



**UNIVERSIDAD MICHOCANA DE SAN NICOLÁS DE
HIDALGO**

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO GENÉRICO
DISABKIDS 37 EN NIÑOS / ADOLESCENTES
MEXICANOS CON CONDICIONES CRÓNICAS (ASMA Y
EPILEPSIA)**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN
ENFERMERÍA**

PRESENTA: L.E.O. MARÍA AURELIA RAMONA SOTO FAJARDO

DIRECTORAS DE TESIS:

DRA. MA ELIZABETH MEDINA CASTRO Y

DRA. CLAUDIA BENEDITA DOS SANTOS

MORELIA, MICH., OCTUBRE, 2008

VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO GENÉRICO DISABKIDS 37 EN NIÑOS Y ADOLESCENTES MEXICANOS CON CONDICIONES CRÓNICAS (ASMA Y EPILEPSIA)

Tesis presentada al Programa de Posgrado en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, para obtener del grado de Maestra en Enfermería.

Cuerpo Académico: Estilo de Vida Saludable

Línea de Investigación: Cuidado de Enfermería

Directoras: Dra. Ma Elizabeth Medina Castro y
Dra. Claudia Benedita Dos Santos

Morelia, Michoacán

2008

Validación del instrumento genérico DISABKIDS 37, para niños y adolescentes mexicanos con condiciones crónicas (asma y epilepsia)

Jurado

Dra.MA. Elizabeth Medina Castro

Profesora e investigadora

FACULTAD DE ENFERMERÍA

UMSNH

Firma: _____

Dra. Ma. Ma del Carmen Montoya Diaz

Profesora e investigadora

Facultad de Enfermería

UMSNH

Firma: _____

M. C. Josefina Valenzuela Gandarilla

Profesora e investigadora

Facultad de Enfermeira

UMSNH

Firma: _____

M. C. Luz María Vargas Esquivel

Docente de la Escuela de Enfermería y Obstetricia

UNAM

Firma: _____

M. C. Jose Luis Cira Huape

Profesor e investigador

Facultad de enferme ria

UMSNH

Firma: _____

Dedicatorias

A Dios: por darme salud, trabajo y la oportunidad de hacer realidad mis sueños.

A mis hijos *Berenice* y *Luis*: Les dedico esta tesis porque me brindaron su solidaridad y amor en los momentos de arduo trabajo.

A mi hermana *Josefina*.

A mis sobrinos: *Azanara*, *Eva*, *Álvaro* y *Paco*[†].

A mis padres: *José H.* y *Evangelina*[†] por darme la vida y sus enseñanzas.

Agradecimiento Especial:

A la Dra. Elizabeth Medina Castro, a la Dra. Claudia Benedita Dos Santos, por sus enseñanzas y apoyo para culminar una meta.

MC Cesar Jerónimo López Camacho

Ing. José Luis Vázquez Hernández por tu paciencia y amistad en el logro de mi sueño.

Agradecimiento:

A Martha Reyes y Josefina Valenzuela.- Por su amistad y apoyo para finalizar la maestría.

INDICE GENERAL

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
1.1 Definición del problema.....	16
1.2 Justificación.....	18
1.3 Estudios relacionados.....	19
II. OBJETIVOS	22
2.1 General	23
2.2 Específicos	23
III. MARCO TEORICO	25
3.1 Calidad de vida.....	26
3.2 Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)	27
3.3 La enfermedad crónica.....	28
3.4 Enfermedad crónica en niños y adolescentes.....	29
3.5 Asma	30
3.6 Epilepsia.....	33
IV. MATERIAL Y METODO	36
4.1 Tipo de estudio.....	37
4.2 Diseño de la Investigación	37
4.2.1 Universo	37
4.2.2 Muestra.....	37
4.2.3 Criterios de inclusión	37
4.2.4 Criterios de exclusión.....	37
4.2.5 Material y método	38
4.2.5.1 Instrumentos a utilizar.....	38
4.2.6 Análisis de datos	40
4.2.7 Ética del Estudio	41
V. RESULTADOS	42
5.1 Caracterización de los participantes del estudio	43
VI. DISCUSIÓN	65
VII. CONCLUSIONES	69
VIII. SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS	72
IX. BIBLIOGRAFIA	74
X. ANEXOS	80

GLOSARIO

CV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada a la Salud
CC	Condición Crónica
DCGM-37	Módulo DISABKIDS – 37 Crónico Genérico
MAP	Programa Multitrazo Multimétodo
OMS	Organización Mundial de la Salud
PROXY	Padre o Cuidador
SELF	Niño o Adolescente

INDICE DE TABLAS

TABLAS	PAGS:
Tabla 1 Características socio-demográficas y clínicas de los niños/adolescentes participantes del estudio, según edad, en años; México 2008.	43
Tabla 2. Características clínicas de los niños/adolescentes participantes del estudio de 8 a 12 años, según comorbilidad; México.	44
Tabla 3. Características clínicas de los niños/adolescentes participantes del estudio de 13 a 18 años, según comorbilidad; México.	44
Tabla 4 Distribución de los niños/adolescentes participantes en la validación del instrumento DISABKIDS 37, según habitantes en casa. México, 2008.	45
Tabla 5 Distribución de los ítems que componen la dimensión independencia del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008.	47
Tabla 6 Distribución de los ítems que componen la dimensión limitación del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008.	48
Tabla 7 Distribución de los ítems que componen la dimensión emocional del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008.	49
Tabla 8 Distribución de los ítems que compone la dimensión exclusión social del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008.	48
Tabla 9 Distribución de los ítems que compone la dimensión inclusión social del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008.	51
Tabla 10 Distribución de los ítems que compone la dimensión tratamiento del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008.	52
Tabla 11 Valores normalizados mínimo, máximo y efectos “floor“ y “ceiling”, en relación a las respuestas a las dimensiones del DISABKIDS 37, versión niños/adolescentes México, 2008.	53
Tabla 12 - Valores del coeficiente de la correlación de Pearson entre los ítems en cada una las dimensiones de la escala, obtenidos según el análisis multitrazo-multimétodo, para niños/adolescentes. México. 2008.	55
Tabla 13 Valores (medias) padronizados para la escala total y dimensiones de la versión niños/adolescentes del DISABKIDS 37. México, 2008.	56

TABLAS	PAGS:
Tabla 14 Valores padronizados (medias) para a escala total y dimensiones de la versión niños/adolescentes del DISABKIDS 37 para diferentes gravedades clínicas. México, 2008.	57
Tabla 15 Resultados del análisis MAP para los valores del DISABKIDS 37, versión niños/adolescentes. México. 2008.	58
Tabla 16 Intercorrelación entre cada una de las dimensiones y el valor total para la escala y dimensiones del DISABKIDS 37, versión niños/adolescentes. México, 2008.	59
Tabla 17 Valores de alfa de Cronbach si el ítem es excluido, para cada uno de los ítems del instrumento DISABKIDS 37 y para la escala total, según respuestas de niños/adolescentes. México, 2008.	61
Tabla 18 Valores de alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones y cuando el ítem es excluido del instrumento DISABKIDS 37, según respuestas de los niños/adolescentes. México, 2008.	62
TABLA 19 Coeficiente de correlación intra – clase entre los escores de niños/adolescentes y padres/cuidadores. México 2008.	64

Resumen

SOTO F. R. **Validación del instrumento genérico DISABKIDS 37 en niños/adolescentes mexicanos con condición crónica (asma y epilepsia).** Tesis (Maestría)- Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Morelia, Michoacán.

Introducción: En los modelos conceptuales sobre Calidad de Vida (CV), generalmente hemos encontrado, como enfoque central, la percepción del individuo sobre sus experiencias y la satisfacción en relación a diferentes áreas de la vida. CV es entonces asumida como un concepto subjetivo. Instrumentos para su medida han sido desarrollados y las validaciones transculturales son procesos importantes, relacionados a validez y confiabilidad de las versiones adaptadas, posibilitando que los resultados puedan ser comparables entre diferentes culturas. Este estudio metodológico tuvo como **objetivo:** Validar el cuestionario DISABKIDS 37 desde la perspectiva de los encuestados y la validación en un estudio de campo- **El método** utilizado fue un estudio explorativo, correlacional y descriptivo desarrollado en hospitales pediátricos de Morelia, México, en una muestra incidental de 118 niños y adolescentes, con asma y epilepsia, en edades de 8 a 18 años. La consistencia interna, de valores obtenidos para alfa de Cronbach variaron entre 0.64 a 0.8515, para niños/adolescentes, para las subescalas, siendo para el total de 0.8731 niños/adolescentes. Las ínter correlaciones entre subescalas indicaron correlación significativa unas con otras. El DISABKIDS 37 discriminó bien entre las condiciones y gravedad. Fueron encontradas correlaciones entre sustancial y moderadas entre las versiones niños y padres para todas las dimensiones de la escala y para la escala total del instrumento está en sustancial. **Como conclusiones** las versiones finales del DISABKIDS 37 para México, fueron fáciles de entender y podrán ser utilizados como instrumentos de análisis de la

Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) en niños y adolescentes con enfermedad crónica y sus padres o cuidadores.

Palabras claves: Calidad de Vida; Niños; Condiciones Crónicas; Estudios de Validación.

Abstract

SOTO F. R. **Validation of the generic instrument DISABKIDS 37 in Mexican children / adolescents with chronic condition (epilepsy and asthma).**
Thesis (Masters) - School of Nursing Morelia, Universidad Michoacana de San Nicolas de Hidalgo.

Introduction

Generally, we find as the main focus in the conceptual models about Quality of Life (QoL), the individual perceptions on one's experiences and satisfaction regarding different areas of life. QoL is assumed as a subjective concept. Instruments for its measurement have been developed and its transcultural validations are important processes, related to the validity and reliability of the adapted versions, which allow the results to be comparable between different cultures. This methodological study **aimed** Validation of the instrument DISABKIDS 37 in children / adolescents with chronic condition Mexicans 2008 and validation of field study. **The method** used was to explore, correlation and descriptive, carried out in pediatric hospitals in Mexico in an accidental sample of 118 children/adolescents with asthma or epilepsy, age between 8 and 18 years old and their parents or caregivers. In internal consistency, values obtained for alpha Cronbach ranged from 0.64 to 0.8515 to children / adolescents in the subscales, with the total for the total value was 0.8731 children / adolescents and the dimensions of the instrument. The DISABKIDS 37 discriminated between conditions and severity. Moderated correlations were found between versions children and parents for all the dimensions of the scale.. Regarding the general score, the concordance was strong and moderate. Concluding, the final versions of the DISABKIDS 37 for Mexico were easy to understand and can be used as useful instruments for the Health Related Quality of Life (HRQL) analysis in children and adolescents with chronic conditions and parents to carings.

Keywords: Quality of Life; Children; Chronic Conditions; Validation studies.

INTRODUCCION

En la actualidad existe un marcado interés por la temática sobre Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) en niños/adolescentes con condiciones crónicas (para los fines de esta investigación asma y epilepsia). En el presente siglo hay adelantos técnicos y humanos que actúan para resolver los problemas que se presentan en forma temprana en los niños y adolescentes; por lo que surge el interés por realizar investigaciones sobre la validación de instrumentos confiables y accesibles, que midan esa CVRS para la población Mexicana, siendo así una contribución de enfermería para el sector salud, publico y privado, contar con instrumentos genéricos que midan la calidad de vida del tipo del DISABKIDS.

La validación de instrumentos para medir CVRS en México aumenta la oportunidad de niños y adolescentes de dar una opinión de cómo vive su condición desde su perspectiva. También se ha observado la falta de recursos financieros y humanos capacitados para proporcionar cuidados de enfermería basados en estas perspectivas, faltando estudios que permitan realizar intervenciones basadas en evidencias científicas en esta área.

La investigación que se presenta fue realizada en la Ciudad de Morelia, Michoacán México y forma parte de un estudio multicentrico teniendo como objetivo validar el instrumento genérico DISABKIDS 37 para niños/adolescentes de 8 a 18 años que viven una condición crónica de salud. El Grupo Europeo DISABKIDS, responsable de la elaboración y aplicación de varios instrumentos genéricos y específicos que miden CVRS entre ellos el modulo crónico genérico para niños y adolescentes, incluyendo a los padres o cuidadores, forma parte de un grupo de instrumentos con flexibilidad para ser aplicados en diferentes lenguas y culturas y otro grupo de instrumentos específicos para asma,

epilepsia, dermatitis, artritis, fibrosis cística, diabetes y parálisis cerebral en la infancia

El impacto de las enfermedades crónicas de Asma y epilepsia, tema de esta investigación, en su tratamiento pueden tener efectos adversos en la calidad de vida de los niños y adolescentes de 8 a 18 años. Cuando pueden ser controladas, pero no curadas, esto es importante al extenderse la enfermedad y el tratamiento en tiempo y gravedad, así como las constantes hospitalizaciones que repercuten en la economía familiar, restricción de sus actividades cotidianas y en general sentirse mal con el tratamiento, así como el desconocimiento sobre la enfermedad, (Grupo Europeo, 2006). El grado de morbimortalidad que refleja el Estado de Michoacán, con tasas del 1.2 al 2.6% para asma y para epilepsia en la morbilidad no se considera de trascendencia epidemiológica, porque no aparece dentro de las primeras causas y en mortalidad las muertes se registran en conceptos como accidentes en la población infantil y adolescente afectada por esta enfermedad, (S.E.E.D. de la S.S.M.2008).

Podemos decir que en el asma y la epilepsia tienen impacto en la calidad de vida en varios aspectos. Los niños necesitan adaptar su modo de vivir día-a-día con la utilización de medicamentos, algunos pueden tener reacciones adversas; pueden limitar sus ejercicios o deportes y las crisis pueden interrumpir sus actividades cotidianas.

La actividad social también puede ser afectada por el temor de que presenten síntomas públicamente, pueden tener otras limitaciones como baja auto-estima, timidez, retraimiento, entre otras (grupo europeo 2006).

El reconocimiento de estos aspectos es importante para enfermería, ya que va a contribuir a través del cuidado otorgado en la calidad de vida de este tipo de pacientes pediátricos.

En este trabajo se presenta en la introducción el planteamiento del problema que es la base de la presente investigación, los objetivos para valorar a corto plazo la calidad de vida, la importancia del estudio, la metodología de trabajo, los resultados de la prueba piloto, la validez del constructo y la confiabilidad de la investigación. Se describe el instrumento DISABKIDS 37 que se aplicó en los servicios de consulta externa del hospital infantil “Eva Samano de López Mateos de la Secretaría de Salud”, la clínica hospital regional número 1 del Seguro Social y la clínica hospital Vasco de Quiroga del ISSSTE de la ciudad de Morelia en los meses de Junio y Julio del año en curso, ético, resultados, discusiones y anexos.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Definición del problema

En este trabajo niños y adolescentes con asma y epilepsia fueron incluidos por lo que pasamos a describir algunas informaciones diversas y epidemiológicas de esas condiciones crónicas de salud.

El asma constituye un problema de salud pública (Ortiz., 2006), su prevalencia en México es del 3.3% y una mortalidad del 14. 5%. En el mundo se considera que la prevalencia de asma se incrementa un 50% y es un padecimiento discapacitante. Según otros estudios publicados, la prevalencia en México sería del 14%, pero es evidente que existen subdiagnósticos y subtratamientos, faltando programas educativos y de control, tampoco hay homogeneidad en el tratamiento de este tipo de pacientes.

En un informe sobre las enfermedades alérgicas en el Distrito Federal donde el asma representa un 15% y la rinitis un 19.67%; se aprecia que estos datos no están alejados de las cifras publicadas a nivel mundial. Además se encontró la siguiente comorbilidad, un 19% de dermatitis atópica, un 18% de conjuntivitis y urticaria en el 3.2% de los pacientes.

En el Estado de Michoacán, nos encontramos en el 2007 que para asma se presentaron 7,993 específicamente en Morelia, un total de 500 casos en el mismo año se presentaron 35 muertes a nivel estatal.

En el estado de Michoacán de Ocampo la mortalidad registrada por epilepsia (sin importancia epidemiológica como fue explicado anteriormente), en el año 2003 fue de 59 casos, 51 en 2004, 64 en 2005 y 73 casos en 2006. La distribución de la mortalidad de acuerdo a cifras preliminares en el año 2007 registran 16 casos en la Secretaría de Salud del Estado y 5 en el Instituto Mexicano del Seguro Social. (Secretaría de Salud, 2008).

A nivel local en la ciudad de Morelia, la mortalidad por epilepsia reportada por la Secretaría de Salud del Estado fue de 5 casos para el año 2003, 6 casos en 2004, 10 en 2005, 5 en 2006 y 4 casos en 2007. (Secretaría de Salud del Estado, 2008). Las epilepsias de la infancia no sólo son importantes por su frecuencia, sino que algunos de los síndromes epilépticos y síndromes más difíciles de tratar ocurren en este período de la vida (S.E.E.D. de la S.S.M.2008).

En México nos encontramos actualmente que los instrumentos que miden aspectos subjetivos en Calidad de Vida Relacionada a la salud son escasos, en un estudio de revisión bibliográfica realizado por Santos et al. (2006) fueron identificados 104 instrumentos para medida cuantitativa de Calidad de vida en esta población, siendo 29 genéricos y 75 específicos, de los cuales apenas cinco (tres genéricos y dos específicos) están validados para México.

Por lo anterior se plantea la siguiente pregunta; ¿Cuál es la validación del instrumento genérico DISABKIDS 37 para niños y adolescentes mexicanos con condiciones crónicas (asma y epilepsia)?

1.2 Justificación

Debido a que la Calidad de vida se basa en mediciones subjetivas, se requiere de métodos de evaluación validos, confiables y reproducibles. El mejor conocimiento de las evaluaciones como resultado de la aplicación de instrumentos, como el instrumento genérico DISABKIDS 37 permitirá incorporar mediciones integrales a niños y adolescentes con condiciones crónicas, en México-

Los instrumentos de Calidad de Vida son cuestionarios compuestos por un determinado número de ítems agrupados por afinidad y miden indirectamente un mismo dominio, constructo o dimensión. El dominio se refiere al área de comportamiento o experiencia que se desea medir. Los dominios en general son el físico, psicológico, emocional y económico, pudiéndose incluir aspectos como morbilidad, dolor, actividad sexual, capacidad para auto cuidado, satisfacción, depresión entre otros (Zanei, 2006).

Un gran número de instrumentos han sido desarrollados con el objeto de evaluar la Calidad de Vida/Calidad de Vida Relacionada a la Salud siendo que algunos fueron inicialmente desarrollados a partir de exámenes a la población, sin embargo han sido posteriormente aplicados en experimentos clínicos. Algunos instrumentos son para uso genérico, independientemente de enfermedad o condición del paciente. Esos instrumentos genéricos, pueden ser también aplicados en poblaciones saludables. Hay muchos instrumentos para mediciones de incapacidades físicas o inhabilidades. Aunque usualmente descritos como escalas de Calidad de Vida/Calidad de Vida Relacionada a la Salud, esos instrumentos son mas bien denominados como “medidas de estado de salud” debido a sucesos basados en síntomas físicos. Ellos enfatizan la medida del estado de salud general y asumen implícitamente que salud

deficiente implica una Calidad de Vida/Calidad de Vida Relacionada a la Salud comprometida (Fayers, Machin. 2000).

En el caso de niños, son ejemplos de instrumentos: CV – KINDL, Children's Questionnaire desarrollado por Monika Bullinger, Alemania (BULLINGER, MACKENSEN, KIRCHBERGER,1994); Autoquestionnaire Enfant Imagé (AUQUEI), desarrollado por Alice Dazord y Sabine Manificat, France (Manificat, Dazord, 1997)

La participación de Enfermería en este campo será relevante al validar el instrumento genérico DISABKIDS 37 en niños y adolescentes mexicanos con asma y epilepsia de 8 a 18 años.

La viabilidad del estudio es elevada y de impacto, para la sociedad porque va a permitir contar con instrumentos genéricos validados que midan la calidad de vida relacionada a la salud de niños/adolescentes Mexicanos con condiciones crónicas

1.3 Estudios relacionados

El estudio Internacional Study of Asthma and Allergies in Childhood (Isaac, 1998) que se extrapoló a diferentes países, hizo hincapié en concientizar a la población y al personal del sector salud respecto de que las enfermedades de tipo alérgico, especialmente el asma tienen un papel impactante en cuanto a calidad de vida.

En otro estudio sobre la adaptación transcultural y validación del instrumento genérico DISABKIDS 37 para niños/adolescentes Mexicanos, con condiciones crónicas y sus padres o cuidadores, y que en una prueba piloto fue realizada la primera fase, recientemente (Medina, 2007).

En los proyectos DISABKIDS según el estudio *Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach*, la elaboración de instrumentos de evaluación para niños y adolescentes con discapacidades y para sus familiares en siete países y la valoración del efecto de las dolencias crónicas sobre la calidad de vida, la elaboración de una herramienta para el control sistemático de la calidad de la asistencia que se presta a niños con discapacidades se hace necesaria. La evaluación y el control permitirán identificar las necesidades de salud no cubiertas, y se espera que en última instancia estimulen el desarrollo de estrategias de intervenciones eficaces. (Bullinger, 2002)

En otras investigaciones como el *The PedsQLin Pediatric Asthma: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life*, se desarrolló el instrumento específico para medir CVRS en niños con una condición crónica como asma. (James W. Varni, Tasha M. Burwinkle, Michael A. Rapoff, Jodi L. Kamps, and Nancy Olson, 2004). Este estudio realizado en Estados Unidos de Norteamérica, reportó midiendo CVRS en un módulo específico de asma para niños/adolescentes de 2 a 18 años; midiéndose con una escala genérica para niños sanos, aplicada a 529 familias cuyo resultado fue para la escala, una consistencia interna de alfa de Cronbach = 0.90 para niños y 0.91 para padres. Para el módulo asma reportó un alfa de Cronbach de 0.71 para niños y de 0.86 para padres; distinguiendo a la vez entre niños sanos y enfermos.

En una revisión sobre Instrumentos de Calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización, cuyo objetivo fue identificar los instrumentos genéricos y específicos de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) en la edad pediátrica publicados en el ámbito internacional, describir su contenido y evaluar sus propiedades psicométricas. Se revisaron con los mismos criterios los cuestionarios disponibles para su uso en España, así como su proceso de adaptación

transcultural. los autores Sabrina Pane, Maite Solans, Luis Gaité* Vicky Serra-Sutton, Maria-Dolors Estrada, Luis Rajmil, (2005) encontraron que existe una amplia y variada disponibilidad de instrumentos genéricos y específicos para varias enfermedades, autoadministrados o aplicados por un entrevistador, todos ellos con una conceptualización y medición multidimensional de la CVRS para la población pediátrica. Esta heterogeneidad en los contenidos, a la vez que aumenta y enriquece la posibilidad de elegir los instrumentos a utilizar, plantea un desafío metodológico ya que dificulta la comprensión del concepto de CVRS. El incremento anual en el número de cuestionarios publicados conduce a la necesidad de llevar a cabo revisiones sistemáticas periódicas de la literatura.

II. OBJETIVOS

2.1 General

Validar el instrumento genérico DISABKIDS 37 para niños y adolescentes mexicanos con condiciones crónicas

2.2 Específicos

- 1.- Realizar la caracterización de niños participantes del estudio de acuerdo a las variables sociodemográficas.
- 2.- Describir la distribución de las respuestas al instrumento, verificando existencia de efecto “floor” (mínimo) y ceiling “” (máximo).
- 3.- Evaluar la validez de constructo de la versión adaptada DISABKIDS 37, en lo que se refiere a la validez convergente y discriminante, utilizándose descriptivamente la comparación entre los scores obtenidos para los grupos en diferentes condiciones crónicas de salud y diferentes gravedades y por medio del análisis multitraço-multimétodo (análisis MAP).
- 4.- Evaluar la confianza del instrumento en lo que se refiere a la consistencia interna de los ítems, por medio de la estadística alfa de Cronbach;.
- 5.- Evaluar las correlaciones existentes entre las respuestas obtenidas con la versión “self” (niños y adolescentes) y las respuestas provenientes de la versión “proxy” (padres o cuidadores).

IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

El interés en la temática Calidad de Vida surge con la comprensión de que el estado de salud o mejores condiciones de vida son aspectos de gran importancia en la actualidad y, por que son esos constructos subjetivos, deben ser medidos con instrumentos válidos y confiables para diferentes países y culturas.

Según la revisión bibliográfica realizada es insuficiente el número de instrumentos que evalúan la Calidad Vida en niños y adolescentes con condiciones crónicas en países de habla española. Así, pensando en la disponibilidad para la población infantil mexicana de un instrumento con tal finalidad, este estudio relacionado a la calidad de vida y el nivel de adaptación relacionado con la salud se hace relevante para Michoacán y en particular para Morelia.

En relación a los niños y adolescentes, por medio de la concientización y expresión de sentimientos y aflicciones, el abordaje les permitió una oportunidad de participación y opinión en diversos aspectos relacionados al cuidado de su salud.

En este aspecto nuestro estudio se hace relevante al encontrar, dentro de la medida de la calidad de vida de niños y adolescentes mexicanos, la posibilidad de concientización y conseguir que sean participes de su calidad vida.

III. MARCO TEORICO

3.1 Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003) define Calidad de Vida (CV) como “la percepción del individuo en la vida, en el contexto de cultura y sistema de valores en los cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones”. En esta definición, La OMS incluye 6 dominios principales: salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relación social, características ambientales y patrón espiritual. De estas definiciones es necesario considerar que el concepto de CV es diferente entre los individuos, entre localidades y tiempos diferentes (Whoqol Group, 1998). Minayo, explica mejor el porque de la variabilidad de conceptos: “el término abarca muchos significados que reflejan conocimientos, experiencias y valores de individuos y colectividades que a el se reportan en varias épocas, espacios e historias diferentes, siendo por tanto, una construcción social con marca de relatividad cultural” (Minayo, 2000). Apuntan 3 formas de referencia que determinan la relatividad de la noción de calidad de vida: la primera es histórica, o sea en determinado tiempo de su desarrollo económico, social y tecnológico, una sociedad específica tiene un parámetro de calidad de vida diferente de la misma sociedad en otra etapa histórica; la segunda es cultural, valores y necesidades son construidos y jerarquizados diferentemente por los pueblos, revelando sus tradiciones, y la tercera estratificación o clase social: cada clase social tiene sus concepciones de bienestar.

De acuerdo con Spilker (1990) y Farquhar (1995), la dificultad de los investigadores en concordar en una misma concepción de CV, se encuentra en el hecho de que estos están incluidos en varias disciplinas y líneas de investigación, teniendo por tanto diferentes perspectivas e intereses cuando enfocan calidad de vida, ejemplos: filósofos están interesados en la naturaleza de la existencia humana y la definen como “tener una buena vida”; los médicos

focalizan sobre las variables de salud; los enfermeros dentro del cuidado con abordaje holístico, toman una visión amplia de la definición de CV.

3.2 Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)

El creciente desarrollo tecnológico de algunas áreas biológicas trajo como consecuencia negativa su progresiva deshumanización. Así, la preocupación con el concepto de calidad de vida se refiere a un movimiento dentro de las ciencias humanas y biológicas en el sentido de valorizar parámetros más amplios que el control de síntomas, disminución de la mortalidad y aumento de la expectativa de vida. El término calidad de vida, como viene siendo aplicado en la literatura médica, no parece tener un único significado. Condiciones de salud, funcionamiento social y calidad de vida han sido utilizadas como sinónimos. Calidad de vida ligada a la salud – CVRS (*Health-related quality of life – HRQOL*) y Estado subjetivo de salud (*Subjective health status*) son conceptos afines, centrados en la evaluación subjetiva del paciente, mas necesariamente ligados al impacto del estado de salud sobre la capacidad del individuo de vivir plenamente (Fleck et al., 1999).

Auquier et al (1997) definen calidad de vida relacionada a salud (CVRS) como el valor atribuido a la vida, ponderado por los deterioros funcionales; las percepciones y condiciones sociales que son inducidas por las dolencias, gravedad, tratamientos y la organización política y económica del sistema asistencial. De acuerdo con Guyatt (1989) es un concepto que intenta incorporar la definición de la OMS incluyendo tanto las condiciones personales, sociales y de bienestar. Word-Dauphine (1999) resalta que no habiendo consenso entre los expertos sobre la definición de CVRS se tiene un consenso genérico que envuelve el nivel de funcionamiento físico, mental y social incluyendo habilidades, percepciones, satisfacciones con la vida y bienestar; algunos acreditan que envuelve aún la satisfacción del paciente con el

tratamiento y sus resultados, bien como las perspectivas futuras y todos los valores que la persona atribuye a la vida.

3.3 La enfermedad crónica

Según la OMS (2002) actualmente son responsables las enfermedades crónicas del 60 % de todas las enfermedades ocurridas en el mundo. El crecimiento de las condiciones crónicas es tan vertiginoso que en el año 2020, 80 % de la carga de enfermedades de los países en desarrollo vendrán de las enfermedades crónicas. En estos países la adherencia a los tratamientos llega apenas al 20 %, teniendo estadísticas negativas en el área de la salud con cargas muy elevadas para la sociedad, el gobierno y las familias y hasta hoy los sistemas de salud no poseen un gerenciamiento de las condiciones crónicas; simplemente tratan los síntomas cuando aparecen.

En los países en desarrollo las condiciones crónicas surgen básicamente en el nivel de atención primaria y es ahí donde deben ser tratadas principalmente y sobre todo con acciones de prevención y control de estas diferentes condiciones crónicas.

Los términos condición crónica y enfermedad crónica para el siglo XXI han cambiado, incluyen tanto enfermedades no transmisibles (ejemplo condiciones cardíacas, diabetes, cáncer, asma, etc.), transmisibles como VIH-SIDA, tuberculosis que se han tornado igualmente de larga duración y tratamiento; otra muestra es lo que sucede con las enfermedades mentales y las deficiencias físicas, cambian también los conceptos de enfermedad crónica, condición crónica, la depresión y la esquizofrenia son ejemplos que por su largo tratamiento se tornan en condiciones crónicas y demandan un monitoreo y gerenciamiento a largo plazo.

A pesar de que las condiciones crónicas, son raramente curadas ellas son posibles de control por los sistemas de salud, individuo, o la familia. La calidad de vida tiene mucha importancia en ese proceso. En este caso el individuo enfermo deja de ser pasivo y se convierte en individuo activo en el gerenciamiento de su problema de salud, juntamente con su familia y el sistema de salud. En esta parte es donde nuestro estudio presenta relevancia al querer encontrar dentro de la medición de la calidad de vida de los niños-adolescentes mexicanos, que exista una concientización tanto de él mismo como de sus cuidadores, hacia lograr que ellos mismos sean participes de su propia calidad de vida. (Souza, 2006; OMS, 2002)

3.4 Enfermedad crónica en niños y adolescentes

Hoy día está claramente determinado que la supervivencia de niños con EC es cada vez mayor. Los adelantos tecnológicos han permitido que sobrevivan niños que antes hubieran fallecido, algunos con secuelas. Es así como la sobrevida de niños con fibrosis quística en países nórdicos se ha incrementado siete veces entre las décadas de 1950 - 1970. Lo mismo sucede en el caso de niños con leucemia u otras neoplasias malignas, quienes se han visto favorecidos por los avances en el campo de la quimioterapia. Los niños con malformaciones congénitas y genopatías han visto cambiar sus posibilidades y calidad de sobrevida gracias a las mejorías en el diagnóstico y terapia (especialmente cirugía). En Estados Unidos de Norteamérica una prevalencia de 18% de EC, en individuos de 0 a 20 años, esta estimación nace de la relación entre la incidencia conocida de algunas enfermedades y la sobrevida promedio en 1980. En Estados Unidos de Norteamérica, se observó, entre 1967 a 1981, un aumento de 44% en la prevalencia de niños con EC con limitación en sus actividades diarias. Con este estudio se determinó en 1981, en una población civil menor de 17 años, no institucionalizada, de hogares norteamericanos, una prevalencia de 3,8% de niños con limitaciones en sus

actividades diarias a causa de su enfermedad o condición crónica. En Canadá, se encontró, en niños no institucionalizados, de 4 a 16 años, una prevalencia de 18,3% de EC. Además muestra que un 3,8% de los niños estudiados tienen limitaciones en sus actividades cotidianas producto de EC. En Gran Bretaña, Pless y col. mediante un estudio de seguimiento de niños nacidos entre 1946 y 1990, encontraron una prevalencia de 10,6% de niños menores de 15 años con EC.

3.5 Asma

El asma es una patología que responde a múltiples causas: entre otras, las genéticas y la exposición constante y masiva a sustancias sensibilizadoras y factores coadyuvantes, como el tabaquismo y la contaminación.

Reportes oficiales de diciembre del 2000 revelan que del 5 al 10% de la población mexicana presenta problemas de tipo asmático. En 1999 el Instituto Mexicano del Seguro Social gastó 524 millones de pesos, y el costo por cada paciente controlado fue de seis mil pesos anuales. En relación con las atenciones por asma, los sitios que muestran mayor cantidad de casos se ubican en la costa. En otro estudio Mexicano se vio que Mérida es la región de mayor prevalencia de asma.

Respecto a la edad, las estadísticas del Instituto Mexicano del Seguro Social muestran que más del 80% son menores de 14 años, sin embargo los datos “de la vida real” brindados por el estudio AIRLA revelaron que los adultos representaron el 68% y los niños el 32%. La explicación parece ser que los padres no aceptan el diagnóstico como tal.

El Asma usualmente se puede diagnosticar a partir de la sintomatología y de la historia médica del paciente (Figura 1).

El realizar pruebas de función pulmonar nos provee información adecuada sobre la severidad, reversibilidad y variabilidad de la limitación al flujo del aire. Nos ayuda a confirmar el diagnóstico del asma en pacientes mayores de 5 años.

La espirometría es el método de preferencia para medir la limitación al flujo de aire y su reversibilidad para establecer el diagnóstico del asma.

Un aumento de más $\geq 12\%$ en el FEV1 (o $\geq 200\text{ml}$) luego de la administración de un broncodilatador indica reversibilidad a la limitación al flujo del aire, lo cual se correlaciona con asma. (Sin embargo, muchos de los pacientes asmáticos pueden no mostrar reversibilidad en cada valoración, por lo que se recomienda efectuarlas en varias ocasiones).

Considerar asma si alguno de los siguientes síntomas o signos está presente:

- _ Episodios recurrentes de sibilancias – usualmente en más de una ocasión por mes.
- _ Tos o Sibilancias inducidas con el ejercicio.
- _ Tos nocturna durante los períodos agudos sin virosis asociada.
- _ Ausencia de sibilancias que varían con estaciones
- _ Síntomas que persisten luego de los 3 años.
- _ Síntomas que ocurren o empeoran con la presencia de:
 - Animales con pelos
 - Sustancias químicas en aerosol
 - Cambios de temperatura
 - Ácaros en el polvo casero
 - Medicamentos (aspirina, beta-bloqueadores)
 - Ejercicio

- Pólenes
 - Infecciones Respiratorias (virales)
 - Humo del cigarro
 - Estados emocionales muy marcados
- _ La historia de que el resfriado “se le va al pecho” o que dura más de 10 días sin mejorar.
 - _ Los síntomas que mejoran cuando se inicia tratamiento para el asma.

Tradicionalmente, la sintomatología, la limitación del flujo de aire y la variabilidad en las pruebas de función pulmonar, han permitido que el asma se clasifique por su severidad (ej. Intermitente, persistente leve, persistente moderado o persistente severo).

Sin embargo, es importante reconocer que la severidad del asma depende tanto de la severidad de la enfermedad como tal, así como de la respuesta al tratamiento.

Adicionalmente, la severidad no es una característica invariable, sino que esta puede cambiar con los meses o años en los pacientes con asma.

Esta nueva clasificación por nivel de control es mas relevante y útil para el manejo del asma.

Característica	Controlado (Todas las siguientes)	Parcialmente controlado (Cualquier / semana)	No controlado
Síntomas diurnos	No (2 o menos/ semana)	Mas de 2 veces / sem	Tres o mas características del asma
Limitación actividades	No	Alguna	parcialmente controlada
Síntomas nocturnos / despiertan paciente	No	Alguna	presentes en cualquier semana
Necesidad medicamento rescate	No (2 o menos/ sem)	Mas de 2 veces / sem	
Función Pulmonar (PEF / FEV1)‡	Normal	<80% valor predictivo o mejor valor personal	
Exacerbaciones	No	Una o mas / año*	Una vez / sem†

* Posterior a cualquier exacerbación se debe de revisar bien el tratamiento para asegurarse que sea adecuado.

† Por definición, cualquier exacerbación que se presente durante una semana hace que durante esa semana el paciente se clasifique como no controlado.

‡ No se contempla en niños de 5 años o menores la realización de pruebas de función pulmonar.

Ejemplos de algunas herramientas para valorar el control clínico del asma son:

- Test del Control del Asma (ACT): <http://www.Asthmacontrol.com>
- Cuestionario para Control del Asma (ACQ): <http://www.qoltech.co.uk/Asthma1.htm>
- Cuestionario del Abordaje del Tratamiento Asma (ATAQ):
 - <http://www.Ataqinstrument.com>
- Sistema de Puntaje para el Control del Asma

3.6 Epilepsia

Livingston (1958), define la epilepsia como la tendencia a aparecer señales y síntomas paroxísticos y recurrentes de disturbios da actividad cerebral, yendo las crisis de grande y pequeño mal.

Las causas mas frecuentes de epilepsia son:

1.- Tiene una tendencia congénita, por lo que se manifiesta precozmente. Los niños con menos de 5 años tienen más parientes epilépticos, no en tanto esta carga genética es, de mejor pronostico de la epilepsia (idiopática), y un gran numero de pacientes que no más presentaran crisis en la edad adulta.

2.- Los traumas de parto y las malformaciones tienen tendencia a manifestar precozmente.

3.- La inmadurez del sistema nervioso de una mielinización incipiente propicia reacciones en corto-circuito, mal controlado por mecanismos inhibitorios insuficientes. Al lado de esto el sistema nervioso inmaduro es más sensible a las variaciones del PH, la hipertermia, a los desequilibrios electrolíticos y la súper-hidratación. Hay aún una mayor fragilidad vascular en los niños jóvenes, particularmente en los prematuros.

4.-Las condiciones inmunitarias propias de los niños los tornan más expuestos a las infecciones a virus y a la posibilidad de encefalopatías desmielinizantes pos-infecciosas.

5.- Las encefalopatías por hiperbilirrubinemia pos-natal funcionan como causas determinantes de epilepsia sintomática.

Se puede clasificar la epilepsia en dos grandes grupos: la epilepsia idiopática (o criptogenética) y la sintomática (o secundaria). Cuanto mas joven es el paciente, menor es la incidencia de epilepsia criptogenética, y en los primeros meses de vida solo existe, prácticamente, epilepsia sintomática.

Gran mal: Es la más común y conocida de las formas de epilepsia. De un grupo de 1453 pacientes, 998 tenían menos de 15 años: 555 casos de los 0 a 5 años, 206 de los 5 a 10 y 237 de los 10 a 15 años. Lennox (1960).

El cuadro clínico “clásico” inicialmente el aura de uno u otro tipo, a seguir un grito que precede a la fase tónica, es, prolongado. Durante la crisis ocurre cianosis inicialmente y, mas tarde, relajamiento de esfínteres y emisión de saliva espumosa y/o sanguinolenta. Algunos pacientes pueden presentar todas estas manifestaciones, pueden en muchos otros faltar una u otra. La crisis de gran mal puede ser generalizada inicialmente y en estos casos la perdida de consciencia siempre es total; cuando es focal, los pacientes pueden conservar la consciencia a menos que la crisis se generalice. (Alcantara, Marcondes, 1970).

IV. MATERIAL Y METODO

4.1 Tipo de estudio

Es un estudio de tipo explorativo, correlacional y descriptivo.

4.2 Diseño de la Investigación

4.2.1 Universo

El universo del estudio estuvo constituido por el 100% niños/adolescentes, de 8 a 18 años de edad con asma y epilepsia, que acudieron a la Consulta Externa del Hospital Infantil “Eva Sámano de López Mateos”, la Clínica Hospital Regional número 1 y Clínica Hospital Vasco de Quiroga en la ciudad de Morelia, Michoacán, en los meses de Junio y Julio del 2008.

4.2.2 Muestra

Una muestra de 118 niños y adolescentes, que acudieron a la consulta, en las fechas señaladas y fue por conveniencia.

4.2.3 Criterios de inclusión

Todos los niños y adolescentes de 8 a 18 años con asma y epilepsia que acepten participar en la investigación.

4.2.4 Criterios de exclusión

Niños y adolescentes de 8 a 18 años con asma y epilepsia que no posean la habilidad mínima de entendimiento a las preguntas del instrumento, y que no acepten participar, en el estudio.

4.2.5 Material y método

4.2.5.1 Instrumentos a utilizar

Según la revisión bibliográfica realizada, es insuficiente el número de instrumentos para medir la calidad de vida en niños y adolescentes con condiciones crónicas, como asma y epilepsia, en países donde se habla el español. Así, pensando en la disponibilidad para la población infantil mexicana de un instrumento con tal finalidad se aplicó el instrumento genérico DISABKIDS 37 versión genérica, para México.

El módulo crónico genérico del DISABKIDS 37 (DCGM-37) evalúa la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) de niños y adolescentes con diversas condiciones crónicas de salud, en diferentes naciones y contextos culturales.

Aborda los aspectos generales de calidad de vida relacionada a la salud de varias condiciones crónicas en niños y adolescentes, y puede ser aplicado en diferentes naciones y contextos culturales.

Está conformado de módulos, con un total de 37 ítems, cuyo objetivo es tratar los aspectos relacionados al bienestar en general; poder proporcionar comparación de estudios clínicos; y ser aplicable en toda enfermedad crónica. Los instrumentos abordan los dominios mental, social y físico. Cada dominio contempla dos dimensiones.

En **el dominio mental** se encuentran las facetas: independencia (con 6 ítems) y emocional (con 7 ítems). La faceta independencia describe si el niño tiene autonomía en su vida con su condición. La faceta emocional evalúa las relaciones causadas por las condiciones crónicas. **En el dominio social** también hay 2 facetas: social inclusión, esta sub escala describe la percepción

positiva que el niño recibe de sus amigos y de su familia, está compuesta de 6 ítems y la sub escala social exclusión, delinea el impacto negativo de la condición que los estigmatiza y los relega, con 6 ítems. **El dominio físico** en la sub escala de limitación física está relacionada a la limitación que experimentan por su condición, con 6 ítems y la subes cala de tratamiento que se refiere al impacto del tratamiento medico para su condición crónica, también con 6 ítems.

El instrumento puede ser auto-administrado o administrado por entrevistadores. Las respuestas son computadas en una escala de 5 puntos que varían de nunca, hasta siempre. Valores que pueden ser calculados para cada dimensión, siendo que mayores valores significan mayor calidad de vida relacionada a la salud.

Se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Instrumento de Colecta de variables clínicas, recolectado por medio de entrevista en la consulta externa.
- Instrumento de Colecta de aspectos socio demográfico y económico.
- Instrumento de calidad de vida relacionada a la salud para enfermedades crónicas (asma y epilepsia) DISABKIDS 37 genérico versiones niños y adolescentes, adaptados para México. (Medina 2007).

La Correlación de Pearson.- Es una prueba estadística para analizar la relación entre dos variables medidas en un nivel por intervalos o de razón, y se calcula a partir de las puntuaciones obtenidas en una muestra en dos variables, siendo los valores:

Valor	Descripción
-0.90=	Correlación negativa muy fuerte.
-0.75=	Correlación negativa considerable.
-0.50=	Correlación negativa media.
-0.25=	Correlación negativa débil.
-0.10=	Correlación negativa muy débil.
0.00=	No existe correlación alguna entre las variables.
+0.10=	Correlación positiva muy débil.
+0.25=	Correlación positiva débil.
+0.50=	Correlación positiva media.
+0.75=	Correlación positiva considerable.
+0.90=	Correlación positiva muy fuerte.
+1.00=	Correlación positiva perfecta.

Fuente: Sampieri 2006

4.2.6 Análisis de datos

Medidas estadísticas descriptivas tales como, valores mínimos, máximos, mediana, media aritmética y desvío – patrón, fueron utilizadas para describir los valores obtenidos.

La confianza de consistencia interna de los ítems y Los valores descriptivos de la estadística alfa de Cronbach y las correlaciones se obtuvieron utilizándose tanto el “Statistical Program Social Sciences” (SPSS, 1999) y el programa MAP. El Coeficiente de Correlación Intra-clase (ICC) se utilizó para describir las respuestas de los niños y adolescentes, en términos de concordancia sobre el impacto de la condición crónica en la calidad de vida.

La distribución de las respuestas al instrumento, verificando existencia de efecto “floor” (mínimo) y ceiling “” (máximo); analizan las correlaciones existentes entre las respuestas obtenidas con la versión “self” (niños y adolescentes) y las respuestas provenientes de la versión “proxy” (padres o cuidadores).

4.2.7 Ética del Estudio

La participación en el estudio fue bajo el consentimiento por los niños/adolescentes encuestados, señalando que la realización del presente estudio no implica riesgos para la salud de las personas involucradas, manteniéndose la estricta confidencialidad de los datos personales de los participantes en el estudio y dándose a conocer solamente los resultados finales.

Se tomó en consideración la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Título Segundo. De los aspectos éticos en la investigación en seres humanos: Capítulo I Disposiciones Comunes en su Art. 14 y fracciones I, IV, VI y VII. Y Capítulo V. De la Investigación en grupos subordinados. Art 57 y 58.

El proyecto de investigación fue sometido a la consideración del Comité de Ética e investigación de la Facultad de Enfermería de la UMSNH, el cual fue aprobado por el mismo.

V. RESULTADOS

5.1 Caracterización de los participantes del estudio

Para este estudio se utilizó como antecedente la prueba piloto donde se aplicaron 47 cuestionarios a niños y adolescentes con asma y epilepsia, de los cuales 25 fueron de asma y 22 de epilepsia.

De acuerdo a los criterios de Terwee et al (2007) se requieren más de 50 elementos para realizar el trabajo de campo. Para la presente investigación la muestra fue por conveniencia de 118 niños y adolescentes, de los cuales se perdieron 2, quedando 56 casos para asma y 60 para epilepsia, quedando en total 116 como muestra.

Tabla 1 Características socio-demográficas y clínicas de los niños/adolescentes participantes del estudio, según edad, en años; México 2008

Edad (años)	\bar{x} / SD) (n ^o / %)	8 - 12		13 - 18	
		n ^o	%	n ^o	%
Género	Mujeres (n ^o / %)	33	44.6	27	64.3
	Hombres (n ^o / %)	41	55.4	15	35.7
Diagnóstico principal	Asma (n ^o / %)	40	54.1	19	45.2
	Epilepsia (n ^o / %)	34	45.9	23	54.8
Gravedad	Baja (n ^o / %)	43	58.1	30	71.4
	Moderada (n ^o / %)	28	37.8	11	26.2
	Grave (n ^o / %)	3	4.1	1	2.4
Comorbilidad	Si (n ^o / %)	8	10.8	5	11.9
Habilidad Cognitiva	Normal (n ^o / %)	57	77.0	34	81.0
	Atraso en el Desarrollo (n ^o / %)	4	5.4	1	2.4
	Dificultad (n ^o / %)	9	12.2	7	16.7
	Retardo Mental (n ^o / %)	4	5.4	0	0

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Samano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1"

\bar{x} Media aritmética
SD Desviación estándar.

Tabla 2. Características clínicas de los niños/adolescentes participantes del estudio de 8 a 12 años, según comorbilidad; México.

Comorbilidad	No	%
Valido	66	89.2
Alergias	1	1.4
Atresia	1	1.4
Infección	1	1.4
Microcefalia	1	1.4
Otitis	1	1.4
Prurito	1	1.4
Retraso	1	1.4
Urticaria	1	1.4
Total	74	100

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Samano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

Tabla 3. Características clínicas de los niños/adolescentes participantes del estudio de 13 a 18 años, según comorbilidad; México

Comorbilidad	No	%
Valido	37	88.1
Depresión	1	2.4
Hiperplasia	1	2.4
Hipotiroidismo	1	2.4
Neuroflasia	1	2.4
Retraso	1	2.4
Total	42	100

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Samano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

Para la línea etaria entre 8 y 12 años, un 44.6% eran Mujeres y 55.4% Hombres, con edad media de 9.6 años y desvío-patrón de 1.4 años. Del total, un 54.1% presentaron diagnóstico principal de asma, Según la gravedad clínica, un 58.1% con gravedad baja y un 37.8% con gravedad moderada y grave con 4.1%. Para este grupo de edad si existió comorbilidad como mostrado en la tabla 2. En cuanto a la habilidad cognitiva normal se obtuvo el 77.0%.

Para la línea etaria de 13 a 18 años, un 64.3% eran mujeres y 35.7% eran hombres con edad media de 16.1 y desvío-patrón de 1.7%. Del total, un 45.2% presentaron diagnóstico principal de asma, Según la gravedad clínica, un 71.4% con gravedad baja y un 26.2% con gravedad moderada y grave con 2.4%. Para este grupo de edad si existió comorbilidad como mostrado en la tabla 3. En cuanto a la habilidad cognitiva normal se obtuvo el 81.0%.

Tabla 4 Distribución de los niños/adolescentes participantes en la validación del instrumento genérico DISABKIDS 37, según habitantes en casa. México, 2008.

Habitantes en casa	8 a 12		13 a 18	
	Total de casos	74	Total de casos	42
	nº	%	nº	%
Madre	71	95.9	38	90.5
Padre	51	68.9	28	66.7
Abuela	9	12.2	3	7.1
Abuelo	4	5.4	2	4.8
Hija	6	8.1	4	9.5
Hijo	4	5.4	4	9.5
Tía	1	1.4	5	11.9
Tío	1	1.4	3	7.1
Cuñada	1	1.4	0	0
Cuñado	2	2.7	0	0
Nadie	6	8.1	4	9.5

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En la tabla 4, según habitantes en la casa el mayor porcentaje fue para la madre con 95.9 % en niños de 8 a 12 años y de 90.5 % en adolescentes de 13 a 18 años.

En este estudio, según “syntax” propuesta por el Grupo DISABKIDS, en relación al cálculo de los valores, el siguiente procedimiento fue utilizado: los valores para todas las dimensiones, excepto emocional, no fueron computados en el caso de menos del 83% de respuestas válidas (por lo menos 5 ítems respondidos en un total de 6). Para la dimensión emocional fueron consideradas por lo menos 86% respuestas válidas (por lo menos 6 ítems respondidos en un total de 7). Para el valor total, ese porcentaje fue del 81% (por lo menos 30 ítems respondidos en el total de 37 si el tratamiento fuera incluido y, por lo menos, 25 ítems respondidos en el total de 31 si el tratamiento no fuera incluido). Se observaron un 0,8% de pérdidas en las respuestas de los niños/adolescentes. Las observaciones perdidas fueron sustituidas por la media de los encuestados en la dimensión o en la escala total. Al final, dos niños y adolescente tuvieron valores no calculados para la dimensión exclusión social..

Tabla 5 Distribución de los ítems que componen la dimensión independencia del instrumento genérico DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008

Ítems n ^o niños/adolescente	Nunca (%)	Muy raro (%)	Algunas veces (%)	Casi siempre (%)	Siempre (%)
1/116	3 (2.6)	6 (5.2)	16(13.8)	24 (20.7)	67 (57.8)
2/116	2 (1.7)	5 (4.3)	7 (6.0)	16 (13.8)	86 (74.1)
3/116	3 (2.6)	5 (4.3)	22 (19.0)	28 (24.1)	58 (50.0)
4/116	10(8.6)	6 (5.2)	18 (15.5)	22 (19.0)	60 (51.7)
5/116	5(4.3)	3 (2.6)	14 (12.1)	23 (19.8)	71 (61.2)
6/116	9 (7.8)	7 (6.0)	20 (17.2)	26 (22.4)	54 (46.6)

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En relación a la dimensión independencia, para los niños/adolescentes, se observa más del 50% de las respuestas concentradas en las categorías Casi siempre y Siempre, refutando ser esta la dimensión con mayor valor medio.

Tabla 6 Distribución de los ítems que componen la dimensión limitación del Instrumento genérico DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008

Ítems / n ^o niños/adolescentes	Nunca (%)	Muy raro (%)	Algunas veces (%)	Casi siempre (%)	Siempre (%)
7 /116	4 (3.4)	4(3.4)	14 (12.1)	34 (29.3)	60 (51.7)
8 /116	12 (10.3)	12 (10.3)	50 (43.1)	29 (25.0)	13 (11.2)
9 /116	15 (12.9)	8 (6.9)	31 (26.7)	24 (20.7)	38 (32.8)
10 /116	14 (12.1)	11 (9.5)	17 (14.7)	20 (17.2)	54 (46.6)
11 /116	12 (10.3)	4 (3.4)	20 (17.2)	30 (25.9)	50 (43.1)
12 /116	5 (4.3)	3 (2.6)	33 (28.4)	32 (27.6)	43 (37.1)

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En relación a la dimensión limitación, con los valores medios para todo el grupo fue mayor del 50%, en el caso de niños/adolescentes, el ítem 8 ¿Te sientes cansado por tú condición? presento menor del 50% de frecuencia de respuestas en las categorías Casi siempre y Siempre.

Tabla 7 Distribución de los ítems que componen la dimensión emocional del instrumento genérico DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008

Ítems / n ^o	Nunca (%)	Muy raro (%)	Algunas veces (%)	Casi siempre (%)	Siempre (%)
Niños/adolescentes					
13 /116	12 (10.3)	2 (1.7)	25 (21.6)	19 (16.4)	58 (50.0)
14/116	8 (6.9)	4 (3.4)	13(11.2)	17 (14.7)	74 (63.8)
15 /116	20 (17.2)	5 (4.3)	39 (33.6)	23 (19.8)	29(25.0)
16 /116	14(12.1)	6 (5.2)	23 (19.8)	24 (20.7)	49 (42.2)
17 /116	12 (10.3)	2 (1.7)	21 (18.1)	24 (20.7)	57 (49.1)
18 /116	11 (9.5)	4 (3.4)	23 (19.8)	28 (24.1)	50 (43.1)
19 /116	12 (10.3)	4 (3.4)	15 (12.9)	16 (13.8)	69 (59.5)

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En la dimensión emocional, que evalúa las relaciones causadas como consecuencia de la condición crónica, presentó mayor valor del 50% en casi siempre y siempre en niños/adolescentes. El ítem con mayor valor en la categoría Algunas Veces fue el 15 con ¿Te preocupa tu condición?

Tabla 8 Distribución de los ítems que compone la dimensión exclusión social del instrumento genérico DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008

Ítems / n ^o niños/adolescentes	Nunca (%)	Muy raro (%)	Algunas veces (%)	Casi siempre (%)	Siempre (%)
20 /116	4 (3.4)	4 (3.4)	20 (17.2)	13 (11.2)	75 (64.7)
21/116	7 (6.0)	2 (1.7)	16 (13.8)	14 (12.1)	77 (66.4)
22 /116	10(8.6)	10 (8.6)	21 (18.1)	27 (23.3)	48 (41.4)
23 /116	7 (6.0)	5 (4.3)	15 (12.9)	22 (19.0)	67 (57.8)
24 /116	11 (9.5)	6 (5.2)	14(12.1)	19 (16.4)	66 (56.8)
25 /116	10 (8.6)	6 (5.2)	20 (17.2)	10 (8.6)	70 (60.3)

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En la dimensión, exclusión social, que identifica el impacto negativo de la condición crónica que estigmatiza y relega, fue la que presentó mayor valor medio al 50% en Siempre y Casi siempre para niños/adolescentes.

Tabla 9 Distribución de los ítems que compone la dimensión inclusión social del instrumento genérico DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008

Ítems / nº niños/adolescentes	Nunca (%)	Muy raro (%)	Algunas veces (%)	Casi siempre (%)	Siempre (%)
26 /116	17 (14.7)	10 (8.6)	19 (16.4.)	24 (20.7)	46 (39.7)
27/116	1 (.9)	2 (1.7)	32 (27.6)	27 (23.3)	54 (46.6)
28/116	1 (.9)	3 (2.6)	25 (21.6)	28 (24.1)	59 (50.9)
29/116	4 (3.4)	7 (6.0)	19 (16.4)	26 (22.4)	60 (51.7)
30/116	7 (6.0)	0 (.0)	10 (8.6)	31 (26.7)	68 (58.6)
31/116	20(17.2)	8 (6.9)	25 (21.6)	26 (22.4)	37 (31.9)

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

La dimensión inclusión social, que describe la percepción positiva que el niño/adolescente recibe de sus amigos y familia, presentó valores medios relativamente altos. En esa dimensión todos los ítems presentaron frecuencias de respuestas por arriba de un 50% para las categorías Siempre y Casi siempre. En relación a la distribución de los valores según los ítems esa fue homogénea entre niños/adolescentes, siendo el ítem 31 de menor valor ¿Es fácil para ti hablar sobre tú condición con otra gente?

Tabla 10 Distribución de los ítems que compone la dimensión tratamiento del instrumento genérico DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los niños/adolescentes participantes del estudio. México, 2008.

Ítems / n ^o niños adolescentes	Nunca (%)	Muy raro (%)	Algunas veces (%)	Casi siempre (%)	Siempre (%)
32 / 109	13 (11.9)	5 (4.6)	16 (14.7)	14 (12.8)	61 (56.0)
33 / 109	19 (17.4)	7 (6.4)	15 (13.8)	12 (11.0)	56 (51.4)
34 / 109	20 (18.3)	12 (11.0)	23 (21.1)	13 (11.9)	41 (37.6)
35 / 109	15 (13.8)	7 (6.4)	18 (16.5)	13 (11.9)	56 (51.4)
36 / 109	12 (11.0)	6 (5.5)	21 (19.3)	9 (8.3)	61 (56.0)
37 / 109	8 (7.3)	5 (4.6)	12 (11.0)	14 (12.8)	70 (64.2)

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En la dimensión tratamiento, que describe el impacto del mismo en la calidad de vida del niño/adolescente, todos los ítems presentaron frecuencias de respuestas por arriba de un 50% para las categorías Siempre y Casi siempre, siendo la excepción el ítem 34 ¿Te preocupa tu medicación?

Tabla 11 Valores normalizados mínimo, máximo y efectos “floor” y “ceiling”, en relación a las respuestas a las dimensiones del instrumento genérico DISABKIDS 37, versión niños/adolescentes México, 2008

Dimensiones DISABKIDS 37	MÍN-MÁX	Niños/adolescentes % floor -%ceiling
Independencia (6-30)	16.7 / 100	1.7 - 14.7
Emoción (7-35)	.0 / 100	0.9 - 5.2
Inclusión Social (6-30)	16.6 / 100	0.9 - 10.3
Exclusión Social (6-30)	20.8 / 100	0.9 - 19.8
Limitación (6-30)	16.7 / 100	0.9 - 4.3
Tratamiento (6-30)	.0 / 100	0.9 - 10.1
Escore Total DCGM-37 (37-185)	36.5 / 98.4	0.9 - 0.9

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil “Eva Sanano de López Mateos”, ISSSTE “Vasco de Quiroga”, IMSS “Hospital regional No 1”.

Los valores totales y por dimensiones mostraron valores medios y medianos por arriba del intervalo posible de la escala (37 – 185 para la escala total; del 6 – 30 para la dimensión y del 7 – 35 para la emocional).

Si los efectos “floor” y ceiling “” están presentes, es probable que algunos ítems sean pérdidas en los límites inferior o superior de la escala, indicando validez de contenido limitado (el recomendado es arriba o abajo del 15%). Como consecuencia, pacientes con menores o mayores escores pueden no ser distinguidos unos de los otros, y entonces la confianza del instrumento es reducida. Además de eso, la responsabilidad es limitada porque las variaciones pueden no ser detectadas en esos sujetos (Terwee et al., 2007). En este caso, hubo efecto “ceiling” para la dimensión “Exclusión Social” (19.8% de las respuestas concentradas en el mayor valor obtenido para la dimensión), es arriba del 15 % recomendado.

Propiedades psicométricas del Instrumento DISABKIDS 37.

Validez de constructo

Como explicado en la metodología, la validez convergente y discriminantes fueron obtenidas según análisis multitrazo-multimétodo. Durante la fase inicial de desarrollo de la escala, validez convergente es asumida si un ítem se correlaciona moderadamente ($r \geq 0.3$) con la dimensión a la cual pertenece. Para estudios finales, como el caso aquí presentado, $r \geq 0.4$.

Validez discriminante es asumida si la correlación entre el ítem y la dimensión a la cual pertenece es mayor de lo que su correlación con las otras dimensiones (FAYERS; MACHIN, 2002).

Tabla 12 - Valores del coeficiente de la correlación de Pearson entre los ítems en cada una las dimensiones de la escala, obtenidos según el análisis multitrazo-multimétodo, para niños/adolescentes. México. 2008

Ítems	Independencia	Limitación	Emocional	Exclusión Social	Inclusión Social	Tratam	Total
1	0.51	0.08	0.13	0.08	0.19	-0.16	0.17
2	0.54	0.10	0.21	0.18	0.22	-0.08	0.27
3	0.67	0.25	0.24	0.24	0.49	0.10	0.46
4	0.48	0.14	0.26	0.16	0.22	-0.05	0.27
5	0.54	0.14	0.02	0.09	0.41	-0.17	0.20
6	0.42	0.11	0.18	0.09	0.25	0.06	0.26
7	0.34	0.21	0.05	0.04	0.05	-0.02	0.15
8	0.11	0.51	0.43	0.41	0.18	0.27	0.49
9	0.17	0.51	0.41	0.43	0.27	0.28	0.52
10	-0.01	0.22	0.21	0.10	0.03	0.27	0.22
11	0.17	0.38	0.40	0.48	0.22	0.18	0.46
12	-0.05	0.41	0.42	0.29	-0.04	0.27	0.35
13	0.11	0.43	0.54	0.45	0.20	0.43	0.57
14	0.10	0.32	0.44	0.35	0.20	0.27	0.43
15	0.14	0.32	0.57	0.29	0.12	0.36	0.47
16	0.15	0.34	0.49	0.35	0.13	0.43	0.50
17	0.25	0.40	0.50	0.59	0.19	0.30	0.58
18	0.30	0.42	0.47	0.42	0.22	0.23	0.52
19	0.10	0.21	0.40	0.23	-0.16	0.18	0.26
20	0.08	0.29	0.49	0.29	0.18	0.19	0.40
21	0.12	0.34	0.26	0.30	0.21	0.13	0.34
22	0.05	0.24	0.42	0.53	0.25	0.21	0.43
23	0.10	0.28	0.36	0.55	0.21	0.10	0.39
24	0.16	0.35	0.34	0.50	0.30	0.29	0.49
25	0.25	0.38	0.43	0.53	0.19	0.22	0.51
26	0.07	0.09	0.29	0.27	0.37	0.33	0.36
27	0.20	0.07	-0.08	0.11	0.38	-0.02	0.13
28	0.34	0.23	0.15	0.31	0.43	0.03	0.35
29	0.34	0.22	0.25	0.29	0.52	0.21	0.44
30	0.29	-0.03	-0.13	0.06	0.23	-0.09	0.05
31	0.31	0.15	0.11	0.17	0.19	0.08	0.24
32	-0.01	0.22	0.34	0.21	0.13	0.64	0.41
33	-0.05	0.21	0.23	0.19	0.22	0.57	0.35
34	-0.16	0.29	0.43	0.15	0.02	0.37	0.31
35	-0.05	0.23	0.37	0.25	0.21	0.70	0.45
36	-0.07	0.22	0.26	0.17	0.16	0.64	0.36
37	0.07	0.37	0.46	0.32	0.00	0.46	0.46

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En el análisis del cuadro 12 (r de Pearson), los valores de las correlaciones contenidos en la tabla 12 se puede decir que para los niños/adolescentes la validez convergente fue observada para la mayoría de los ítems de la escala (algunas correlaciones con valores fuera del ideal, $r < 0.40$, en las dimensiones limitación, exclusión, inclusión social y tratamiento).

El módulo genérico del DISABDIKS 37 accesa a CVRS en niños y adolescentes con condición crónica de salud en diferentes naciones y contextos culturales. Las 6 escalas fueron desarrolladas para ser capaces de discriminar entre condiciones crónicas con un impacto más severo, como la epilepsia y condiciones con impacto menos severo como el asma siendo bien controlados.

Los valores padronizados (medias) para la escala total y subescala de la versión niños/adolescentes para las diferentes condiciones y severidad clínica están mostrados en las tablas 13 y 14.

Tabla 13 Valores (medias) padronizados para la escala total y dimensiones de la versión niños/adolescentes del instrumento genérico DISABKIDS 37. México, 2008

Dimensiones	Asma	Epilepsia
Independencia	83.9	75.9
Emoción	69.4	74.9
Inclusión Social	75.9	72.9
Exclusión Social	75.2	80.9
Limitación	67.2	70.1
Tratamiento	71.0	71.0
Score Total DCGM-37	73.9	74.4

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

Tabla 14 Valores padronizados (medias) para a escala total y dimensiones de la versión niños/adolescentes del instrumento genérico DISABKIDS 37 para diferentes gravedades clínicas. México, 2008

Dimensiones	Leve	Moderada	Grave
Independencia	82.3	78.5	51.0
Emoción	78.6	73.1	71.2
Inclusión Social	76.0	73.2	57.3
Exclusión Social	80.3	73.7	77.1
Limitación	69.9	66.9	61.5
Tratamiento	71.2	71.6	61.5
Escore Total DCGM-37	75.3	72.9	64.9

Fuente: Aplicación del instrumentos genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

El MDCG-37 para niños y adolescentes con condiciones crónicas, con edades entre 8 y 18 años discriminó tanto en las condiciones, como entre los diferentes niveles de gravedad, evaluada por varias medidas clínicas, lo que distingue el impacto en la CVRS de esos niños y adolescentes. El poder discriminante de la escala fue refutado con el análisis MAP, como se muestra en la tabla 15.

Según el programa MAP, los porcentajes del ítem de una determinada dimensión con correlaciones significativamente mayores o apenas mayores que sus correlaciones con las demás dimensiones está mostrado en la tabla 15, que resalta que 2 denota correlación del ítem con la escala a la que pertenece significativamente mayor de la correlación con la escala a la que no pertenece; 1 denota correlación del ítem con la escala a la que pertenece mayor de la correlación con la escala a la que no pertenece; -1 denota correlación del ítem con la escala a la que pertenece menor, de lo que su correlación con la escala a

la que no pertenece y -2 denota correlación del ítem con la escala a la que pertenece significativamente menor de la correlación con la escala a la que no pertenece.

Tabla 15 Resultados del análisis MAP para los valores del instrumento genérico DISABKIDS 37, versión niños/adolescentes. México. 2008

	Independencia Nº de ítems restantes = 30		Limitación Nº de ítems restantes = 30		Emocional Nº de ítems restantes = 35		Exclusión Social Nº de ítems restantes = 30		Inclusión Social Nº de ítems restantes = 30		Trato Nº de ítems restantes = 30		Total Nº de ítems restantes = 185	
	%		%		%		%		%		%		%	
-2	0	0	0	0	0	0	1	3.3	0	0	0	0	1	0.5
-1	0	0	5	16.7	1	2.9	1	3.3	2	6.7	1	3.3	10	5.4
1	3	10.0	13	43.3	14	40.0	12	40.0	14	46.7	4	13.3	60	32.4
2	27	90.0	12	40.0	20	57.1	16	53.3	14	46.7	25	83.3	114	61.6
Ajuste (1+2)	30	100	25	83.3	34	97.1	28	93.3	28	93.3	29	96.7	174	94.1

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

El poder discriminante de la escala fue refutado con el análisis MAP, como mostrado en la tabla 15, donde para los niños adolescentes en el ajuste se encontró, arriba de 90.0% en todas las dimensiones y total (excepto "Limitación" con ajuste igual a 83.3%, valor aun muy satisfactorio).

En relación con las correlaciones, el valor de r (positivo o negativo), puede ser interpretado como la fuerza o la magnitud de las correlaciones, más la interpretación de los valores absolutos depende del contexto del estudio (Munro BH, 1993, Vieira S. 2003).

Especialistas del British Medical Journal (BMJ) sugieren las interpretaciones para las correlaciones, resaltando considerar el contexto del estudio, con las siguientes cifras:

0.00 – 0.19 ausente o muy débil

0.20 – 0.39 débil

0.40 – 0.59 moderada

0.60 – 0.70 fuerte

0.80 – 1.00 muy fuerte

Tabla 16 Intercorrelación entre cada una de las dimensiones y el valor total para la escala y dimensiones del instrumento genérico DISABKIDS 37, versión niños/adolescentes. México, 2008

Dimensiones	Independencia	Emoción	Inclusión Social	Exclusión Social	Limitación	Tratamiento
Emoción	0.270**					
Inclusión Social	0.428**	0.201*				
Exclusión Social	0.217*	0.593**	0.365**			
Limitación	0.214*	0.555**	0.222*	0.496**		
Tratamiento	-0.070	0.486**	0.178	0.299**	0.356**	
Valor Total DCGM-37	0.482**	0.818**	0.558**	0.747**	0.715**	0.628**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

El análisis de la inter correlación entre las escalas indica correlaciones en su mayoría, estadísticamente significativas y positivas con valores de coeficiente para el total y de correlación fuerte o muy fuerte para el total y de medianos a fuertes para las sub-escalas. Las excepciones fueron para la dimensión independencia con un valor de $r = -0.70$ y para inclusión social con un valor para $r = 0.78$ para niños.

Confianza (Fidedignidad) de la escala

En relación a la consistencia interna del instrumento genérico DISABKIDS 37, mostrada por medio de la estadística Alfa de Cronbach, los resultados para toda la escala así como para cada una de las dimensiones están presentados en las Tablas 17 y 18 a continuación.

Tabla 17 Valores de alfa de Cronbach si el ítem es excluido, para cada uno de los ítems del instrumento genérico DISABKIDS 37 y para la escala total, según respuestas de niños/adolescentes. México, 2008

DISABKIDS 37 Ítems	Alfa de Cronbach si el ítem fuera excluido
1	0.8735
2	0.8719
3	0.8686
4	0.8721
5	0.8731
6	0.8723
7	0.8738
8	0.8680
9	0.8667
10	0.8735
11	0.8681
12	0.8705
13	0.8658
14	0.8688
15	0.8678
16	0.8671
17	0.8656
18	0.8669
19	0.8724
20	0.8696
21	0.8706
22	0.8688
23	0.8697
24	0.8675
25	0.8671
26	0.8703
27	0.8739
28	0.8707
29	0.8689
30	0.8756
31	0.8731
32	0.8693
33	0.8708
34	0.8716
35	0.8683
36	0.8703
37	0.8683
DCGM 37 α Total	0.8731

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

Tabla 18 Valores de alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones y cuando el ítem es excluido del instrumento genérico DISABKIDS 37, según respuestas de los niños/adolescentes. México, 2008

Dimensiones del instrumento DISABKIDS	Alfa de Cronbach cuando el ítem es excluido
Independencia	
1	0.7387
2	0.7347
3	0.6974
4	0.7494
5	0.7341
6	0.7618
A dimensión	0.7700
Limitación	
7	0.6590
8	0.5619
9	0.5459
10	0.6640
11	0.5980
12	0.5952
α dimensión	0.6496
Emocional	
13	0.7351
14	0.7518
15	0.7262
16	0.7438
17	0.7408
18	0.7459
19	0.7602
α dimensión	0.7719
Exclusión Social	
20	0.7238
21	0.7220
22	0.6599
23	0.6530
24	0.6692
25	0.6583
α dimensión	0.7214
Inclusión Social	
26	0.5399
27	0.5449
28	0.5273
29	0.4812
30	0.5944
31	0.6309
α dimensión	0.5993
Tratamiento	
32	0.7544
33	0.7711
34	0.8171
35	0.7406
36	0.7545
37	0.7937
α dimensión	0.8037

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil "Eva Sanano de López Mateos", ISSSTE "Vasco de Quiroga", IMSS "Hospital regional No 1".

En relación a la fidedignidad de consistencia interna, los valores obtenidos para alfa de Cronbach variaron entre 0.6496 a 0.8037 para los niños/adolescentes en todas las dimensiones siendo que para el total, el valor obtenido fue 0.8731. En relación a los valores de alfa de Cronbach, cuando el ítem es excluido, se observó disminución en la mayoría de ellos, excepto para la limitación e inclusión social con valores menores a 0.70, discriminando los ítems en la escala.

Concordancia entre versiones para niños o adolescentes (“self-report”) y padres o cuidadores (“proxy report”).

Padres de niños saludables usualmente superestiman la Calidad de Vida relatada por el niño, mientras que padres de niños con condiciones de salud comprometidas, tienden a subestimarla. A fin de probarse esa correlación, el Coeficiente de Correlación Intra-clase (ICC), utilizado en el caso de variables ordinales, fue obtenido como consta en la tabla 19.

Los datos de padres/cuidadores fueron cedidos por la investigadora Ma. de Jesús Ruiz Recendiz, que realiza un estudio semejante, a la presente investigación.

TABLA 19 Coeficiente de correlación intra – clase entre los escores de niños/adolescentes y padres/cuidadores. México 2008

Dominio	Dimensión	ICC
Mental	Independencia	0.7194
	Emocional	0.6272
Social	Inclusión	0.5750
	Exclusión	0.5827
Físico	Limitación	0.5237
	Tratamiento	0.7633
Total DCGM-37		0.6913

Fuente: Aplicación del instrumento genérico DISABKIDS en los diferentes Hospitales: Infantil “Eva Sanano de López Mateos”, ISSSTE “Vasco de Quiroga”, IMSS “Hospital regional No 1” de niños/adolescentes y padres/cuidadores.

Los resultados indican correlación media para las versiones niños y adolescentes y padres o cuidadores para todas las dimensiones de la escala y para el total del instrumento (Sampieri, 2006). Como se explica en la Metodología, página 40.

VI. DISCUSIÓN

Este estudio fue realizado a 116 niños y adolescentes con edades entre 8 y 18 años con la condición de asma y epilepsia

En relación al estudio de la primera fase (estudio piloto) se encontraron valores de perdidas en el límite superior (ceiling) de 26.7% y en esta investigación fue de 19.8% para la dimensión exclusión social.

En relación a la validez convergente por medio de la r de Pearson fue observada para la mayoría de los itens de la escala tanto en la prueba piloto como para esta investigación.

En la prueba piloto fueron encuestados 47 niños/adolescentes y en la de campo 118, en ambos de 8 a 18 años con asma y epilepsia, dando como resultado en la 2ª fase la validación del instrumento DISABKIDS crónico genérico de 37 itens para evaluar la (CVRS) en la población mexicana.

Los resultados obtenidos tanto en la prueba piloto como en la de campo para la confiabilidad de la escala, fue obtenida mediante el Alpha de Cronbach, arriba de 0.70 para el total, hablando de una consistencia interna de buena a muy buena del instrumento DISABKIDS.

En la ínter correlación de las versiones niños adolescentes y padres cuidadores, hubo una CIC fuerte tanto en la 1ª (prueba piloto), como en la 2ª fase (prueba de campo), considerando que la opinión en ambas versiones es de no haber mayores discordancias entre lo que opinan los niños/adolescentes y sus padres o cuidadores de la CVRS, al considerarla ambos de buena a muy buena.

El módulo crónico genérico del DISABKIDS 37 (DCGM-37) evalúa la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) de niños y adolescentes con

varias condiciones crónicas de salud, en diferentes naciones y contextos culturales. Las seis escalas fueron desarrolladas para que sean capaces de discriminar entre condiciones crónicas con un impacto más severo. En relación al análisis del constructo, la validez discriminante fue realizada descriptivamente comparándose los valores obtenidos en el instrumento genérico DISABKIDS 37 entre las dos condiciones crónicas y severidad. El DCGM-37 para niños y adolescentes con condiciones crónicas de asma y epilepsia con edades entre 8 y 18 años discriminó las condiciones entre los diferentes niveles de severidad, y por varias medidas clínicas, lo que distingue el impacto en la Calidad de vida relacionada a la salud de esos niños y adolescentes.

El resultado fue confirmado por medio del análisis multitrazo-multimétodo, reforzando la estructura del instrumento, en lo cual las seis escalas fueron desarrolladas para que sean capaces de discriminar entre condiciones crónicas con impactos más severos,(Schmidt et al., 2006).La confianza del instrumento fue verificada por medio de la consistencia interna de los ítems en sus respectivos dominios y en la escala total fue calculada por medio de la estadística alfa de Cronbach. Los valores obtenidos variaron entre **0.6496** a **0.8515** para los niños/adolescentes, en las subescalas, para el total, los valores obtenidos fue de 0.8731. Valores de alfa iguales o superiores a 0,70 son considerados aceptables (The Kidscreen, Europe Group, 2006). En el presente estudio, presentaron valores de alfa inferiores a 0,70, sólo los dominios limitación ($\alpha = 0,5459$), Inclusión Social ($\alpha = 0,6713$) y exclusión social ($\alpha = 0.6530$) en la versión niños/adolescentes. Tales valores salen al encuentro de aquellos obtenidos por el grupo DISABKIDS (The Disabkids Europe Group, 2006, p. 18).

Frente a los resultados aquí encontrados, la versión del DISABKIDS 37 puede constituirse en un instrumento válido y confiable para valorar la calidad de vida de niños/adolescentes mexicanos, en su versión “self”.

VII. CONCLUSIONES

En este estudio se enfatiza que el instrumento genérico DISABKIDS-37 es un método validado, reproducible y confiable, para medir calidad de vida relacionada a la salud de niños/adolescentes mexicanos con condición crónica, que permitirá realizar una evaluación de enfermería holística en los servicios de salud y en el ejercicio libre de la profesión. Otro de los campos de acción en la docencia y la investigación.

La versión final del DISABKIDS 37 para México, fue fácil de entender y podrán ser utilizados como instrumentos de análisis de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) en niños y adolescentes con enfermedad crónica y sus padres o cuidadores.

Así mismo representa una primicia para que el personal de enfermería aporte sus conocimientos para el diseño de políticas públicas de salud, sociales y culturales destinadas al mejoramiento de la calidad de vida relacionadas a la salud, para lograr estilos de vida saludables.

En los niños/adolescentes con asma y epilepsia estudiados se puede apreciar que al evaluar la CVRS, opinaron en valores medianos y máximos-casi siempre y siempre con un mayor número de respuestas en más del 50%, por lo que se puede considerar que el MCGD 37 refleja una buena y muy buena calidad de vida relacionada a la salud, al expresar los niños y adolescentes de cómo viven día a día con una enfermedad y la hacen una condición compatible con sus actividades diarias.

Se puede mencionar que los niños/adolescentes perciben su relación con su familia, amigos y su asistencia a la escuela como actividades normales, del tratamiento también presentan valores mayores, pero expresan valores altos en sentirse preocupados por tener que medicarse.

El presente estudio es la segunda fase de la adaptación transcultural, por lo que fue validado y adaptado para ser utilizado en población de niños/adolescentes mexicanos con condición crónica, el instrumento DISABKIDS genérico de 37 ítems y siendo un estudio multicéntrico estamos invitadas (os) a participar a evaluar la calidad de vida en niños con condiciones crónicas tanto a nivel general, como específica en asma, epilepsia, diabetes, fibrosis quística, dermatitis, parálisis cerebral y artritis.

VIII. SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS

- El sistema de salud en el Estado y el País debe orientar recursos suficientes en material, equipo y personal de Enfermería capacitado en la atención de pacientes crónicos, que permita satisfacer las necesidades del cuidado de enfermería.
- El Sector Salud debe establecer programas de atención al niño/adolescente con condición crónica, coordinando el primero y segundo nivel de atención para la referencia y contrarreferencia de los pacientes con estas condiciones crónicas, con el reto de elaborar instrumentos normados que permitan brindar una atención de calidad en los servicios de salud.
- Enfermería como parte importante en el equipo de salud debe realizar investigación utilizando instrumentos validados para niños/adolescentes mexicanos como el instrumento genérico DISABKIDS-37 por Enfermeras investigadoras.

IX. BIBLIOGRAFIA

- Alcântara, P.; Marcondes, E. **Pediatria Básica**. 3. ed. São Paulo: Sarvier, 1970. 2 v.
- Almeida Filho, N.; Rouquayrol, M. Z. **Introdução à Epidemiologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002. 287 p.
- Anders, J. C. **O Transplante De Medula Óssea E Suas Repercussões Na Qualidade De Vida De Crianças E Adolescentes Que O Vivenciaram**. 2004. 203 f Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.
- Baars, R. M.; Atherton, C. I.; Koopman, H. M.; Bullinger, M.; Power, M. Disabkids Group. The European DISABKIDS Project: Development Of Seven Condition-Specific Modules To Measure Health Related Quality Of Life In Children And Teenagers. **Health Qual Life Outcomes**, v. 3, n. 70, 2005. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-3-70.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2006.
- Bedregal, P. G. Enfermedades Crônicas En La Infância. **Bol. Esc. Med.**, Santiago, v. 15, n. 2, p. 1-6, 1994.
- *BULLINGER, MONIKA *; SCHMIDT, SILKE; PETERSEN, CORINNA; THE DISABKIDS GROUP *** Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*. 25(3):197-206, September 2002.
- Bullinger, M.; Schmidt, S.; Peterson, C. The DISABKIDS Group. Assessing Quality Of Life Of Children With Chronic Health Conditions And Disabilities: A European Approach. **Int. J. Rehabil. Res.**, v. 25, p. 197-206, 2002.
- Bullinger, M. Quality of Life-Definition, Conceptualization and Implications – a Methodologist's view. **Theor. Surg.**, v. 6, p. 143-9, 1991.

- Bullinger, M.; Petersen, C.; Schmidt, S.; Baars, R. M. and the DISABKIDS Group. European Pediatric Health-Related Quality of Life Assessment. **QoL Newsletter**, v. 29, p. 5-6, 2002.
- CHwalow, A. J. Cross-Cultural Validation of Existing Quality of Life Scales. **Patient Educ. Couns.**, Princeton, v. 26, n. 1-3, p. 313-8, 1995.
- Cosby, P. C. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais do Comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003. p. 108-16.
- Cremeens, J.; Eiser, C.; Blades, M. Factors Influencing Agreement Between Child Self-Report and Parent Proxy-Reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) Generic Core Scales. **Health Qual Life Outcomes**, v. 4, n. 58, 2006. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/4/1/58>. Acesso em: 4 abr. 2007.
- De Maddalena, H.; Reich, K.; Arold, R. Significance of Parental Variables on Early Detection of Pediatric Hearing Loss. Results of a Retrospective Survey of Parents with Hearing-Impaired Children. **HNO**, v. 45, n. 1, p. 30-5, 1997.
- Disabkids. **Translation and Validation Procedure. Guidelines and focumentation Form**. Leiden: The DISABKIDS Group, 2004.
- Disabkids. **Pilot Test Manual**. Leiden: The DISABKIDS Group, 2002.
- Duarte, C.; Ruperto, N.; Goycochea, M. V.; Maldonado, R.; Beristain, R.; De Inocencio, J.; Burgos-Vargas, R. The Mexican Version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol.**, v. 19, p. 106-10, 2001. Supplement 23.
- Eiser, C.; Morse, R. The Measurement of Quality of Life in Children: Past and Future Perspectives. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v. 22, p. 248, 2001b.

- Eiser, C.; Morse, M. Can Parents Rate Their Child's Health-Related Quality of Life? Results of a Systematic Review. *Qual. Life Res.*, v. 10, p. 347-57, 2001c.
- Fayers, P. M.; Machin, D. **Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation**. New York: Wiley, 2000. p. 47-71.
- Ferreira, E. **Adaptação Cultural da “Burn Specific Healt Scale-Revised” (BSHS-R): Versão para Brasileiros que Sofreram Queimaduras**. 2006. 82 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.
- Goycochea-Robles, M. V.; Garduno-Espinosa. J.; Vilchis-Guizar, E.; Ortiz-Alvarez, O.; Burgos-Vargas, R. Validation of a Spanish Version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J. Rheumatol.*, v. 24, n. 11, p. 2242-5, 1997.
- Jimenez, M. M. E., Velazquez P. L. Morbilidad en el INNN, “MVZ”, 1995-2001. *Gac. Méd. Mex.*, v. 140, n 2, p. 155-62, 2004. Disponível em: www.Medigraphic.Com/Espanol/e-htms/e-gaceta/e-gm2004/e-gm04-2/em-gm042f.htm. Acesso em: 5 jul.2006.
- Hatziagorou, E.; Kara Gianni, P.; Vidalis A.; Bullinger, M.; Tsanakas, I.; Disabkids Group. Quality in Life in Children with Cystic Fibrosis and Asthma. *Hippokratia*, Athens, v. 6, p. 12 – 4, 2002. Supplement 1.
- Isaac. Worldwide variations in the Prevalence of Asthma Symptoms. *Eur Respir J*, v. 12, p. 315-35, 1998.
- James W. Varni,^{1;2;5} Tasha M. Burwinkle,³ Michael A. Rapoff,⁴ Jodi L. Kamps, ⁴ and Nancy Olson. The PedsQL in Pediatric Asthma: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 27, No. 3, June 2004 (C° 2004).

- La Scala, C.S.; Naspitz, C.K.; SOLE, D. Adaptation and Validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian Asthmatic Children and Adolescents. **J. Pediatric**, v. 81, n. 1, p. 54-60, 2005.
- Medina Castro Ma. Elizabeth.(Tesis de Doctorado) Adaptación transcultural y Validación del Instrumento Genérico de Medida de Calidad de Vida Relacionada a la Salud, DISABKIDS 37, Para Niños y Adolescentes Mexicanos con Condiciones Crónicas y sus Padres o Cuidadores: fase I. México. SSM. (Secretaria de Salud de Michoacán). Subdirección de Plantación. **Diagnóstico de salud en Michoacán**. Morelia, 2006.
- Minayo, M. C. S.; Hartz, Z. M. A.; Buss, P. M. Qualidade de vida e Saúde um Debate Necessário. **Cienc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, 2000.
- Nascimento Silva, M; Naspitz, C.; Sole, D. Evaluation of Quality of Life in Children and Teenagers with Allergics Rhinitis: Adaptation and Validation of the Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire (RQLQ). **Allergol. Inmunopathol.**, v. 29, n. 4, p. 111 – 8, 2000.
- Organização Mundial Da Saúde (OMS) 2003. **Cuidados Inovadores para Poenças Crônicas**: componentes Estruturais de Ação. Relatório Mundial. Brasília, 2003.
- Ortiz, A. I. Epidemiologia del Asma en México. Colegio Mexicano de Pediatras Especialistas en Inmunología Clínica y Alergia A.C. **Ecos de la Salud**, Ecos Respiratorios, p. 2-3. México. 2006.
- Pereira, M. S., **Concientuando Qualidade de Vida**. 2000. Dissertacao (Maestrado) Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.
- Sabrina Pane, Maite Solans,Luis Gaite* Vicky Serra-Sutton, Maria-Dolors Estrada, Luis Rajmil, (2005), Documento de Evaluación, *Departamento de Psiquiatria, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Cantabria.

- Spilkerr, B. **Quality of Life and Pharmaco Economics in Clinical Trials**. 4rd ed. New York: Raven Press, 1996.
- The Disabkids Group Europe. **The DISABKIDS Questionnaires: Quality of Life Questionnaires for Children with Chronic Conditions**. Handbook. Lengerich: Pabst Science, 2006. 211 p.
- Valenzuela, R. H.; Luengas, B.; Javier, M. S. L. **Manual de Pediatría**. 11. ed. México: Interamericana, 1993.
- Velásquez, P. L.; Juárez, O. S.; Trejo, C. A. Aspectos Epidemiológicos de Pacientes Hospitalizados con Epilepsia en la Ciudad de México durante 7 años. **Rev. Ecuat. Neurol.**, v. 14, n. 1-3, 2005.
- Velarde-Jurado, E.; Ávila-Figueroa, C. Evaluación de la Calidad de Vida. **Salud Pública Méx.**, v. 44, n. 4, p. 349-61, 2002.
- Velasco, M.; Conffín, D. A. **Enfermería Pediátrica**. 2. ed. Bogotá: MacGraw-Hill, 2002. p.247-51.
- Whoqol Group. The World Health Organization Quality of Life Assesment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Soc. Sci. Med.*, v. 46, n. 12, p. 1569-85, 1998.
- Zanei, S. S. V. **Análise Dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL-bref e SF-36: Confiabilidade, validade e Concordancia entre Pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e Seus Familiares**. 2006. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

X. ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO

Nombre de la Investigación: EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA COMO NIVEL DE ADAPTACIÓN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ASMA

El niño por el cual el señor, la señora es responsable está siendo invitado a participar de una investigación y a la vez Usted también.

El objetivo de esta búsqueda es saber si este cuestionario que está siendo ahora presentado al señor y que fue construido por investigadores de Alemania, funciona bien o no, cuando es utilizado para saber como está la calidad de vida de los niños con problemas de enfermedad crónica en edad escolar. Su participación será de algunas informaciones como su dirección, la fecha de su nacimiento y del nacimiento del niño, su escolaridad, su sexo y el sexo del niño. La participación del niño es respondiendo el cuestionario o bien contestado por Usted. El local y hora para las respuestas pueden ser por el señor, la señora determinados. Esclarecemos que aunque el señor concuerde con la participación del niño, el no tendrá que responder al cuestionario si no quiere, siendo que no habrá problema de cualquier naturaleza para el señor o para el niño. En este caso, si el señor quisiera, podrá responder al cuestionario, pero su respuesta no será incluida en la búsqueda, pues necesitamos de las dos respuestas, la del señor y la del niño.

Si acepta en participar, garantizamos el sigilo de las informaciones y la no aparición de su nombre y ni el del niño. Podrá dejar de participar de la búsqueda o retirar su consentimiento en relación a la participación del niño en cualquier momento, sin que eso le traiga perjuicios a usted o al niño. Gracias por la colaboración

“Después de tener conocimiento de los objetivos de la búsqueda y de la forma de mi participación, concuerdo en participar y en la participación del niño del cual soy responsable”.

Yo, _____, concuerdo con mi participación y la del niño del cual soy responsable legal, en el estudio: “Evaluación de la Calidad de Vida en escolares con enfermedad crónica de la Ciudad de Morelia” estando consciente de que estoy libre para en cualquier momento desistir de colaborar sin ninguna especie de perjuicio. Recibí una copia de este documento y tuve la oportunidad de discutirlo con la investigadora responsable.

Morelia, Michoacán, 2006.

Firma del responsable legal por el niño.

Firma de las responsables por la búsqueda.

L.E.O. Ramona Soto Fajardo.

DRA. Maria Elizabeth Medina Castro

Dirección para contacto: Av. Ventura Puente No 115, Col Centro. Tel.
3139274

ANEXO 2
VARIABLES CLÍNICAS PARA TODOS LOS GRUPOS
(DEBEN SER RESPONDIDAS POR LOS PROFESIONALES DE SALUD)

Responsable por las respuestas:

Quien está respondiendo el cuestionario:

- *pediatra del niño*
- *especialista hospitalar*
- *especialista de la comunidad*
- *enfermera hospitalar*
- *médico o enfermera de la escuela*
- *otro clínico*
- *documentación hospitalar*

Diagnóstico:

Diagnóstico de base del niño _____ **CID10:** _____

Otros diagnósticos (excepto condiciones mentales, emocionales y comportamentales)

1. _____ **CID10:** _____
2. _____ **CID10:** _____
3. _____ **CID10:** _____
4. _____ **CID10:** _____

Habilidades Cognitivas (favor checar cualquiera que se aplique)

- *desarrollo cognitivo normal*
- *atraso de desarrollo*
- *dificultad de aprendizaje*
- *retardo mental*
- *desconocido*

Gravedad de la enfermedad de Base

- *leve*
- *moderada*
- *grave*

ANEXO 3

VARIABLES CLÍNICAS PARA ASMA

1. Fecha de la primera consulta en el consultorio debido al problema de salud mencionado –
2. Tiempo de diagnóstico –
3. Utilización de medicamento () si; () no. Si, cuales? –
4. Enfermedad asociada –
5. Número de expediente del niño –

VARIABLES CLÍNICAS PARA ASMA CUESTIONES PARA PROFESIONALES DE SALUD

SEVERIDAD	
<i>Como usted clasificaría la gravedad del asma de ese niño?</i>	
	Por favor, cheque el cuadro que se aplica
<i>Baja</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Leve</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Moderada</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Grave</i>	<input type="checkbox"/>

Categoría	Síntomas	Por favor, cheque todos los cuadros que se apliquen a los 3 últimos meses
<i>Baja</i>	- ninguno	<input type="checkbox"/>
	- actividades diarias normales	<input type="checkbox"/>
	- uso de beta agonistas inhalat6rios	<input type="checkbox"/>
	- PEFR o FEV normales o casi normales	<input type="checkbox"/>

Leve	- <i>síntomas ligeramente mejores que cuando el asma está controlada</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>beta agonistas y/o esteróides inhalatorios necesarios de una a cuatro veces al día</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>PEFR o FEV 85% de los mejores resultados previstos o conocidos</i>	<input type="checkbox"/>
Moderada	- <i>ocurrencia repetida de los síntomas y/o sueño perturbado o crisis al despertar</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>beta agonistas o esteróides inhalatorios mas de 4 veces al día o mas de 500mcg de corticóides inhalatorios por día</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>PEFR ou FEV 60- 85% dos melhores resultados previstos o conhecidos</i>	<input type="checkbox"/>
Grave	- <i>sintomas o reposo, no completamente revertidos por beta agonistas inhalatorios</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>pico de flujo de aire <60% de lo esperado</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>grave interferencia con las actividades de la vida diaria</i>	<input type="checkbox"/>

La severidad será aquella que tuviera mayor número de cuadros checados.

Sólo para documentación:

	Medicaciones em los últimos 3 meses	Por favor, cheque todos las casillas que se apliquen a los 3 últimos meses
Baja	- <i>El niño sólo hace uso de beta agonista inhalatorio intermitente</i>	<input type="checkbox"/>
Leve	- <i>El niño recibe bajas dosis de corticosteróides inhalatorios mas beta agonistas intermitentes y/o inhalaciones diárias con antiinflamatorios inhalados tales como cromoglicato</i>	<input type="checkbox"/>
Moderada	- <i>El niño recibe inhalaciones diárias con altas dosis de corticosteróides inhalados (>500mcg), uso diário de beta agonistas de acción prolongada e/o uso de</i>	<input type="checkbox"/>

<i>teofilina oral e/o leucotrieno</i>		
<i>Grave</i>	<i>- El niño usa corticosteróide oral mas cualquier otra medicación</i>	<input type="checkbox"/>

ANEXO 4**VARIABLES CLÍNICAS PARA EPILEPSIA**

1. Fecha de la primera consulta ambulatoria debido al problema de salud mencionado –
2. Tiempo de diagnóstico –
3. Uso de medicamentos () si; () no. Cual? –
4. Enfermedad asociada –
5. Número de historia clínica del niño –

PREGUNTAS PARA PROFESIONALES DE SALUD

1. INICIO DE LA EPILEPSIA Y DURACIÓN DEL TRATAMIENTO	Años / meses
- <i>Edad de inicio de la epilepsia</i>	
- <i>Duración del tratamiento de la epilepsia con drogas antiepilépticas</i>	

2. CLASIFICACIÓN DE LA EPILEPSIA			
Categoría	Síntomas	Por favor, cheque todas las que se apliquen.	
		PRINCIPAL	SECUNDARIA
Epilepsias parciales	<i>Idiopáticos, relacionados con la edad de inicio.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Crisis focales sintomáticas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Síndrome topográfico (frontal, parietal, occipital y temporal).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Epilepsias Generalizadas: Idiopáticas	<i>Epilepsia mioclónica benigna en la infancia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia de ausencia en la infancia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia de ausencia en la juventud</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia mioclónica juvenil (mal “impulso petit”, Síndrome de Janz).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia con gran mal al despertar</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Criptogénica o Sintomática	<i>Otras epilepsias generalizadas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Síndrome de Lennox. Gastaut</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia con crisis mioclónica-estáticas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Epilepsia con ausencia mioclónica</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. TIPO Y FRECUENCIA DE LAS CRISIS				
Tipo de crisis	Cheque todos los tipos sufridos		Frecuencia en los últimos 12 meses	
	Mas común	Todos los otros tipos sufridos		
<i>Crisis tónico-clónicas, gran mal (por ejemplo: pérdida de la conciencia y temblores).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			> 2	<input type="checkbox"/>
			> 10	<input type="checkbox"/>
			Frecuencia en los últimos 3 meses	
<i>Crisis parciales complejas (por ejemplo pérdida o alteración de la conciencia, talvez con algún comportamiento automático)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>
			Últimos 3 meses	
<i>Crisis parciales simples (por ejemplo: mantenimiento de la conciencia talvez con temblores de los brazos y piernas)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>
			Últimos 3 meses	
<i>Crisis de ausencia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>
			Últimos 3 meses	
<i>Crisis mioclónicas (por ejemplo mirada fija, temblores súbitos de los brazos y piernas, movimientos involuntarios)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	≤ 1	<input type="checkbox"/>
			≥ 2	<input type="checkbox"/>
			≥ 10	<input type="checkbox"/>

4. LAS CRISIS ACABARON EN CAÍDA?		
<i>Caídas y fracturas relacionadas a las crisis en los últimos 3 meses</i>		
	CAÍDAS	FRACTURAS
<i>Siempre</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ocasionalmente</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Nunca</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. LAS CRISIS OCURRIERON DURANTE EL SUEÑO?		
<i>Crisis durante el sueño en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>Siempre</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ocasionalmente</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Nunca</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. HAY ALTERACIÓN DE LA CONCIENCIA DURANTE LAS CRISIS?		
<i>Alteración de la conciencia en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>No</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Si</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6A. AFIRMATIVO, EL PACIENTE PERCIBE ALGUNA SEÑAL PARA PREPARARSE PARA LA CRISIS (POR EJEMPLO ENCONTRAR UN LUGAR SEGURO)?		
<i>Señal durante los 3 últimos meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>No</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Si</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. CUANTO TIEMPO LLEVA PARA EL NIÑO SALIR TOTALMENTE DE LA CRISIS?		
<i>Tiempo medio de recuperación en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>Tiempo</i>		

(Por ejemplo, ser capaz de hablar, pero no prestar atención al trabajo, no es considerado recuperación total).

8. LA CRISIS INCLUYE AUTOMATISMO?		
<i>Automatismo en los últimos 3 meses</i>		
	TIPO MAS COMÚN	OTRAS
<i>Leve</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Grave</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. COM CUAL FRECUENCIA LAS MEDICACIONES ANTIEPILÉPTICAS MUDARON EN LOS ÚLTIMOS 3 MESES?		
<i>Frecuencia de mudanza de las drogas antiepilépticas en los últimos 3 meses</i>		
<i>Ninguna</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Una</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Dos</i>		<input type="checkbox"/>
<i>Mas de dos</i>		<input type="checkbox"/>

10. CUANTAS DROGAS ANTIEPILEPTICAS DIFERENTES TOMA EL NIÑO POR DIA?*Diferentes tipos de drogas antiepilépticas
(por ejemplo: carbamazepina y frisium = 2)*

- | | |
|-------------------|--------------------------|
| <i>Ninguna</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Uma</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Dos</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Mas de dos</i> | <input type="checkbox"/> |

11. CUANTAS VECES POR DIA EL NIÑO TOMA LAS MEDICACIONES?*Nº de veces que el niño recibe medicamentos en el día*

- | | |
|----------------|--------------------------|
| <i>Ninguna</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Uma</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Dos</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Três</i> | <input type="checkbox"/> |

12. HUBO ALGÚN EFECTO COLATERAL DE LAS DROGAS ANTIEPILEPTICAS EN LOS ÚLTIMOS 3 MESES?*12A Efectos colaterales de las drogas antiepilépticas en los últimos 3 meses*

- | | |
|-----------|--------------------------|
| <i>No</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Si</i> | <input type="checkbox"/> |

12B Si afirmativo, por favor indique el tipo y gravedad: físico (peso, apetito, náusea, cefalea y rush), cognitivo (atención, aprendizaje) o emocional / comportamental.

<i>Por favor, describa el tipo do efecto</i>	<i>Grave</i>	<i>Leve</i>
<i>Físico</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Cognitivo</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Emocional Comportamental</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Por ejemplo, GRAVE incluye comportamientos antisociales tales como vagar entre las personas, desnudarse, tocar otras personas, tocar con objetos; LEVE: comportamientos menos embarazosos).

13. COMO USTED DESCRIBIRÍA LA GRAVEDAD DE LA EPILEPSIA DE ESTE NIÑO?

- | | |
|-----------------|--------------------------|
| <i>Leve</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Moderada</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Severa</i> | <input type="checkbox"/> |

14. CUAL ES EL GRADO DE CONTROL DE LA EPILEPSIA DE ESTE NIÑO?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| <i>Poco controlada</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Moderadamente controlada</i> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Bien controlada</i> | <input type="checkbox"/> |

ANEXO 5

Disabkids

Cuestionario Para Niños Con Condiciones Crónicas

FECHA: _____ / _____ / _____
Día mes año

No entrevista _____

PARTE A

ALGUNAS PREGUNTAS SOBRE TI

A. ¿Eres Hombre o Mujer?

Hombre

Mujer

B. ¿Que edad tienes? Años.

C. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Día

Mes

Año

D. ¿Tu tienes hermanos o hermanas? Si, cuantos? _____ Hermanos
_____ Hermanas

E. ¿Cuántos años hace que estás en la escuela? (sin considerar maternal,
jardín de niños o kinder) _____ Años

F. ¿En que año escolar estás? _____ Año

G. ¿En que nivel escolar estás?

Fundamental básico

Medio

Superior Otro, cuál?

H. ¿Cuál es tu Condición?

Asma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Artritis
Dermatitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Parálisis cerebral
Diabetes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fibrosis quística
Epilepsia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Otra. Cuál? _____

PARTE B

Hola,

Gustaríamos que respondieses algunas preguntas sobre como te has sentido durante las cuatro últimas semanas. Por favor responde todas las preguntas si puedes. Si no entiendes la pregunta o prefieres no responderla, por favor déjala y ve para la próxima.

- Piensa en las cuatro últimas semanas cuando estés respondiendo las preguntas
- Escoge la respuesta que mas se encuadre y marca en el cuadro apropiado.

Si tú pasas momentos con tus amigos “Casi siempre” tú marcarás el cuadro como se muestra en el ejemplo:

Por ejemplo:

Tú pasas momentos con tus amigos?

	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
¿Tú pasas momentos con tus amigos?	<input type="checkbox"/>				

No hay respuestas ciertas o herradas. Lo que tú piensas es lo que importa.

DISABKIDS – Módulo Crónica Genéricas Niños De 8-18 Años – Página 1

En algunas preguntas nosotros usamos la palabra “condición”. Cuando tú leas “condición”, piensa en lo que respondiste arriba.

SOBRE TU VIDA

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1	¿Tienes confianza en tu futuro?	<input type="checkbox"/>				
2	¿Disfrutas tu vida?	<input type="checkbox"/>				
3	¿Eres capaz de hacer todo lo que quieres a pesar de tu condición?	<input type="checkbox"/>				
4	¿Tú te sientes como otros a pesar de tu condición?	<input type="checkbox"/>				
5	¿Eres libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu condición?	<input type="checkbox"/>				
6	¿Eres capaz de hacer cosas sin tus papas?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE TU DÍA TÍPICO

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
7	¿Eres capaz de correr y moverte como quieras?	<input type="checkbox"/>				
8	¿Te sientes cansado por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
9	¿Tu vida se rige por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
10	¿Te molesta tener que explicar a otros que puedes y que no puedes hacer?	<input type="checkbox"/>				
11	¿Es difícil dormir por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
12	¿Tu condición te molesta cuando Juegas o haces otra cosa?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE TUS SENTIMIENTOS

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
13	¿Tu condición hace que te sientas mal de ti mismo?	<input type="checkbox"/>				
14	¿Eres infeliz por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
15	¿Te preocupa tu condición?	<input type="checkbox"/>				
16	¿Tu condición te hace enojar?	<input type="checkbox"/>				
17	¿Tienes temor sobre tu futuro por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
18	¿Tu condición te deja abatido?	<input type="checkbox"/>				
19	¿Te molesta que tu vida tenga que ser planeada?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE LA GENTE Y TÚ

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20	¿Te sientes solo por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
21	¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?	<input type="checkbox"/>				
22	¿Tienes Problemas de concentración en la escuela, por tu condición?	<input type="checkbox"/>				
23	¿Tienes la impresión que otros tienen algo contra ti?	<input type="checkbox"/>				
24	¿Tu piensas que otros no dejan de mirarte?	<input type="checkbox"/>				
25	¿Te sientes diferente de otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				

SOBRE TUS AMISTADES

Piense sobre las últimas 4 semanas

		Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
26	¿Otros niños/adolescentes entienden tu condición?	<input type="checkbox"/>				
27	¿Juegas/sales con tus amigos?	<input type="checkbox"/>				
28	¿Eres capaz de jugar, o hacer cosas con otros niños/adolescentes (como deportes)?	<input type="checkbox"/>				
29	¿Piensas que puede hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				
30	¿Tus amigos gustan de estar contigo?	<input type="checkbox"/>				
31	¿Es fácil para ti hablar sobre tu condición con otra gente?	<input type="checkbox"/>				

ANEXO 6
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD											
	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	OBSERV.
Revisión bibliográfica											
Selección de participantes											
Capacitación											
Recolección de datos											
Análisis de datos y resultados											
Conclusiones y redacción final											

XI. APÉNDICE

A QUIEN CORRESPONDA

Ribeirao Preto, Brasil, 20 de Enero del 2008

Por este medio me permito informar que la C. DRA MA ELIZABETH MEDINA CASTRO, participa del proyecto da Deutscher Akademischer Austausch Dienst (DAAD) y de la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior (CAPES) - proceso BEX 1344/05-6, desarrollado en la Universidad de Hamburgo-Eppendorf, Alemania, teniendo como objetivos adaptar transculturalmente y probar la validez y confiabilidad de cuestionarios de CVRS para niños y adolescentes entre 8 y 18 años y que viven con una condición crónica de salud. Para tal fin se requiere estar en comunicación e intercambio académico, ya que en Morelia, México se realizó la primera fase y se requiere de continuar, con las siguientes fases, donde participaran alumnas de maestría y Licenciatura de la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

Los nombres de las alumnas de Maestría son:

- Ma de Jesús Ruiz Recéndiz
- Ramona Soto Fajardo.

Se extiende la presente en la Ciudad de Ribeirao Preto, Brasil para los usos y fines a que de lugar.

ATENTAMENTE



**PROFESORA DRA CLAUDIA BENEDITA DOS SANTOS
COORDINADORA EN BRASIL Y MEXICO DEL PROYECTO**

**Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie**
Abteilung für Medizinische
Psychologie

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus
Direktor
Prof. Dr. Monika Bullinger
Stellv. Direktorin

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus S 35

Zentrum für Psychosoziale



**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf**

tinistraße 52, Haus S 35
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-6430
Telefax: (040) 42803-4940
bullinger@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de
Prof. Dr. Monika Bullinger

Letter of Authorisation

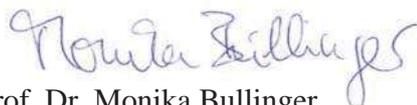
Mexican translation of the DISABKIDS questionnaires

I here with grant the permission to Prof. Dr. Claudia Benedita dos Santos from the University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing, Department of Maternal-Child and Public Health, Brazil to do the DISABKIDS translation work into Mexican Spanish according to the translation outline developed within the DISABKIDS project. The Brazilian Group will work in close contact with the German group (study centre of the DISABKIDS project). We are very grateful that this translation and validation work of our instrument sets is conducted in Mexico.

The final Brazilian translation will appear on the DISABKIDS homepage and as all other translations of the DISABKIDS instruments will be provided to researchers within the terms of use described on the DISABKIDS homepage (www.disabkids.de).

Please note that once the validation work is finished, the Mexican version of the DISABKIDS instrument will be put on the DISABKIDS homepage. A corresponding section in the handbook should be provided by the Brazilian/Mexican research team. Upon publication of translation and validation on the DISABKIDS homepage, the Mexican version will be accessible with the same conditions as other language versions.

Hamburg, September, 2006


Prof. Dr. Monika Bullinger
DISABKIDS Project Coordinator



UNIVERSIDAD MICHOACANA
DE
SAN NICOLAS DE HIDALGO

ESCUELA DE LICENCIATURA EN ENFERMERIA

Oficio No. 472/2005

DR. FAUSTINO S. CHAVEZ MARTINEZ
DIRECTOR DEL HOSPITAL INFANTIL
"EVA SAMANO DE LOPEZ MATEOS"
PRESENTE

Por este conducto me permito presentar a usted a la M.C. ELIZABETH MEDINA CASTRO, profesora de esta Escuela, quien se encuentra realizando una investigación sobre **EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA**, como parte del proyecto de sus estudios de Doctorado, por lo que solicito se le den las facilidades para que acuda en el turno matutino y vespertino de la Consulta Externa de Pediatría a recabar la información; así mismo la participación de personal médico y enfermería de dicho servicio.

Se anexa copia del proyecto y de la encuesta a aplicar.

Agradezco de antemano las atenciones que se sirva prestar a la presente y aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
Morelia, Mich., a 28 de abril de 2006
LA DIRECTORA DE LA ESCUELA DE
LICENCIATURA EN ENFERMERIA



ESCUELA DE LICENCIATURA
EN ENFERMERIA
SECRETARIA ADMINISTRATIVA

P.A.

JOSEFINA VALENZUELA GANDARILLA

C.c.p. Archivo de la Escuela

ABR 28 2006



UNIVERSIDAD MICHOACANA
DE
SAN NICOLAS DE HIDALGO

ESCUELA DE LICENCIATURA EN ENFERMERIA

Oficio No. 459/2005

DR. ESTRELLA QUINTERO
JEFE DE PRESTACIONES MÉDICAS
DEL IMSS DELEGACION MORELIA
PRESENTE

AT'N DR. BENIGNO FIGUEROA NUÑEZ
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN

Por este conducto me permito presentar a usted a la **M.C. ELIZABETH MEDINA CASTRO**, profesora de esta Escuela, quien se encuentra realizando una investigación sobre **EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA**, como parte del proyecto de sus estudios de Doctorado, por lo que solicito se le den las facilidades para que acuda en el turno matutino y vespertino de la Consulta Externa de Pediatría a recabar la información; así mismo la participación de personal médico y enfermería de dicho servicio. Lo anterior en base al Convenio que existe entre la Universidad Michoacana y el IMSS.

Se anexa copia del proyecto y de la encuesta a aplicar.

Agradezco de antemano las atenciones que se sirva prestar a la presente y aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.



M.C. JOSEFINA VALENZUELA GANDARILLA

Recibido
Dr. Figueroa
24 04 06

C.c.p. Archivo de la Escuela



SECRETARIA DE SALUD EN MICHOACAN
HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA
"EVA SAMANO DE LOPEZ MATEOS"



Archivo

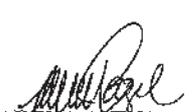
Morelia, Mich., 15 de junio de 2006.

M.C. ELIZABETH MEDINA CASTRO
PROFESORA DE LA ESCUELA DE
LICENCIATURA EN ENFERMERIA DE LA UMSNH
P R E S E N T E .

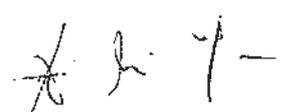
Por este conducto le informo que no existe inconveniente para que pueda aplicar el cuestionario prueba piloto correspondiente al proyecto de investigación sobre "EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA", dicho proyecto está siendo evaluado por las Comisiones de Investigación y de Ética de este hospital; por lo que posteriormente se le enviará el dictamen correspondiente.

Sin otro particular, envío un cordial saludo.

ATENTAMENTE


DRA. MARTHA AURORA RANGEL BALCAZAR
JEFA DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION




DR. JOSE LUIS MARTINEZ TOLEDO
COORDINADOR DEL AREA DE
INVESTIGACIÓN.

JEFATURA DE ENSEÑANZA
E INVESTIGACION


190606



DELEGACION MICHOACAN
HOSPITAL GENERAL REGIONAL No. 1
DIRECCION MÉDICA

Morelia Michoacán. 15 Junio 2006

**M.C. ELIZABETH MEDINA CASTRO
PROFESORA DE LA ESCUELA DE
LICENCIATURA EN ENFERMERIA
PRESENTE.**

Por este conducto hago de su conocimiento que por parte de la Institución no existe inconveniente alguno para que usted pueda realizar con nuestra población derechohabiente la prueba piloto del proyecto de Investigación "EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES CON ENFERMEDAD CRONICA".

Sin más por el momento envío un atento saludo.

Atentamente.



Alfredo Villarreal Amaro
Dr. Alfredo Villarreal Amaro,
Jefe de Enseñanza e Investigación

Ileri García Juárez
Dra. Ileri García Juárez, Pediatra- Infectóloga
Unidad de Vigilancia en Epidemiología Hospitalaria