5 % de 8 a 10 años y un 15.4 % más de 10 años. De los padres cuidadores primarios que no acuden al CRIT un 9.8 % tienen de 0 a 1 años cuidando a sus hijos; 27.5 % de 2 a 4 años, un 17.6 % de 5 a 7 años, un 7.8 % de 8 a 10 años y un 37.3 % más de 10 años.

En cuanto a las horas de cuidado hacia los hijos en un día, se encontró que un 5.8 % de los padres atienden de 1 a 3 horas a sus hijos, un 15.5 % de 4 a 6 horas, un 12.3 % de 7 a 9 horas, un 12.9 % de 10 a 12 horas y un 53.5 % más de 12 horas. De los padres cuidadores primarios que acuden al CRIT un 4.8 % de los padres atienden de 1 a 3 horas a sus hijos, un 12.5 % de 4 a 6 horas, un 9.6 % de 7 a 9 horas, un 11.5 % de 10 a 12 horas y un 61.5 % más de 12 horas. De los padres cuidadores primarios que no acuden al CRIT un 7.8 % de los padres atienden de 1 a 3 horas a sus hijos, un 21.6 % de 4 a 6 horas, un 17.6 % de 7 a 9 horas, un 15.7 % de 10 a 12 horas y un 37.3 % más de 12 horas.

En relación a las horas de descanso de los padres en un día, se encontró que un 38.7 % de los padres descansan de 1 a 3 horas, un 23.2 % de 4 a 6 horas, un 32.3 % de 7 a 9 horas y un 5.8 % de 10 a 12 horas. De los padres cuidadores primarios que acuden al CRIT, un 40.4 % descansan de 1 a 3 horas, un 19.2 % de 4 a 6 horas, un 32.7 % de 7 a 9 horas, y un 7.7 % de 10 a 12 horas. De los padres cuidadores primarios que no acuden al CRIT, un 35.3 % descansan de 1 a 3 horas, un 31.4 % de 4 a 6 horas, un 31.4 % de 7 a 9 horas y un 2 % de 10 a 12 horas.

Un 75.5 % de los padres se encontraron sanos previo al cuidado de sus hijos, y un 24.5 % ya padecían alguna enfermedad, y de estos un 18.1 % presentan una enfermedad cronicodegenerativa, un 2.6 % una enfermedad muscular, un 1.3 % alguna enfermedad psicológica y un 2.6 % otro tipo de enfermedad. De los padres cuidadores primarios enfermos que acuden al CRIT, un 14.4 % presentan una enfermedad cronicodegenerativa, un 1.9 % una enfermedad muscular, un 0 % una enfermedad psicológica y un 2.9 % otro tipo de enfermedad. De los padres cuidadores primarios enfermos que no acuden al CRIT, un 25.5 % presentan una enfermedad cronicodegenerativa, un 3.9 % una enfermedad muscular, un 3.9 % una enfermedad psicológica y un 2 % otro tipo de enfermedad.

Un 62.6 % de los padres continuaron sanos tras iniciar el cuidado de sus hijos, y un 37.4 % iniciaron con alguna enfermedad por cuidar a sus hijos, y de estos un 14.8 % presentan depresión, un 7.1 % trastornos del sueño, un 10.3 % lumbalgia y un 5.2 % otro tipo de enfermedad. De los padres cuidadores primarios que acuden al CRIT, un 10.6 % presentan depresión, un 4.8 % trastornos del sueño, un 11.5 % lumbalgia, y un 5.8 % otro tipo de enfermedad. De los padres cuidadores primarios que no acuden al CRIT, un 23.5 % presentan depresión, un 11.8 % trastornos del sueño, un 7.8 % lumbalgia y un 3.9 % otro tipo de enfermedad.

Todas las características socioeconómicas, culturales y de salud estudiadas en ambos grupos de cuidadores primarios informales, se resumen en la tabla No. 1.

**Tabla 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACION ESTUDIADA**

	Padres que acuden a CRIT n=104 (%)	Padres que no acuden a CRIT n=51 (%)
<b>Edad de los padres</b>		
Mediana(min-max)	36.68 (20-61)	36.45 (18-65)
<b>Género</b>		
Femenino	89 (85.6)	37 (72.5)
Masculino	15 (14.4)	14(27.5)
<b>Ocupación</b>		
Hogar	71 (68.3)	14 (27.5)
Empleado	19 (18.3)	18 (35.3)
Profesionista	13 (12.5)	16 (31.4)
Estudiante	1 (1)	3 (5.9)
<b>Tipo de trabajo</b>		
Hogar	71 (68.3)	15 (29.4)
Empleo formal	13 (12.5)	18 (35.3)
Empleo informal	12 (11.5)	8 (15.7)
Autoempleo	6 (5.8)	5 (9.8)
Subempleo	0 (0)	1 (2)
Pensionado	1 (1)	2 (3.9)
Desempleado	1 (1)	2 (3.9)
<b>Estado civil</b>		
Soltero	8 (7.7)	10 (19.6)
Casado	72 (69.2)	25 (49)
Divorciado	6 (5.8)	7 (13.7)
Unión libre	15 (14.4)	7 (13.7)
Viudo	3 (2.9)	2 (3.9)
<b>Escolaridad</b>		
Primaria Incompleta	9 (8.7)	2 (3.9)
Primaria completa	16 (15.4)	9 (17.6)
Secundaria	41 (39.4)	9 (17.6)
Preparatoria	17 (16.3)	13 (25.5)
Profesional	21 (20.2)	18 (35.3)
<b>Religión</b>		

Católica	100 (96.2)	35 (68.6)
Otra	4 (3.8)	16 (31.4)
<b>Edad de los hijos</b>		
Mediana(min-max)	6.88 (1-18)	8.35 (1-18)
<b>Años de cuidado</b>		
0-1	5 (4.8)	5 (9.8)
2-4	40 (38.5)	14 (27.5)
5-7	31 (29.8)	9 (17.6)
8-10	12 (11.5)	4 (7.8)
Más de 10	16 (15.4)	19 (37.3)
<b>Horas de cuidado</b>		
1-3	5 (4.8)	4 (7.8)
4-6	13 (12.5)	11 (21.6)
7-9	10 (9.6)	9 (17.6)
10-12	12 (11.5)	8 (15.7)
Más de 12	64 (61.5)	19 (37.3)
<b>Horas de descanso</b>		
1-3	42 (40.4)	18 (35.3)
4-6	20 (19.2)	16 (31.4)
7-9	34 (32.7)	16 (31.4)
10-12	8 (7.7)	1 (2)
<b>Enfermedad previa</b>		
Si	20 (19.2)	18 (35.3)
No	84 (80.8)	33 (64.7)
<b>Tipo de enfermedad</b>		
Cronicodegenerativa	15 (14.4)	13 (25.5)
Muscular	2 (1.9)	2 (3.9)
Psicológica	0 (0)	2 (3.9)
Otra	3 (2.9)	1 (2)
Ninguna	84 (80.8)	33 (64.7)
<b>Enfermedad nueva</b>		
Si	34 (32.7)	70 (67.3)
No	24 (47.1)	27 (52.9)
<b>Cuál enfermedad</b>		
Depresión	11 (10.6)	12 (23.5)
Trastornos del sueño	5 (4.8)	6 (11.8)
Lumbalgia	12 (11.5)	4 (7.8)
Otra	6 (5.8)	2 (3.9)
Ninguna	70 (67.3)	27 (52.9)

De los 8 dominios del instrumento SF-36, dentro del componente físico en la dimensión de la función física, se encontró una media de 88.07 en los padres que acuden a CRIT y una media de 83.82 en los padres que no acuden a CRIT, con significancia estadística ( $p .015$ ).

En la dimensión de rol físico, se encontró una media de 85.09 en los padres que acuden a CRIT y una media de 74.01 en los padres que no acuden a CRIT, siendo estadísticamente significativo ( $p .032$ ).

Dentro de la dimensión del dolor corporal, se encontró una media de 73.55 en los padres que acuden a CRIT y una media de 63.72 en los padres que no acuden a CRIT, siendo estadísticamente significativo ( $p .002$ ).

Respecto a la dimensión de salud general, se encontró una media de 43.12 en los padres que acuden a CRIT y una media de 45.29 en los padres que no acuden a CRIT, sin ser estadísticamente significativo ( $p .214$ ).

Dentro del componente mental del SF-36, en la dimensión de vitalidad, se encontró una media de 50.57 en los padres que acuden a CRIT y una media de 51.66 en los padres que no acuden a CRIT, sin significancia estadística ( $p .214$ ).

En la dimensión de función social, se encontró una media de 52.88 en los padres que acuden a CRIT y una media de 54.16 en los padres que no acuden a CRIT, sin ser estadísticamente significativo ( $p .407$ ).

Dentro de la dimensión de rol emocional, se encontró una media de 36.92 en los padres que acuden a CRIT y una media de 38.43 en los padres que no acuden a CRIT, sin significancia estadística ( $p = .591$ ).

Respecto a la dimensión de salud mental, se encontró una media de 30.34 en los padres que acuden a CRIT y una media de 27.45 en los padres que no acuden a CRIT, sin ser estadísticamente significativo ( $p = .054$ ).

Los resultados que se obtuvieron en ambos grupos de estudio en cuanto a la calidad de vida se muestran en la tabla No. 2, en la cual se observa también la significancia estadística al comparar ambos grupos usando la  $\chi^2$  tomando un valor significativo con una  $p < 0.05$ .

<b>Tabla 2. COMPARACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN AMBOS GRUPOS</b>			
	<i>Padres que acuden a CRIT</i> n=104 Media/DE	<i>Padres que no acuden a CRIT</i> n=51 Media/DE	<i>p</i>
<b>SF-36 componente físico</b>			
Función física	88.07 ± 14.66	83.82 ± 17.45	.015
Rol físico	85.09 ± 28.19	74.01 ± 39.03	.032
Dolor corporal	73.55 ± 21.35	63.72 ± 31.04	.002
Salud general	43.12 ± 12.33	45.29 ± 12.58	NS
<b>SF-36 componente mental</b>			
Vitalidad	50.57 ± 9.66	51.66 ± 9.83	NS
Función social	52.88 ± 13.17	54.16 ± 10.80	NS
Rol emocional	36.92 ± 10.17	38.43 ± 11.89	NS
Salud mental	30.34 ± 6.58	27.45 ± 5.98	NS

DE: desviación estándar, NS: no significativo

## IX. DISCUSION

La edad promedio de los padres cuidadores primarios informales hombres y mujeres en ambos grupos fue de 36.61 años, similar a lo encontrado por Martínez González y cols. con una edad media de 34 años.<sup>20</sup> Asimismo, Yilmaz y cols. encontraron una edad media de 36.59 años<sup>7</sup> y Martínez López y cols. una edad media de 33.43 años.<sup>27</sup>

Un 81.3 % de los padres en ambos grupos son del sexo femenino, igual a lo encontrado por Martínez González y cols. con un 93.1 %, <sup>20</sup> Martínez López y cols, un 94.3%,<sup>27</sup> de la Cerda y cols. reportaron que un 85 % de los cuidadores primarios corresponde a la madre.<sup>29</sup> Esto es debido a que es la madre la que tiene el rol de ser cuidadora y responsable del niño con discapacidad (impuesto por la sociedad).<sup>21</sup>

Un 55.5 % de la población de estudio se dedican al hogar, lo que concuerda con Martínez González y cols. que dicen que un 73.5 % son amas de casa<sup>20</sup> y Martínez López y cols. afirman que un 77.3 % de los padres se dedican al hogar.<sup>27</sup> Esto es porque en su mayoría, los cuidadores primarios son de sexo femenino.<sup>20,21,27</sup>

Se encontró que la mayoría de los padres (62.6 %) cuidadores primarios informales son casados, Martínez López y cols. encontraron un 89.8 %, <sup>27</sup> Yilmaz y cols. un 73.65 %, <sup>7</sup> Martínez González y cols. un 84.3 %<sup>20</sup> y de la Cerda y cols. un 76 %.<sup>29</sup> La razón de esto es porque la familia es la encargada de proveer el bienestar básico en el individuo y constituye la unidad primaria de salud, el afecto y la

socialización. Además, la familia es la mayor influencia en el desarrollo y crecimiento de los niños.<sup>29</sup>

Respecto al nivel de escolaridad en los dos grupos, el estudio arrojó que un 7.1 % de los padres tienen primaria incompleta, 16.1% cursaron primaria completa, 32.3 % tienen secundaria, 19.4 % tienen preparatoria y 25.2 % son profesionistas. Lo anterior concuerda con Martínez González y cols. con un 5 % con primaria inconclusa y un 17 % con primaria concluida.<sup>20</sup> Estas cifras son similares a las reportadas por INEGI en 2010.<sup>45</sup>

Un 87.1 % de los padres son católicos, al igual que de la Cerda y cols. encontraron que un 90 % profesan religión católica.<sup>29</sup> Esto se debe a que la mayoría de los mexicanos son católicos.<sup>45</sup>

En cuanto a las horas de cuidado hacia los hijos con parálisis cerebral infantil en un día, un 5.8 % de los padres atienden de 1 a 3 horas a sus hijos, un 15.5 % de 4 a 6 horas, un 12.3 % de 7 a 9 horas, un 12.9 % de 10 a 12 horas y un 53.5 % de los padres les dedican más de 12 horas. De igual manera Martínez González y cols. dicen que un 5.9 % de los cuidadores dedica de 1 a 5 horas, 8.8 % de 6 a 8 horas, 12.7 % de 9 a 12 horas y 71.6 % de los padres cuidan a sus hijos de 12 a 24 horas al día.<sup>20</sup> Martínez López y cols. reportaron un 78.4 % de los padres con más de 12 horas al cuidado de sus hijos.<sup>27</sup> A los niños con parálisis cerebral infantil se les considera de custodia ya que tienen importantes limitaciones motoras para desarrollar cualquier actividad física útil, además experimentan dificultades sensoriales, intelectuales y pueden tener limitaciones complejas en funciones de autocuidado, como la alimentación, vestido, baño y desplazamiento; debido a esto los padres dedican la mayor parte del día a su cuidado.<sup>20</sup>

La edad media de los hijos con parálisis cerebral infantil fue de 7.37 años y Martínez González y cols. encontraron una edad media de 7 años.<sup>20</sup>

Dentro del componente físico únicamente tres de las cuatro dimensiones fueron estadísticamente significativas (función física, rol físico y dolor corporal). En lo referente al dolor corporal, Prudente y cols. también reportaron buena calidad de vida.<sup>4</sup> En el CRIT se otorga el servicio de terapia física, donde el objetivo es lograr el óptimo desarrollo de las actividades físicas y funcionales de los niños, mejorando la fuerza y elasticidad muscular, así como el desarrollo psicomotriz, también eliminando el dolor y mejorando, limitando o evitando deformidades,<sup>22</sup> lo que a su vez contribuye a evitar lesiones en los padres cuidadores primarios informales, debido a esto, se encontró mejor calidad de vida en los padres que acuden a CRIT comparados con aquellos que no acuden.

En el componente mental no hubo significancia estadística en ninguna de las cuatro dimensiones, lo que significa que el ser padre cuidador primario informal de un niño con PCI afecta la calidad de vida en este componente independientemente de acudir o no al CRIT, ya que se obtuvieron puntajes de 27 a 54, lo cual indica que si bien hay buena calidad de vida cuando es mayor a 50, el puntaje obtenido es limítrofe, reafirmando la afección en este componente de la calidad de vida.<sup>1,3,7</sup>

## LIMITACIONES

1. En el estudio no se tomó en cuenta el grado de discapacidad física y mental de los niños con parálisis cerebral infantil.
2. El tiempo de realización del estudio fue insuficiente.
3. Existió dificultad para localizar a los padres cuidadores primarios informales que no acuden al CRIT ya que no se registra el diagnóstico de parálisis cerebral infantil al acudir a consulta externa de pediatría, solo se registra el diagnóstico por el que se acude en ese momento.

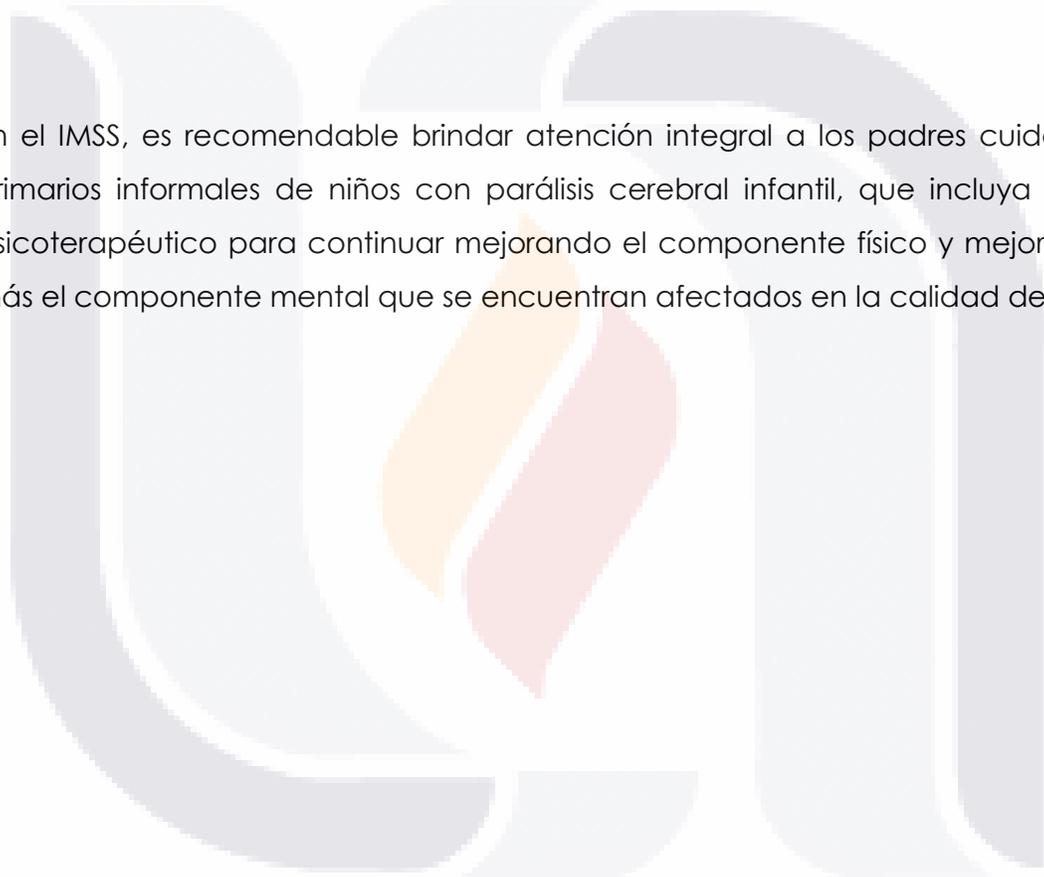
## RECOMENDACIONES

1. Brindar apoyo en el componente mental a los padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil en el IMSS, considerando otorgar psicoterapia como parte de la atención integral a esta población.
2. En la consulta de medicina familiar y de pediatría sería conveniente evaluar la calidad de vida de los padres con hijos con parálisis cerebral para derivar a instituciones de apoyo.

## CONCLUSIONES

La calidad de vida es mejor en los padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al CRIT que en los que no acuden; en el componente físico en las dimensiones de la función física, rol físico y dolor corporal; y en el componente mental solo en la salud mental.

En el IMSS, es recomendable brindar atención integral a los padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil, que incluya apoyo psicoterapéutico para continuar mejorando el componente físico y mejorar aún más el componente mental que se encuentran afectados en la calidad de vida.



## GLOSARIO

**Calidad de vida:** según la OMS, es la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.<sup>17</sup>

**Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF):** aquella persona que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente.<sup>18, 20</sup>

**Parálisis cerebral infantil:** desorden motor que afecta la postura y el movimiento corporal debido a una alteración cerebral que ocurre durante el crecimiento del encéfalo.<sup>20</sup>

**Psicoterapia de grupo:** tipo de tratamiento en el que se compromete un tiempo y las personas se perciben recíprocamente, intercambian mensajes, se reconstruye la trama vincular destruida o dañada. Se utiliza la interacción como agente para el cambio, con la ayuda de un líder o guía calificado.<sup>21</sup>

## BIBLIOGRAFIA

1. Levent Eker, Emine Handan Tüzün. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. 2004; 26(Pt 23): 1354-1359.
2. Asghar Dadkhah; Robabeh Ghaffar Tabrizi; Sahel Hemmati. Quality of life of disabled children's mother: a comparative study. Iranian Rehabilitation Journal. 2009; 7, (Pt 10): 36-38.
3. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. Child Care Health Dev. 2010; 36: 696-702.
4. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010; 18(2): [08 pantallas].
5. Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, Ucan H. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2010; 32 (Pt 20): 1666-1672.
6. Andreyana Zanon M, Alves Batista N. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. Rev Paul Pediatr. 2012; 30 (Pt 3): 392-396.
7. Halim Yilmaz, Gulden Erkin, Alparslan Ali. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. ISRN Rehabilitation. Volume 2013, Article ID 914738, 5 pages. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/914738>

8. Fernández-Mayoralas Fernández G, Rojo Pérez F. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. Territoris. 2005; 5: 117-135.
9. Velarde Jurado E, Avila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Publica Mex. 2002; 44: 349-361. Disponible en: <http://www.insp.mx/salud/index.html>
10. Robinson Ramírez FT. Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura. Rev Colomb Cardiol. 2007; 14: 207-222.
11. Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. The quality of american life: perceptions, evaluations and satisfactions. New York, Russel Sage Foundation. 1976.
12. Cummins RA. (Ed.) (1998): Quality of Life Definition and Terminology: A discussion document from the International Society for Quality of Life Studies. Blacksbourg, The International Society for Quality-of-Life-Studies.
13. George LK, y Bearon LB. Quality of Life in Older Persons. Meaning and Measurement. New York, Human Sciences Press. 1980.
14. Michalos AC., Zumbo BD. Healthy Days, Health Satisfaction and Satisfaction with the Overall Quality of Life. Social Indicators Research. 2002. nº 3, pp. 321-338.
15. Cuestionario SF-36. <http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml>. Acceso el 1 de mayo de 2013.

16. Molinero LM. Cuestionarios de salud. Asociación de la Sociedad Española de Hipertensión. Liga Española para la contra la Hipertensión Arterial;1998.
17. World Health Organization. WHOQOL User Manual. 1998.
18. García Casas MC, Juárez Redondo MI. Atendiendo al cuidador. AMF 2011; 7 (Pt 4):192-199.
19. Merino Cabrera de Herrera SE. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. Avances en enfermería. 2004; XXII (Pt 1): 39-46.
20. Martínez González LD, Robles Rendón MT, Ramos del Río B, Santiesteban Macario F, García Valdés ME, Morales Enríquez MG et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 23-29.
21. Cerda de la Torre GG, Castellanos Valencia A. Terapia cognitivo-conductual grupal en madres deprimidas de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. Rev Mex Med Fis Rehab. 2011; 23 (Pt3): 91-96. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/medicinafisica>
22. Marco teórico, panorama del estado de salud, argumento convincente de que el conocimiento disponible no es suficiente para solucionarlo. <http://teleton.org/>. Acceso el 8 de abril 2013.
23. Okurowska Zawada B., Kułak W., Wojtkowski J., Sienkiewicz D., Paszko-Patej G. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. Prog Health Sci. 2011; 1 (Pt 1): 116 -123.

24. Mugno D, Ruta L, Genitori D'Arrigo V, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5:22. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/5/1/22>
25. Ravindranadan V, Raju S. Emotional Intelligence and Quality of Life of Parents of Children with Special Needs. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*. 2008; 34: 34-39.
26. Ström H, Kreuter M, Rosberg S. Quality of life in parents / caretakers of children with cerebral palsy in Kampong, Cham, Cambodia. 2012; 58 (Pt 4): 303-6.
27. Martínez López CR, Ramos del Río B, Robles Rendón MT, Martínez González LD, Figueroa López CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*. 2012; 22 (Pt 2): 275-282.
28. Serrano Patten AC, Ortiz Céspedes L, Crespo de Quesada JM. Estrategias de afrontamiento en familias de niños de 0-4 años con parálisis cerebral. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2012; 15 (Pt 3): 817-42.
29. De la Cerda Salazar MA, Riquelme Heras H, Guzmán de la Garza FJ, Barrón Garza F. Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Avances, Revista de Divulgación Médico Científica. Hospital San José Tec de Monterrey*. 2004; 2 (Pt 4): 27-32.
30. Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención; México: Secretaría de Salud; 2009. Disponible en: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>

31. Mora Huerta, C. Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes*. 2012; 55: 33-41.
32. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004; 11 (Pt 1): 78-86.
33. Rohini NS. Management of anxiety and QOL in the parents of children with special needs through positive therapy. *International Journal of Multidisciplinary Research*. 2012; 2 (Pt 6): 75-91.
34. Nicolson A, Moir L, Millsteed J. Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2012; 7 (Pt 5): 345-349.
35. Ballesteros de Valderrama BP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. *Perspectiva del cuidador principal*. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)*. 2006; 5 (Pt 3): 457-473.
36. Córdoba Andrade L, Gómez Benito J, Verdugo Alonso MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ. Psychol*. 2008; 7(Pt 2): 369-383.
37. Karande S, Kulkarni S. Quality of life of parents of children with newly diagnosed specific learning disability. *J Postgrad Med*. 2009; 55: 97-103. Disponible en: Karande S, Kulkarni S. Quality of life of parents of children with newly diagnosed specific learning disability. *J Postgrad Med [serial online]* 2009 [cited 2013 Feb 28]; 55: 97-103. <http://www.jpogmonline.com/text.asp?2009/55/2/97/52839>

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

38. Unidades de Medicina Familiar en Aguascalientes.  
<http://www.imss.gob.mx/directorio/Pages/Instalaciones.aspx>. Acceso el 8 de abril 2013.

39. Estrategias REVENIMSS.  
<http://www.imss.gob.mx/programas/prevenimss/Pages/index.aspx>. Acceso el 8 de abril 2013.

40. Velásquez Gutiérrez VF. Caracterización del riesgo familiar total en familias con adultos mayores con discapacidad, Patio Bonito, Localidad Kennedy, Bogotá, 2005. Av. enferm. 2009; XXVII (Pt 1): 69-81.

41. Buitrago Echeverri MT, Santacruz González ML. Evaluación de efectividad del proyecto Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad. Rev. Cienc. Salud. 2010; 8 (Pt 2): 9-20.

42. Gràcia M, Vilaseca R. Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. Revista Española sobre discapacidad Intelectual. 2008; 39 (Pt 2): 44-62.

43. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental [tesis]. Departamento de psiquiatría, psicología médica, medicina legal e historia de la ciencia. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2006.

44. Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, Sáenz González MC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. Rev Panam Salud Publica. 2008; 24 (Pt 5): 336-44.

45. Características socioeconómicas y culturales de la población en estudio.  
<http://www.inegi.org.mx/>. Acceso el 8 de abril 2013.



## **ANEXOS**

A: CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2013

B: OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

C: INSTRUMENTO

D: CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



**ANEXO A. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2013**

<b>ACTIVIDADES</b>	<b>ENE</b>	<b>FEB</b>	<b>MZO</b>	<b>ABR</b>	<b>MAY</b>	<b>JUN</b>	<b>JUL</b>	<b>AGO</b>	<b>SEP</b>
Elección del tema	X								
Acopio de bibliografía	X	X							
Revisión de literatura	X	X	X	X					
Diseño del protocolo			X	X					
Planteamiento Del problema				X	X				
Antecedentes				X	X				
Justificación					X				
Introducción					X				
Hipótesis					X				
Revisión del protocolo				X	X				
Registro del protocolo ante comité local de investigación					X				
Acopio de información						X	X		
Captura y tabulación de datos							X		
Análisis de resultados							X	X	
Autorización									

**ANEXO B. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES**

OBJETIVO	CONCEPTO	DIMENSIONES	VARIABLES	INDICADORES	TIPO DE VARIABLE	ITEM	ESCALAS
<p>Comparar la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil, que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, con los que no acuden.</p>	<p>Reconocer las diferencias o semejanzas de la percepción del individuo de su posición de vida, de las personas que por diferentes motivos asumen la responsabilidad absoluta de un hijo con discapacidad secundaria a parálisis cerebral infantil, en lo referente a su atención básica, los cuales acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, y los que no acuden.</p>	<p>1. Componente físico.</p>	<p>1. Función física</p>	<p>1.1 Su salud actual, ¿le limita a hacer esfuerzos intensos tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores?</p>	<p>Cualitativa ordinal.</p>	3	<p>1.1.1 Si, me limita mucho. 1.1.2 Si, me limita un poco. 1.1.3 No, no me limita nada.</p>
				<p>1.2 Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?</p>		4	<p>1.2.1 Si, me limita mucho. 1.2.2 Si, me limita un poco. 1.2.3 No, no me limita nada.</p>
				<p>1.3 Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?</p>		5	<p>1.3.1 Si, me limita mucho. 1.3.2 Si, me limita un poco. 1.3.3 No, no me limita nada.</p>
				<p>1.4 Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?</p>		6	<p>1.4.1 Si, me limita mucho. 1.4.2 Si, me limita un poco. 1.4.3 No, no me limita nada.</p>
				<p>1.5 Su salud actual, le limita para subir un solo piso por la escalera?</p>		7	<p>1.5.1 Si, me limita mucho. 1.5.2 Si, me limita un poco. 1.5.3 No, no me limita nada.</p>
				<p>1.6 Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?</p>		8	<p>1.6.1 Si, me limita mucho. 1.6.2 Si, me limita un poco.</p>

				<p>1.7 Su salud actual le limita para caminar un Kilómetro o más?</p> <p>1.8 Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)</p> <p>1.9 Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?</p> <p>1.10 Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?</p>		<p>9</p> <p>10</p> <p>11</p> <p>12</p>	<p>1.6.3 No, no me limita nada.</p> <p>1.7.1 Si, me limita mucho. 1.7.2 Si, me limita un poco. 1.7.3 No, no me limita nada.</p> <p>1.8.1 Si, me limita mucho. 1.8.2 Si, me limita un poco. 1.8.3 No, no me limita nada.</p> <p>1.9.1 Si, me limita mucho. 1.9.2 Si, me limita un poco. 1.9.3 No, no me limita nada.</p> <p>1.10.1 Si, me limita mucho. 1.10.2 Si, me limita un poco. 1.10.3 No, no me limita nada.</p>
			2. Rol físico.	<p>2.1 Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?</p> <p>2.2 Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?</p> <p>2.3 Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o</p>	Cualitativa ordinal.	<p>13</p> <p>14</p> <p>15</p>	<p>2.1.1 Sí. 2.1.2 No.</p> <p>2.2.1 Sí. 2.2.2 No.</p> <p>2.3.1 Sí. 2.3.2 No.</p>

				<p>en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?</p> <p>2.4 Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?</p>		16	<p>2.4.1 Sí.</p> <p>2.4.2 No.</p>
			3. Dolor corporal.	<p>3.1 ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?</p> <p>3.2 Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?</p>	Cualitativa ordinal.	21	<p>3.1.1 No, ninguno.</p> <p>3.1.2 Sí, muy poco.</p> <p>3.1.3 Sí, un poco.</p> <p>3.1.4 Sí, moderado.</p> <p>3.1.5 Sí, mucho.</p> <p>3.1.6 Sí, muchísimo.</p>
			4. Salud general.	<p>4.1 Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.</p> <p>4.2 Estoy tan sano como cualquiera.</p>	Cualitativa ordinal.	33	<p>4.1.1 Totalmente cierta.</p> <p>4.1.2 Bastante cierta.</p> <p>4.1.3 No lo sé.</p> <p>4.1.4 Bastante falsa.</p> <p>4.1.5 Totalmente falsa.</p>
						34	<p>4.2.1 Totalmente cierta.</p> <p>4.2.2 Bastante cierta.</p> <p>4.2.3 No lo sé.</p> <p>4.2.4 Bastante</p>

				4.3 Creo que mi salud va a empeorar.		35	falsa. 4.2.5 Totalmente falsa. 4.3.1 Totalmente cierta. 4.3.2 Bastante cierta. 4.3.3 No lo sé. 4.3.4 Bastante falsa. 4.3.5 Totalmente falsa.
				4.4 Mi salud es excelente		36	4.4.1 Totalmente cierta. 4.4.2 Bastante cierta. 4.4.3 No lo sé. 4.4.4 Bastante falsa. 4.4.5 Totalmente falsa.
				4.5 ¿En general usted diría que su salud es?		1	4.5.1 Excelente. 4.5.2 Muy buena 4.5.3 Buena. 4.5.4 Regular. 4.5.5 Mala.
				4.6 ¿Cómo diría que es su salud actual comparada con la de hace un año?		2	4.6.1 Mucho mejor ahora que hace un año. 4.6.2 Algo mucho mejor ahora que hace un año. 4.6.3 Más o menos igual que hace un año. 4.6.4 Algo peor ahora que hace un año. 4.6.5 Mucho peor ahora que hace un año.
		2. Componente mental.	5. Vitalidad.	5.1 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	Cualitativa ordinal.	23	5.1.1 Siempre. 5.1.2 Casi siempre. 5.1.3 Muchas veces. 5.1.4 Algunas veces.

				<p>5.2 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?</p> <p>5.3 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?</p> <p>5.4 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?</p>		<p>27</p> <p>29</p> <p>31</p>	<p>5.1.5 Sólo alguna vez. 5.1.6 Nunca.</p> <p>5.2.1 Siempre. 5.2.2 Casi siempre. 5.2.3 Muchas veces. 5.2.4 Algunas veces. 5.2.5 Sólo alguna vez. 5.2.6 Nunca.</p> <p>5.3.1 Siempre. 5.3.2 Casi siempre. 5.3.3 Muchas veces. 5.3.4 Algunas veces. 5.3.5 Sólo alguna vez. 5.3.6 Nunca.</p> <p>5.4.1 Siempre. 5.4.2 Casi siempre. 5.4.3 Muchas veces. 5.4.4 Algunas veces. 5.4.5 Sólo alguna vez. 5.4.6 Nunca.</p>
			6. Función social.	<p>6.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales como visitar a los amigos o familiares?</p> <p>6.2 Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?</p>	Cualitativa ordinal.	<p>32</p> <p>20</p>	<p>6.1.1 Siempre. 6.1.2 Casi siempre. 6.1.3 Algunas veces. 6.1.4 Sólo alguna vez. 6.1.5 Nunca.</p> <p>6.2.1 Nada. 6.2.2 Un poco. 6.2.3 Regular. 6.2.4 Bastante. 6.2.5 Mucho.</p>
			7. Rol emocional.	7.1 Durante las 4 últimas semanas,	Cualitativa ordinal.	24	<p>7.1.1 Siempre. 7.1.2 Casi</p>

				<p>¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?</p> <p>7.2 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?</p> <p>7.3 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?</p>		<p>25</p> <p>26</p>	<p>siempre. 7.1.3 Muchas veces. 7.1.4 Algunas veces. 7.1.5 Sólo alguna vez. 7.1.6 Nunca.</p> <p>7.2.1 Siempre. 7.2.2 Casi siempre. 7.2.3 Muchas veces. 7.2.4 Algunas veces. 7.2.5 Sólo alguna vez. 7.2.6 Nunca.</p> <p>7.3.1 Siempre. 7.3.2 Casi siempre. 7.3.3 Muchas veces. 7.3.4 Algunas veces. 7.3.5 Sólo alguna vez. 7.3.6 Nunca.</p>
			8. Salud mental.	<p>8.1 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?</p> <p>8.2 Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p> <p>8.3 Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún</p>	Cualitativa ordinal.	<p>30</p> <p>17</p> <p>18</p>	<p>8.1.1 Siempre. 8.1.2 Casi siempre. 8.1.3 Muchas veces. 8.1.4 Algunas veces. 8.1.5 Sólo alguna vez. 8.1.6 Nunca.</p> <p>8.2.1 Sí. 8.2.2 No.</p> <p>8.3.1 Sí. 8.3.2 No.</p>

				<p>problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p> <p>8.4 Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p>		<p>19</p>	<p>8.4.1 Sí. 8.4.2 No.</p>
				<p>8.5 Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?</p>		<p>28</p>	<p>8.5.1 Siempre. 8.5.2 Casi siempre. 8.5.3 Muchas veces. 8.5.4 Algunas veces. 8.5.5 Solo alguna vez. 8.5.6 Nunca.</p>

**C. INSTRUMENTO**

**CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

*FICHA DE IDENTIFICACION*

1. NOMBRE DEL CUIDADOR: \_\_\_\_\_
2. EDAD: \_\_\_\_\_
3. OCUPACION: \_\_\_\_\_
4. LUGAR DE TRABAJO: \_\_\_\_\_
5. INSTITUCION A LA QUE ACUDE:
  - a) CRIT    b)IMSS          Número de seguro social: \_\_\_\_\_
6. ESTADO CIVIL:
  - a) Soltero(a)    b) Casado(a)    c) Divorciado(a)    d) Unión libre    e) Viudo(a)
7. ESCOLARIDAD:
  - a) Primaria incompleta    b) Primaria completa    c) Secundaria    d) Preparatoria
  - e) Profesional
8. RELIGION: \_\_\_\_\_
9. EDAD DEL HIJO CON DISCAPACIDAD: \_\_\_\_\_
10. ¿DESDE CUANDO CUIDA A SU NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL?
  - a) 0-1 año    b) 2-4 años    c) 5-7 años    d) 8-10 años    e) Más de 10 años
11. HORAS DE CUIDADO DE SU PACIENTE DURANTE UN DIA:
  - a) 1-3                      b) 4-6                      c) 7-9                      d) 10-12                      e) Más de 12
12. HORAS DE DESCANSO AL DIA:
  - a) 1-3                      b) 4-6                      c) 7-9                      d) 10-12
13. ¿PADECE ALGUNA ENFERMEDAD? a) Si.                      b) No.
 

CUAL? \_\_\_\_\_
14. ¿INICIO CON ALGUNA ENFERMEDAD DESDE QUE CUIDA A SU PACIENTE?
  - a) Si                      b) No
15. ¿QUE ENFERMEDAD PADECE POR EL CUIDADO DE SU PACIENTE?
  - a) Depresión    b) Trastornos del sueño    c) Lumbalgia    c) Otra    e) Ninguna

**CUESTIONARIO DE SALUD SF-36**

Versión 1.4

Dr. Jordi Alonso

Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios

**INSTRUCCIONES:** las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

**MARQUE UNA SOLA RESPUESTA.**

1. En general, usted diría que su salud es:

1. Excelente
2. Muy buena
3. Buena
4. Regular
5. Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1. Mucho mejor ahora que hace un año
2. Algo mejor ahora que hace un año
3. Más o menos igual que hace un año
4. Algo peor ahora que hace un año
5. Mucho peor ahora que hace un año

**LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.**

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco

3. No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

**LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.**

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1. Sí
2. No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1. Sí
2. No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1. Sí
2. No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1. Sí
2. No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1. Sí
2. No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1. Sí
2. No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1. Sí
2. No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Bastante
5. Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1. No, ninguno
2. Sí, muy poco
3. Sí, un poco
4. Sí, moderado
5. Sí, mucho
6. Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Bastante
5. Mucho

**LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.**

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces

4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1. Siempre
2. Casi siempre

3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Algunas veces
4. Sólo alguna vez
5. Nunca

**POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.**

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

# ANEXO D. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)

Nombre del estudio: **“COMPARACION DE LA CALIDAD DE VIDA DE PADRES CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION INFANTIL TELETON AGUASCALIENTES, Y LOS QUE NO ACUDEN”**

Lugar y fecha: Aguascalientes, Ags. a ..... de ..... de 2013.

Registrado ante el Comité Local de Investigación en Salud con el número: \_\_\_\_\_

**Justificación y objetivo del estudio:** Lo(a) estamos invitando a participar en un estudio de investigación que se lleva a cabo en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes y en el Instituto Mexicano del Seguro Social, con la finalidad de comparar la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, con los que no acuden.

**Procedimiento:** Se me ha explicado que mi participación consistirá en contestar una entrevista que consta de respuesta múltiple, guardando confidencialidad y anonimato. No existen riesgos potenciales de la aplicación del cuestionario, la molestia en este caso sería únicamente proveer unos minutos para contestar las preguntas que se me aplicarán.

**Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:** Un posible beneficio es que su participación en éste estudio le proporcione información sobre su calidad de vida. Si bien los beneficios directos para usted pudieran no existir, los resultados del presente estudio contribuirán al avance del conocimiento de su calidad de vida, y futuros programas de prevención y manejo de la misma.

**Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:** El investigador responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mí en la atención de los pacientes, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

**Participación o retiro:** Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo deseé conveniente.

**Privacidad y confidencialidad:** El investigador responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y que de los datos relacionados con mi privacidad serán tratados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme información actualizada que se tenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

**Beneficios al término del estudio:** conocer, identificar, describir y comparar la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, con los que no acuden.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse al investigador responsable: Dra. Alicia Alanis Ocadiz con LUGAR DE TRABAJO: Unidad de Medicina Familiar No. 8 DOMICILIO: Alameda # 702, Col. Del Trabajo, Aguascalientes CP 20180 TELÉFONO: 9752200 CORREO: [alanisdr@hotmail.com](mailto:alanisdr@hotmail.com); con y con la Dra LUZ MARÍA MÁRQUEZ RUIZ LUGAR DE TRABAJO: Hospital General Zona 1 ADSCRIPCIÓN: UMF 1 IMSS Aguascalientes DOMICILIO: José Ma. Chávez #1202. Col. Lindavista. Aguascalientes, CP 20270 TELÉFONO DEL TRABAJO: 9139050 CORREO: [gompy\\_dr18@hotmail.com](mailto:gompy_dr18@hotmail.com). En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4º piso Bloque “B” de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: [comision.etica@imss.gob.mx](mailto:comision.etica@imss.gob.mx)

Nombre y firma del participante

\_\_\_\_\_

Dra. Luz María Márquez Ruiz Tesista

Testigo 1

Testigo 2