



**UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN
NICOLÁS DE HIDALGO**

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

**FIABILIDAD Y VALIDEZ DEL INSTRUMENTO DISABKIDS 37 PARA
PADRES/CUIDADORES DE NIÑOS/ADOLESCENTES MEXICANOS
CON CONDICIONES CRÓNICAS (ASMA Y EPILEPSIA)**

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN ENFERMERÍA

PRESENTA:

L.E. MA DE JESÚS RUIZ RECÉNDIZ

DIRECTORA DE TESIS: DRA. MA. ELIZABETH MEDINA CASTRO

COASESORAS: M.C. JOSEFINA VALENZUELA GANDARILLA

DRA. CLAUDIA BENEDITA DOS SANTOS

Morelia, Michoacán

Diciembre 2008

Ma. de Jesús Ruiz Recéndiz

Fiabilidad y validez del instrumento DISABKIDS 37 para padres/cuidadores de niños/adolescentes mexicanos con condiciones crónicas (asma y epilepsia).

Tesis presentada en el Programa de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, para obtención del título de Maestra en Enfermería.

Línea de Investigación: Cuidado de enfermería.

Asesora: **Dra. Ma. Elizabeth Medina Castro**

UMSNH

ACTA DE REVISIÓN

La Dra. Enf. María Elizabeth Medina Castro Profesor e Investigador Asociado "C" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, como directora de tesis de maestría

CERTIFICA

que ha dirigido el trabajo de Tesis titulado "Fiabilidad y validez del instrumento DISABKIDS 37 para padres/cuidadores de niños/adolescentes mexicanos con condiciones crónicas (asma y epilepsia)" elaborado por Ma. de Jesús Ruiz Recéndiz licenciada en enfermería, y que será presentado como requisito para optar al grado de Maestra en Enfermería por la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

Dra. Ma. Elizabeth Medina Castro
Profesor e Investigador Asociado "C"
Facultad de Enfermería UMSNH
Firma: _____

M.C. Josefina Valenzuela Gandarilla
Profesor e Investigador Asociado "B"
Facultad de Enfermería UMSNH
Firma: _____

M.C.E. Luz María Vargas Esquivel
Profesora Escuela de Enfermería
FES Zaragoza UNAM
Firma: _____

M.E. y A.S. Martha I. izquierdo Puente
Profesor e Investigador Asociado "C"
Facultad de Enfermería UMSNH
Firma: _____

M. C. José Luis Cira Huape
Técnico Académico Titular "B"
Facultad de Enfermería UMSNH
Firma: _____

Morelia, Michoacán, Diciembre 2008

Dedico este trabajo con todo mi cariño a:

Al Ser Supremo, porque su presencia me ha brindado fortaleza en todo momento. Sé que no me abandonas y soy sólo por ti.

A mi familia. Padres, hermanos y hermanas porque sus palabras me alientan en todo momento. Doni, Eli y Milka

A mis amigos, los de siempre, los que no abandonan a pesar de la lejanía, el trabajo y las obligaciones. Gracias porque son capaces de ver más allá de la obtención de un grado y no me permiten alejarme. Gracias por su generosidad Alma, Celis, Tere, Martín, Alberto, los quiero aunque no esté siempre presente.

A mis nuevas amigas, a las que recorrieron la misma senda, pero que han sabido reconocer que la felicidad está a lo largo del camino y no sólo al final.

A MCE. Mayra Itzel Huerta Baltazar, porque siempre has tenido razón. El valor de este trabajo está dado por lo que me ha permitido aprender desde la soledad de mis trincheras, donde tu presencia se mantiene inalterable y constante. No te has ido, sigues aquí.

A la Maestra Josefina Valenzuela Gandarilla, Directora de la Facultad de Enfermería y amiga, por permitirme colaborar contigo y ayudarme a redimensionar la vida desde el estudio y el trabajo. Gracias por compartir las luchas, los desvelos y los logros.

A una persona tan especial, enviada para sanarme, que sin buscarla me obsequio calor y aprecio. Gracias por llegar en el momento más inesperado para ayudarme a vislumbrar el alfa y la omega. Te agradezco, M., ese instante de felicidad.

Mi agradecimiento especial a:

Dra. María Elizabeth Medina Castro, gracias por permitirme participar en este proyecto.

A LEO. Ramona Soto Fajardo, Mony, compañera de batallas. ¡Ganamos la guerra!

A los funcionarios de la Facultad de Enfermería y de la propia Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Gracias Dr. Medardo Serna por creer en este proyecto.

A la LE. Kenia Cadenas Huipe, sin ti este trabajo no hubiera sido posible. Lo sabes.

Al personal de enfermería y del área médica de las instituciones de salud del Estado de Michoacán de Ocampo por su apoyo en la recolección de datos.

A los padres y cuidadores de los niños, niñas y adolescentes que cedieron su tiempo para contestar los cuestionarios.

A los estudiantes de 4º y 8º semestre de la Facultad de Enfermería. Este fue su primer paso en el camino de la investigación. Gracias por la recolección y captura de datos.

Alios ego vidi ventos; alias prospexi animo procellas

(Yo ya he visto otros vientos, y he afrontado otras tempestades)

Marco Tulio Cicerón

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	2
1. 1. Definición del problema	2
1.2 Justificación	3
1.3. Estudios relacionados	5
II OBJETIVOS	10
2.1. Objetivo General	10
2.2. Objetivos Específicos	10
III MARCO TEÓRICO	12
3.1.Calidad de Vida	12
3.2. Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)	15
3.3. Instrumentos de medida de calidad de vida y calidad de vida relacionada a la salud17	
3.3.1 Adaptación transcultural y validación de los instrumentos que miden calidad de vida relacionada a la salud.....	21
3.3.2 Adaptación transcultural y validación del Instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 de calidad de vida relacionada a la salud	24
3.4. Enfermedad crónica-condición crónica	26
3.5. Enfermedad crónica/condición crónica en niños y adolescentes.....	29
3.6. Epilepsia.....	33
3.7. Asma.....	37
IV MATERIAL Y MÉTODOS	42
4.1 Tipo de estudio.....	42
4.2 Diseño de investigación	42
4.2.1 Universo	42
4.2.2. Muestra	42
4.3 Criterios de inclusión	42
4.4 Criterios de exclusión	43
4.5 Material y métodos	43
4.5.1 Instrumentos	43
4.5.2 Procedimiento para la obtención de datos	44
4.6. Análisis de los datos	45
4.7 Ética del estudio	47

V RESULTADOS	49
5. 1. Caracterización de los participantes del estudio.....	49
5. 2. Estadística descriptiva del Instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores	56
5.3. Propiedades psicométricas del instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores	66
5.3.1. Validez de constructo	66
5.3.2. Fiabilidad (Confianza o fidedignidad) del instrumento.....	72
5.3.3. Concordancia entre versiones para niños o adolescentes (“self-report”) y padres o cuidadores (“proxy report”).....	77
VI ANÁLISIS.....	79
VII CONCLUSIONES	84
VIII SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS.....	86
IX BIBLIOGRAFÍA.....	88
X ANEXOS	98
XI APÉNDICES	120

GLOSARIO

CC	Condición crónica
CV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada a la Salud
DCGM-37	Módulo DISABKIDS– 37 Crónico Genérico
HRQoL	Health-Related Quality of Life
WHOQoL	Grupo de la ONU para Calidad de Vida
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PROXY	Padre o Cuidador
SELF	Niño o Adolescente
UMSNH	Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo

RELACIÓN DE TABLAS

Número	Título	Página
Tabla 1	Características sociodemográficas y clínicas de los padres/cuidadores participantes del estudio, según edad, en años, del niño/ adolescente. México, 2008	49
Tabla 2	Distribución de los padres/cuidadores de niños/adolescentes participantes en la validación del instrumento DISABKIDS 37, según responsable y edad de los niños/adolescentes. México, 2008	51
Tabla 3	Distribución de los padres/cuidadores de niños/adolescentes participantes en la validación del instrumento DISABKIDS 37, según estado civil. México, 2008	52
Tabla 4	Distribución de los padres/cuidadores en la validación del instrumento DISABKIDS 37, según compañero y edad de los niños/adolescentes. México, 2008	53
Tabla 5	Valores padronizados mínimos y máximos, media, mediana y desviación estándar para los valores resultantes en las respuestas del DISABKIDS 37 versión padres/cuidadores. México, 2008	55
Tabla 6	Distribución de los ítems que componen la dimensión independencia del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008	56
Tabla 7	Distribución de los ítems que componen la dimensión limitación del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.	57
Tabla 8	Distribución de los ítems que componen la dimensión emocional del DISABKIDS 37, según categoría	58
Tabla 9	Distribución de los ítems que compone la dimensión exclusión social del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.	59
Tabla 10	Distribución de los ítems que compone la dimensión inclusión social del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.	60
Tabla 11	Distribución de los ítems que compone la dimensión tratamiento del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los	61

	padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.	
Tabla 12	Valores normalizados mínimo y máximo y efectos “floor“ y “ceiling”, en relación a las respuestas de las dimensiones del DISABKIDS 37, versión padres/cuidadores. México, 2008	62
Tabla 13	Valores del coeficiente de correlación de Pearson entre los ítems y cada una de las dimensiones del instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores según análisis multitrazo-multimétodo. México, 2008	65
Tabla 14	Valores (medias) padronizadas para la escala total y dimensiones de la versión padres/cuidadores del DISABKIDS 37 de acuerdo a las condiciones clínicas. México, 2008	66
Tabla 15	Valores (medias) padronizadas para la escala total y dimensiones de la versión padres/cuidadores del DISABKIDS 37 para diferentes gravedades clínicas. México, 2008	67
Tabla 16	Resultados del análisis MAP para los valores del DISABKIDS 37, versión padres/cuidadores. México. 2008	68
Tabla 17	Intercorrelación entre cada una de las dimensiones y el valor total para la escala y dimensiones del DISABKIDS 37, versión padres/cuidadores (proxy-report). México, 2008	69
Tabla 18	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 los padres/cuidadores. México, 2008	71
Tabla 19	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 padres/cuidadores. México, 2008	72
Tabla 20	Coeficiente de correlación intra – clase entre los valores de niños/adolescentes y padres/cuidadores. México 2008	75

RELACIÓN DE FIGURAS

Número	Título	Página
Figura 1	Estructura del módulo crónico genérico DISABKIDS 37	25

RELACIÓN DE CUADROS

Número	Título	Página
Cuadro 1	Clasificación de las Condiciones Crónicas de acuerdo a categoría.	28
Cuadro 2	Características comunes de los niños con condiciones crónicas	31
Cuadro 3	Características comunes de familia de niños con condiciones crónicas	32
Cuadro 4	Valores de Coeficiente de Correlación Intraclase según grado de acuerdo	46
Cuadro 5	Distribución de los padres/cuidadores según habitantes en casa y edad de los niños/adolescentes en la validación del instrumento DISABKIDS 37. México 2008	54

RUIZ RECÉNDIZ MJ. **Fiabilidad y validez del instrumento DISABKIDS 37 para padres/cuidadores de niños/adolescentes mexicanos con condiciones crónicas.** Tesis (Maestría) Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolas de Hidalgo, Morelia, Michoacán.

RESÚMEN. Introducción: La medida de la calidad de vida relacionada a la salud en los niños/adolescentes con condiciones crónicas y en sus padres y cuidadores, ha adquirido cada vez mayor importancia. Se requiere disponer de instrumentos genéricos que midan CVRS validados para la población mexicana. **Objetivo:** Medir la fiabilidad y validez del instrumento DISABKIDS 37 para padres de niños y adolescentes mexicanos con condiciones crónicas. **Metodología:** Estudio descriptivo y transversal realizado en la consulta externa de hospitales públicos de Morelia, Michoacán con una muestra de 118 padres/cuidadores de niños y adolescentes con condiciones crónicas seleccionados mediante muestreo por conveniencia. Instrumentos utilizados: Variables sociodemográficas y clínicas e Instrumento DISABKIDS-37 versión padres/cuidadores de niños/adolescentes con condiciones crónicas, que mide calidad de vida relacionada a la salud. La validez de constructo se obtuvo con Coeficiente de Correlación de Pearson y el Análisis Multitrazo Multimétodo (MAP). La consistencia interna se analizó mediante alfa de Cronbach. Para la correlación de los valores niños/padres se utilizó el Coeficiente de Correlación Intraclase. Análisis de los datos con el programa SPSS versión 10.0 **Resultados:** La consistencia interna fue buena para cada uno de los ítems y para la escala total ($\alpha = 0.9050$ y 0.9125 respectivamente), y aceptable para las dimensiones (rango $\alpha = 0.6992-0.8515$). La validez convergente fue muy satisfactoria en la mayoría de los ítems de la escala ($r = 0.63$). Las dimensiones de esta versión presentaron proporciones aceptables de respuesta en los extremos "floor" y "ceiling". **Conclusiones:** La versión mexicana del instrumento DISABKIDS 37 presentó coeficientes de fiabilidad y validez aceptables

Palabras clave: Calidad de Vida relacionada a la Salud. Padres/cuidadores. Instrumento DISABKIDS 37. Fiabilidad. Validez. Versión mexicana.

ABSTRACT

Introduction: Health-related quality of life measurement in children/teenagers with chronic conditions and in their parents and sitters, has acquired more importance. It is required to have generic instruments that measure CVRS validated for Mexican people. **Objective:** Validate the instrument DISABKIDS 37 for Mexican parents and kids with chronic conditions. **Methodology:** Descriptive and cross studies done in external consultation of public hospitals in Morelia, Michoacán with a sample of 118 parents / baby and teenagers sitters with chronic conditions selected for convenience sampling. **Instruments used:** social demographics and clinical variables and generic instrument DISABKIDS-37 version parents / baby sitters / teenagers with chronic conditions, that measures health-related quality of life. Validity of construct was obtained with Pearson Correlation Coefficient and Multimethod Multitrazo Analysis. Internal consistency was analyzed by Cronbach alpha. For correlation about values children / parents was used Intraclass Correlation Coefficient. Data Analysis with program SPSS 10.0 version. **Results:** Internal consistency was good for each item and for the total scale ($\alpha = 0.9050$ y 0.9125 respectively) and acceptable for dimensions (range $\alpha = 0.6992-0.8515$). Convergence validity was very satisfactory in most of the items in the scale ($r = 0.63$). Dimensions of this version show acceptable proportions to request in the extremes "floor" and "ceiling". **Conclusions:** Mexican version of instrument DISABKIDS 37 presented acceptable reliability and validity coefficients.

Key word: Health related quality of life. Parents / sitters. DISABKIDS 37 Instrument. Reliability. Validity. Mexican version.

INTRODUCCIÓN

Disfrutar de un buen estado de salud es un derecho incuestionable de las personas, y tanto los individuos como las familias, las comunidades y las sociedades intentan mantener o mejorar su salud. De ahí la trascendencia de la incorporación del concepto de calidad de vida relacionada a la salud, ya que incluye no sólo los indicadores clásicos que miden la enfermedad, sino que además incorpora la percepción que el propio paciente tiene de su padecimiento.

En el caso de las personas que han sido diagnosticadas como portadoras de condiciones crónicas, éste derecho a gozar de salud se ve disminuido por las limitantes que la patología y el tratamiento ocasionan en el paciente, debido a que los efectos trascienden lo corporal y afectan otras dimensiones. En ese sentido, es pertinente señalar que la cronicidad impacta no sólo a quien la posee, sino que se extiende a la familia, en quien existe el riesgo de afectarse la calidad de vida. Por ello resulta importante realizar estudios para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud no sólo de los niños y adolescentes con condiciones crónicas sino también de sus padres y cuidadores.

El presente trabajo de investigación intitulado “Fiabilidad y validez del instrumento DISABKIDS 37 para padres y cuidadores de niños y adolescentes con condiciones crónicas”, se realizó con los padres y cuidadores de niños y adolescentes con condiciones crónicas (diagnóstico de asma y epilepsia) de diferentes hospitales de la ciudad de Morelia: Infantil “Eva Samano de López Mateos”, ISSSTE “Vasco de Quiroga” e IMSS “Hospital Regional No 1. El capítulo uno aborda el planteamiento del problema, la justificación y la importancia que tiene para la ciencia de enfermería, donde se abordan los motivos que dieron origen a esta investigación. Se da a conocer el interés que para la comunidad científica posee el constructo CVRS y los beneficios que reportarán los resultados obtenidos. También se realiza una revisión de los estudios relacionados con el tema de investigación.

En el capítulo dos se considera un elemento fundamental para la investigación, los objetivos. Se presentan los objetivos formulados en función de la delimitación del problema y habiendo tomado como base la operatividad y el alcance de la investigación.

El capítulo tres del marco teórico, se inicia con una revisión de los conceptos de Calidad de Vida, calidad de vida relacionada a la salud, y los instrumentos que la miden; igualmente se mencionan las principales características conceptuales, epidemiológicas y demográficas de las dos condiciones crónicas objetos de este estudio: asma y epilepsia. Se realiza también una revisión del concepto enfermedad crónica /condición crónica, por lo que se cuenta con un marco referencial actualizado y pertinente que le da sustento a la investigación. Especial atención merecen el apartado referente a los instrumentos de medida de calidad de vida relacionada a la salud, ya que se aborda el concepto de adaptación transcultural y la validación de los instrumentos, haciendo especial énfasis en el instrumento crónico genérico para niños y adolescentes con condiciones crónicas DISABKIDS 37, objeto de estudio de esta investigación.

En el capítulo cuatro referente a material y métodos, se da a conocer el tipo de estudio y el universo y muestra contemplados para la presente investigación, así como los criterios establecidos. En este apartado se describe a detalle las características de los instrumentos empleados, así como el método estadístico establecido para el análisis de los datos. Se menciona también los aspectos éticos que se han tomado en consideración.

El capítulo cinco muestra los resultados obtenidos en la investigación presentados por medio de tablas y cuadros de acuerdo a los objetivos planteados. En seguida aparece el capítulo seis en el que se presenta el análisis de los resultados obtenidos de acuerdo a lo encontrado en la literatura respecto a la validación de instrumentos que miden CVRS. Los capítulos seis, siete y ocho están dedicados al análisis, conclusiones y las sugerencias para trabajos futuros.

El capítulo nueve se dedicó a las referencias bibliográficas contenidas a lo largo de la tesis. Los capítulos diez y once contienen los anexos y apéndices de la investigación

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1. 1. Definición del problema

La calidad de vida relacionada a la salud es aceptada como un constructo multidimensional que incluye el funcionamiento social, físico y emocional. De él se deriva la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), que considera cómo se siente el paciente frente a su enfermedad y cómo percibe las limitaciones que ella le provoca. De esta manera, el estudio de la calidad de vida en los niños y adolescentes es necesario debido a que es posible justificar tratamientos en algunas enfermedades por la mejora en la calidad de vida que producen y que no implica necesariamente una reducción o mejoría de la condición que padecen. Por ello, se ha hecho indispensable evaluar la CV en los niños y adolescentes que se encuentran en tratamiento, así como los que sobreviven a éste.

Con la finalidad de medir la calidad de vida relacionada a la salud, se han desarrollado numerosos instrumentos. Se distinguen cuestionarios genéricos que evalúan la CVRS de forma global y son aplicables tanto a personas sanas como portadoras de diferentes enfermedades, así como específicos, especialmente diseñados para una enfermedad. Pese a que en los últimos 15 años, el interés de los investigadores por la Calidad de Vida de las personas y grupos ha ido en aumento, la mayoría de las investigaciones son efectuadas, por una parte, en adultos, y por otra, en lenguas diferentes al español.

Actualmente en México existen pocos instrumentos que miden la CVRS en niños y adolescentes con condiciones crónicas (Santos, et al 2005 en imprenta). Los instrumentos de que se dispone han sido diseñados en lengua inglesa y para aplicarlo a un contexto cultural distinto al de origen, se requiere seguir un proceso sistemático de adaptación lingüística que lo adecúe a las características de la nueva cultura, así como realizar estudios de validación de la nueva versión adaptada.

El instrumento genérico DISABKIDS 37 para medir CVRS en sus versiones para niños y padres, fue diseñado en Alemania (Bullinger, et al, 2002; Baars, et al, 2005; Simeoni, et al.; 2007, Schmidt et al, 2006) para evaluar el impacto de las condiciones crónicas en la calidad de vida de los niños y adolescente con discapacidad (así como para sus familias) y fue adaptado transculturalmente para la población mexicana en el año 2007 (Medina 2007), siendo necesario la realización del estudio de campo para la validación psicométrica. Por tal motivo, se planteó el siguiente cuestionamiento:

¿Cuál es la fiabilidad y validez del instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres y cuidadores de niños y adolescentes mexicanos con condiciones crónicas (asma y epilepsia)?.

1.2 Justificación

De acuerdo a datos de la ONU, los niños y adolescentes representan casi el 40% de la población mundial y se encuentran entre los grupos más vulnerables, situación que se ha agravado con el aumento de condiciones crónicas en estas etapas de la vida. Desafortunadamente, la capacidad de recabar datos pertinente para cuantificar los comportamientos y los problemas de los niños y adolescentes relacionados no sólo en términos de diagnóstico, morbilidad y mortalidad, sino desde los aspectos biopsicosociales de la enfermedad, es todavía inadecuada. A pesar de ello, debido a la importancia que tiene actualmente la percepción del paciente y su manera de afrontar la enfermedad, el concepto de Calidad de Vida ha ganado espacios.

La medida de la calidad de vida en relación con la salud es un tema que cada vez adquiere mayor relevancia, ya que es necesario poder medir el resultado de los cuidados de enfermería que se brindan a los niños y adolescentes con condición crónica.

En ese sentido los niños y adolescentes que padecen estas condiciones y sus familiares requieren adaptarse a la situación que viven, lo que se traducirá en

mejoría de su calidad de vida. Por lo tanto, la realización del presente estudio permitirá validar el instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 de medida de calidad de vida relacionada a la salud de tal manera que arroje datos para que los profesionales de la salud, específicamente enfermería, conozcan el estado funcional experimentado por los sujetos de estudio y propongan planes de intervención de enfermería innovadores que coadyuven a la mejora de la calidad de vida de los padres y cuidadores de los niños y adolescentes con condiciones crónicas.

Aunque a nivel internacional el estudio de la Calidad de vida en niños y adolescentes con condiciones crónicas y sus padres y cuidadores ha ido en aumento, hecho que puede ser constatado por la amplia y variada disponibilidad de instrumentos genéricos y específicos (Eiser y Morse, 2001), en México este fenómeno ha sido poco estudiado (Sierna, et al, 2004; López, et al, 1996). Debido a ello, existen pocos instrumentos validados que midan CVRS, por lo que resulta necesario validar específicamente para la población mexicana los instrumentos genéricos y específicos.

La importancia del presente estudio radica en que se abordará la medición de la CVRS desde el punto de vista de los padres/cuidadores, lo que permitirá incluir su percepción al implementar medidas de salud tendientes a mejorar su CV.

Los resultados derivados de este estudio se incorporarán al proyecto multicéntrico europeo de medición de CVRS, incorporando la versión mexicana del instrumento DISABKIDS 37. Con ello, la enfermería mexicana realizará un aporte científico significativo al constructo CV y, al mismo tiempo, se fortalecerá la línea de investigación de la Facultad de Enfermería de la UMSNH.

De igual manera, el desarrollo de instrumentos de CVRS validados para la población mexicana permitirá su utilización en diversos contextos: investigación en salud y en estudios clínicos, además de servir para el desarrollo de protocolos de atención a fin de mejorar las condiciones de los pacientes y familias con condición crónica.

1.3. Estudios relacionados

En 1995 López y colaboradores (1996), realizaron un estudio para validar el cuestionario COOP-Darmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes mexicanos con enfermedad crónica. Se realizó traducción de inglés a español y una revisión de los ítems por un grupo de clínicos, se aplicó el instrumento en forma autoadministrable a 54 pacientes de ambos sexos, sin gravedad extrema, que sabían leer y escribir. La mayoría fueron adolescentes (64%). Las enfermedades más frecuentes fueron: leucemia, nefropatías y tumores sólidos. No se encontraron discrepancias graves relacionadas con la comprensión principal de las preguntas. El cuestionario posee validez de apariencia, de contenido y de constructo porque es capaz de medir lo que se quiere conocer.

Rajmil y colaboradores (2004) realizaron una investigación en España para obtener la versión española del cuestionario alemán de CVRS *KINDL*, en población infantil y adolescentes. Para la adaptación se siguió la metodología de traducción directa e inversa. Para la evaluación de las propiedades psicométricas se realizó el análisis de la fase piloto del proyecto “Medida de la CVRS en niños/adolescentes. Una perspectiva de promoción de la salud y de salud pública europea (Kidscreen)”. Se seleccionó un aula de cada nivel educativo desde los 8 a los 16 años en 3 colegios de Girona y Barcelona. Se administró el Kindl 2 veces, con una semana de diferencia. La consistencia interna se analizó mediante alfa de Cronbach, y el test-retest mediante coeficientes de correlación intraclase (CCI). Los resultados obtenidos mostraron una consistencia interna aceptable en la mayoría de las dimensiones (rango $\alpha = 0.40-0.88$), así como la estabilidad test-retest (rango CCI = 0.52-.080). Las chicas y los de más edad puntuaron peor en la mayoría de las dimensiones.

Aymerich y colaboradores (2005) realizaron el desarrollo transcultural en 13 países europeos del cuestionario *KIDSCREEN*, un instrumento de CVRS

para población infantil y adolescente (8 a 18 años) y evaluar las propiedades psicométricas de la versión en español. Tras una revisión de la literatura y un estudio Delphi, llagaron aun con sobre el contenido y la estructura del instrumento. Los ítems y dimensiones surgieron de grupos de discusión. La traducción directa e inversa, la armonización internacional y la previa de un test permitieron seleccionar ítems aceptables en todos los contextos. La versión definitiva tiene 52 ítems y 10 dimensiones (Bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, relación con los padres, amigos, entorno escolar, rechazo social y recursos económicos). El estudio piloto encontró que las dimensiones de la versión española presentaron menos del 5% de valores perdidos(aceptabilidad), proporciones aceptables de respuestas en los extremos inferior y superior de sus distribuciones (el efecto techo observado alcanzó un 15.4% en la dimensión de rechazo social y el 17.7% en la de recursos económicos, mientras que el efecto suelo fue inferior al 1% en todas las dimensiones) y el coeficiente alfa de Cronbach, fue superior a 0.70 para todas las dimensiones. El KIDSCREEN, instrumento para valorar la CVRS, tiene buena aceptabilidad, fiabilidad y validez para ser aplicado en la población general infantil (a partir de los 8 años) y hasta adolescentes(hasta los 18 años).

En la ciudad de Antofagasta, Chile, Urzúa y Mercado (2008) evaluaron las propiedades psicométricas de la versión en castellano del cuestionario *KIDDO-KINDL* que evalúa la CVRS en adolescentes en torno a seis dimensiones. La muestra fue de 447 adolescentes con edades entre 14 y 16 años. El cuestionario alemán, traducido al español por Rajmil y colaboradores en 2004, contiene 24 preguntas distribuidas en seis dimensiones: Bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio, para ser utilizado en población entre ocho y dieciséis años. Las propiedades psicométricas mostraron una consistencia interna de un $\alpha = 0.70$ en el índice global, así como la estabilidad test-retest en un rango CCI= 0.52-0.80, considerados coefecientes de fiabilidad y validez aceptables.

En España, en 2002, Serra-Sutton y colaboradores realizaron al adaptación al español del cuestionario genérico de CVRS *Vecú et Sante Perçue*

de *l'adolescent* (VSP-A) para adolescentess de 11 a 17 años desarrollado en Francia con 39 preguntas. La adaptación se hizo de acuerdo a la metodología de traducción directa e inversa y se encontró que la versión española del VSP-A parece semántica y culturalmente equivalente a la versión original en francés. En 2006 Herdman y colaboradores evaluaron las propiedades psicométricas en términos de fiabilidad y validez. Con una muestra de 354 adolescentes entre 12 y 18 años se administró la versión española del VSP-A, y una semana después para analizar la estabilidad (test-retest). De forma paralela se administró el KINDL. Se encontró una consistencia interna y una estabilidad test-retest aceptables ($\alpha = 0.69-0.92$ y $CCI = 0.69-0.74$) en la mayoría de sus dimensiones. Las dimensiones del VSP-A que miden un constructo similar a las del KINDL presentaron correlaciones más elevadas que las dimensiones que miden constructos diferentes ($p < 0.05$), lo que apoya su validez convergente. La versión española del VSP-A ha mostrado buenas propiedades psicométricas.

En 2003 Rajmil y colaboradores desarrollaron la versión española y la comprobación de las propiedades psicométricas del CHIP-AE *Child Health and Illness Profile, Adolescent Edition*, medida genérica del estdo de salud percibido para adolescentes que incluye 6 dimensiones (satisfacción, bienestar, resistencia, riesgos, funciones y enfermedades), 20 subdimensiones y un total de 183 ítems. Se utilizó la metodología de traducción directa e inversa, se realizó análisis factorial para analizar validez de contenido. Se administraron además las escalas Child depression Inventory (CDI) y el Stait-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) para analizar validez convergente y discriminante. El CHIP-AE es equivalente semántica y conceptualmente a la versión original norteamericana. La mayoría de dimensiones y subdimensiones presentaron coeficientes de fiabilidad superiores a 0.70. Se probó la habilidad del instrumento para discriminar entre grupos (según estado de salud).

En 1999, Agra y Badía evaluaron las propiedades psicométricas de la versión española del *Rotterdam Symtom Checklist* (RSCL) para medir CV en pacientes oncológicos. El instrumento consta de 39 ítems que se agrupan en

cuatro escalas: síntomas (23 ítems), síntomas psíquicos (7), actividades de la vida diaria (8) y calidad de vida global (1). Se cumplimentó el cuestionario con 162 pacientes oncológicos terminales y 59 pacientes sometidos a quimioterapia. El análisis factorial mostró una estructura interna similar a la versión original. La consistencia interna fue de 0.70 para todas las escalas y de 0.50 para las subescalas, excepto la de quimioterapia. Se encontraron diferencias de puntuación ($p < 0.05$) para todas las subescalas (excepto la psicológica) antes y después del tratamiento con quimioterapia.

Ariza y colaboradores (2006), realizaron la adaptación transcultural y validación de la versión en español del *Ankylosing Spondylitis Quality of life Questionnaire* (ASQoL) para medir CVRS en 54 pacientes con espondilitis anquilosante. El instrumento específico ASQoL consta de 18 preguntas con dos posibles respuestas: sí-no. Las respuestas afirmativas puntúan 1 y las negativas con 0. La puntuación global es la suma de las puntuaciones de cada pregunta y puede estar entre 0 (la mejor CVRS) y 18 (la peor CVRS). Posterior a la adaptación transcultural mediante traducción y retrotraducción, se estudiaron validez de constructo, consistencia interna, reproducibilidad y factibilidad. La validez de contenido y apariencia quedó establecida en la versión original, la validez de constructo se estudió con el análisis de la asociación entre las puntuaciones del ASQoL y la de los instrumentos genéricos de CVRS SF-36 y EuroQoL. La consistencia interna mostró un $\alpha = 0.86$. La reproducibilidad test-retest se realizó en 10 pacientes con un intervalo de 24 horas y tuvo una Kappa entre 1 (12 preguntas) y 0.57 (1 pregunta) con un rho de 0.98 para las puntuaciones globales. El tiempo empleado osciló entre 2 y 5 minutos.

OBJETIVOS

II OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

- Medir la fiabilidad y validez del instrumento DISABKIDS 37 para padres y cuidadores de niños y adolescentes mexicanos con condiciones crónicas.

2.2. Objetivos Específicos

- Realizar la caracterización de los padres y cuidadores participantes del estudio, de acuerdo a las variables sociodemográficas y clínicas.
- Describir la distribución de las respuestas al instrumento, verificando la existencia de efecto “floor” (mínimo) y “ceiling” (máximo).
- Analizar la validez de constructo del DISABKIDS 37, en lo que se refiere a la validez convergente y discriminante,
- Analizar la fiabilidad del instrumento respecto a la consistencia interna de los ítems por medio de la estadística Alfa de Cronbach.
- Analizar la correlación existente entre las respuestas obtenidas con la versión “self” (niños y adolescentes) y las respuestas provenientes de la versión “proxy” (padres y cuidadores).

MARCO TEÓRICO

III MARCO TEÓRICO

El capítulo de marco teórico se encuentra dividido en siete apartados: Calidad de vida, calidad de vida relacionada a la salud, instrumentos que miden calidad de vida/calidad de vida relacionada a la salud, enfermedad crónica/condición crónica, enfermedad crónica/condición crónica en niños adolescentes, epilepsia y asma. En cada uno de los apartados se

3.1. Calidad de Vida

La calidad de vida relacionada a la salud es un concepto complejo. La OMS define a la Calidad de vida como la percepción que tiene el individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en los cuales vive, y en relación con sus objetivos, expectativas e intereses. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (OMS, 1994).

Tradicionalmente para medir la calidad de vida se han usado medidas indirectas y negativas y pocas veces se tiene en cuenta la opinión de los pacientes. Las medidas de salud fisiológicas aportan información a los médicos y al personal profesional de enfermería, pero tienen un interés muy limitado para los pacientes, ya que generalmente, se correlacionan mal con la capacidad funcional o el bienestar, que son áreas de mayor interés para el paciente y su entorno (López, Riu y Forner, 2005).

Debido al cambio en el perfil epidemiológico que ha ocurrido en todos los países, en los que se ha dado un paso paulatino de mortalidad por enfermedades infecciosas al predominio de enfermedades o condiciones crónicas y

degenerativas, así como a los avances que se han logrado en el tratamiento de las mismas, los servicios de salud se enfrentan al reto no sólo de curar, sino de tratar las secuelas y evitar complicaciones, por lo que las medidas utilizadas tradicionalmente para evaluar el estado de salud de los pacientes resultan insuficientes. Así que la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS,1984) del constructo salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no como una mera ausencia de enfermedad, se vio rebasada, por lo que en los últimos años se han introducido dos conceptos: Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS o HRQL) como medidas del estado de salud de las personas.

A pesar de ello, aún no existe una definición uniforme del concepto de Calidad de Vida, al que le falta claridad e incluso genera confusión. Sin embargo, un indicador sobre la importancia que ha adquirido este tema, es el boom de las publicaciones sobre la CV. Un hecho más que demuestra la importancia de este concepto es la fundación en 1992 de una revista científica dedicada íntegramente a la investigación de la CVRS, así como la creación de la Sociedad Internacional de Investigación sobre CV.

El concepto de CV puede tener un gran potencial integrador en un entorno de asistencia sanitaria caracterizado cada vez más por conflictos y debates sobre costes y resultados.

El Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS), define Calidad de Vida (CV) como “la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en los cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones” (WHOQOL Group, 1994). En esta definición, la OMS incluye 6 dominios principales: salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relacionamiento 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).

De acuerdo a Bullinger (1991), en la literatura puede verse que existe una clara convergencia de los componentes para la construcción de la calidad de Vida, lo que sugiere que denota el bienestar de la persona en los dominios o funciones físico, social, mental, emocional y del comportamiento tal y como la perciben, a través de sus propias percepciones y evaluaciones.

La Calidad de vida es un concepto multidimensional e incluye aspectos del bienestar y de las políticas sociales: materiales y no materiales, objetivos y subjetivos, individuales y colectivos. Algunos conceptos que los estudiosos de la calidad de vida han propuesto son los siguientes: Sicinski, citado por Quiñones (2005), define la Calidad de Vida como la interrelación de dos aspectos de la existencia humana: la posibilidad de desarrollo social de la personalidad (total) y de la satisfacción con la vida, interrelacionando así lo objetivo con lo subjetivo.

Swhartzmann (2003) señala que la evaluación de la calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar.

La calidad de vida, de acuerdo a Minayo (2000), “es una noción eminentemente humana que se aproxima al grado de satisfacción encontrado en la vida familiar, amorosa, social, ambiental y la propia estética existencial”. De acuerdo a Minayo, el concepto de calidad de vida es relativo, ya que si bien remite al plano individual, presenta tres formas de referencia: el histórico, en el que una sociedad específica tiene parámetros de calidad de vida diferentes de la misma sociedad en otra etapa histórica. El cultural, en el que los pueblos tienen valores y necesidades que son construidos y jerarquizados en virtud de sus tradiciones. La clase social, en la que las expectativas para la calidad de vida están relacionadas con la clase social a la que se pertenece.

Una razón del auge del movimiento pro CV en el área de la salud, especialmente medicina, fue la creciente insatisfacción de los consumidores con

respecto a la asistencia médica durante los años sesenta y setenta, hecho que también determinó el desarrollo del movimiento de autoayuda.

Albrecht y Fitzpatrick citados por Freeman (2000) han identificado cuatro usos de la CV en la medicina: a) para la planificación de la asistencia sanitaria de los pacientes, b) como una medida de resultados en los ensayos clínicos y en la investigación de los servicios sanitarios, c) para valorar las necesidades sanitarias de una población y d) para la distribución de recursos. La mayoría de las aplicaciones se refieren a trastornos graves y crónicos.

3.2. Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)

El objetivo tradicional en el área de la salud es tratar la enfermedad y restablecer la salud de la personas. Tratándose de enfermedades o condiciones crónicas como la epilepsia o el asma, el tratamiento generalmente se enfoca a mejorar los síntomas, reducir la morbilidad o disminuir la mortalidad. Actualmente el profesional de la salud es consciente de la importancia de involucrar al paciente en el manejo de su padecimiento, por lo cual se debe considerar no sólo las consecuencias que la patología produce en él, sino también la propia valoración que el paciente realiza de su condición de acuerdo a su percepción e interpretación. En ese sentido, el concepto de Calidad de Vida relacionada a la salud se considera de gran importancia en la evaluación, manejo y seguimiento de las enfermedades crónicas.

El término calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o su tratamiento. La calidad de vida relacionada a la salud sería el mejor indicador para medir los resultados de los cuidados de enfermería y la atención médica que se brindan a los pacientes. Esto debido a que la salud depende de las características del propio individuo, pero también de los elementos culturales y sociales que caracterizan el medio en que vive. De tal manera que al evaluar la calidad de vida relacionada a la salud se intentan hacer aproximaciones que

incluyan aspectos positivos como bienestar, satisfacción, expectativas, pero también aspectos negativos: enfermedad, incapacidad y dolor.

De acuerdo a Schwartzmann (2003), los métodos de evaluación de la CVRS se han desarrollado a partir de tres tradiciones de investigación: la investigación de la felicidad, proveniente de la tradición psicológica al ser definida como un constructo psicológico posible de ser investigado; la investigación en indicadores sociales, proveniente de las ciencias sociales y centrado en los determinantes sociales y económicos del bienestar; y la investigación en el área de la salud en la que la OMS fue la pionera al definir el concepto de salud en 1948.

Shumaker y Naughton, citado por Rajmil (2001) definieron CVRS como la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento. Tres ideas destacan cuando se tratan aspecto relacionados con la calidad de vida: 1) La importancia del estado funcional (físico, social o mental) multidimensional; 2) el fenómeno subjetivo y, 3) la necesidad de un valor numérico.

Algunos aspectos propuestos para valorar la calidad de vida son la salud física, la salud psicosocial, el nivel de independencia, las relaciones sociales y el ambiente externo. La calidad de vida, como se mencionó, es en realidad un concepto subjetivo y multidimensional, y sobre esta base se han elaborado cuestionarios que tratan de revelar el punto de vista del enfermo sobre su propia calidad de vida.

De acuerdo a Bullinger (2001) “aunque algunos instrumentos juzgan la CVRS desde la perspectiva de un observador externo (familia, personal de salud o padres) la mayoría se centran en la experiencia del paciente a través de un autoreporte. La gran mayoría de los instrumentos también evalúan varios dominios

o dimensiones de la CV para cumplir con la definición multifactorial del constructo”.

3.3. Instrumentos de medida de calidad de vida y calidad de vida relacionada a la salud

Para medir la calidad de vida se utilizan diversos instrumentos, los cuales deben ser confiables, validados para una determinada población, sensibles, prácticos e interpretables. Los instrumentos que miden calidad de vida se clasifican en genéricos y específicos. Los instrumentos genéricos evalúan la CVRS de una población general o de un subgrupo específico y los específicos están orientados a una determinada enfermedad o problema de salud.

De acuerdo a Martín-Zurro (2005), “los instrumentos de medida de CVRS son utilizados para tres propósitos principales: como instrumentos discriminantes pretenden diferenciar entre pacientes que tienen mejor y peor CVRS en un momento determinado; como instrumentos evaluativos pretenden medir cuánto ha cambiado la CV de los pacientes en dos momentos del tiempo distintos, y como instrumentos predictivos intentan predecir la CVRS futura a partir de una medición única actual”.

Se ha señalado que la CVRS es un constructo multidimensional, es decir, que comprende varias dimensiones. Una dimensión o dominio se refiere al área de comportamiento que se pretende medir. Según la filosofía de cada autor, el objetivo que pretenda obtener o las teorías en que se base, el instrumento de medición comprenderá una mayor o menor cantidad de dimensiones (López et al 2005). Algunos consideran que son tres las dimensiones básicas (física, psicológica y social), otros opinan que son cuatro (Schwartzmann, 2003). Según Eiser,(2001), las principales dimensiones de la calidad de vida en la infancia consideradas por los profesionales de salud e investigadores son: estatus funcional, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. El estatus funcional se refiere a la habilidad del niño para desempeñar actividades diarias apropiadas

de su edad, y está íntimamente relacionado con la sintomatología física. El funcionamiento psicológico incluye la evaluación del estado afectivo del paciente. Finalmente, el funcionamiento social se relaciona con la habilidad del niño para mantener relaciones íntimas con su familia y amigos.

De acuerdo a Bullinger (2000) “ la mayor parte de estos instrumentos se han desarrollado de acuerdo a las pruebas estándares, las cuales incluyen el cumplimiento de los criterios psicométricos de validez, fiabilidad y sensibilidad exigidos en el contexto internacional”

Otros instrumentos, como el SF-36, cubre 8 dominios. Rajmil et al (2001) en una revisión de la literatura encontró 15 instrumentos, donde dos tratan la CVRS como un concepto unidimensional (EHRQL y GCQ) y en los demás instrumentos, el número de dimensiones varía entre cuatro y 15. Bullinger (2002) considera que el término CVRS como constructo multidimensional debe cubrir los componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y conductuales del bienestar y la función. Para medir la calidad de vida relacionada a la salud se emplean instrumentos de valoración del estado de salud, los cuales determinan la percepción que cada persona tiene de su bienestar o malestar independientemente de los parámetros clínicos que el personal de salud determine.

Los instrumentos para medir la CVRS se clasifican en genéricos y específicos (Bullinger, 2000). Los instrumentos genéricos son aplicables a cualquier tipo de población sin tener en cuenta la posible enfermedad que la afecte, si está sometida a distinto tratamiento o si pertenece a distintos subgrupos culturales o sociales. Los instrumentos específicos valoran áreas de interés primordial e incluyen aspectos de la CVRS que son relevantes para los pacientes que se quieren estudiar. Estos instrumentos pueden ser específicos para una enfermedad (asma, epilepsia, etc), para un grupo de población determinado (por ejemplo ancianos), para funciones concretas (dormir, función sexual) o para un problema concreto como puede ser el dolor (López et al 2005).

La mayoría de los cuestionarios utilizados actualmente para medir la calidad de vida han sido diseñados en el idioma inglés, por lo que se requiere realizar la adaptación a la población que se va a aplicar.

El uso de instrumentos que miden la CVRS se ha incrementado en los últimos años, tanto en instrumentos genéricos como específicos. Badia (1995) señalaba que para el año 1991 se publicaron 161 nuevas medidas de CVRS. Velarde y Ávila (2002) realizaron un inventario de 126 instrumentos disponibles para medir la CVRS. Valderas, Ferrer y Alonso (2005) refieren que existen más de 1270 instrumentos de resultados percibidos por los pacientes a nivel internacional y más de 350 empleados en la población española. Robinson (2007) realizó un análisis de la literatura encontrando 67 estudios que emplean diferentes instrumentos para evaluar la CVRS. En una revisión de la literatura de 2001 a Julio de 2005, un grupo de investigadores españoles (Pane, Solans, Gaité, Serra-Sutton, Estrada, y Rajmil 2006) localizaron 28 instrumentos genéricos y 47 específicos que miden CVRS. Otros investigadores han analizado los diversos instrumentos y la metodología empleada para medir la CV, la mayoría de ellos, sin embargo se limita a estudiar a los adultos (Tuesca, 2005).

En el caso de los niños, algunos instrumentos empleados para evaluar la CVRS son los siguientes: Cuestionario *Kindl* con diferentes versiones (Kiddy-Kindl, Kid-Kindl y Kiddo-Kidl) desarrollado en Alemania por Mónica Bullinger para ser utilizado en la práctica clínica y en niños sanos (Ravens, Bullinger, 1998; Ravens, Bullinger, 1998b) validado para la población española (Rajmil, Serra-Sutton, Fernández, Berra, Aymerich, Cieza, Ferrer, Bullinger y Ravens-Sieberer, 2004); cuestionario genérico para adolescentes *Vecú et sante percue de l'adolescent* (VSP-A) en su adaptación al español (Serra-Sutton, Herdman, Rajmil, Santed, Siméoni y Pascal, 2002); cuestionario *KIDSCREEN* Screening for and Promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents (The KIDSCREEN Group, 2001; Ravens-Sieberer, Gosch, Abel, Auquier, Bellach, Bruil, 2004; Herdman, Rajmil, Ravens-Sieberer, Bullinger, Power, Alonso, 2002), desarrollado en Alemania como parte de un proyecto multicéntrico internacional y

validado para la población española (Aymerich, Berra, Guillamón, Herdman, Alonso, Ravens-Sieberer y Rajmil, 2004); *DQOLY* (Diabetes Quality of Life for Youths) cuestionario adaptado para el uso específico en adolescentes y jóvenes con diabetes del cuestionario original *Diabetes Quality of Life (DQOL)* diseñado para adultos dentro del marco del DCCT (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1994); el instrumento modular Pediatric Quality of Life Inventory para niños y adolescentes de 2 a 18 años, teniendo una parte genérica para padres y niños (módulo PedsQL 4.0) y otra complementaria específica de la enfermedad que se estudie: asma, diabetes, etc (Varni, Burwinkle, Jacobs, Gottschalk, Kauman, Jones, 2003) y cuestionario DISABKIDS desarrollado en Alemania con versiones para niños y adolescentes y padres o cuidadores (Bullinger, M., Schmidt, S. y Petersen, C., 2002; Petersen, C., Schmidt, S., Power, M. y Bullinger, M., 2005; Schmidt, S., Debensason, D., Mühlhan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M., Bullinger, M. y European DISABKIDS Group, 2006) en sus módulos genérico y específico validado en los siguientes idiomas: holandés, inglés, francés, alemán, griego y sueco.

El reconocimiento de la importancia de incorporar evaluaciones de la calidad de vida relacionados a la salud, en los estudios clínicos ha aumentado el desarrollo de instrumentos específicos de enfermedades. Un abordaje alternativo para medir CV es focalizar un aspecto de la condición de salud, que constituyen áreas de interés de una determinada población estudiada. El instrumento puede ser específico para enfermedad, ejemplo: instrumentos de medida de CV en enfermedades pulmonares crónica, artritis reumatoide, diabetes. Para una determinada población, ejemplo ancianos, niños. Puede ser específico para medir una función, ejemplo: condiciones emocionales, función sexual. Puede ser para una condición o problema, ejemplo: fatiga, dolor. En el caso de niños, son ejemplos de tales instrumentos: Paediatric Asthma QoL questionnaire (PAQLQ) (JUNIPER y col. 1996; La SCALA y col. 2005; Barrueto, Yáñez, Gálvez y Mallol, 2004; Sienra-Monge, del Río, Álvarez, Balldón y Gómez, 2004), entre otros.

Una ventaja de contar con instrumentos específicos es la capacidad de detectar particularidades de la CV en determinadas situaciones; por lo tanto restringe el área de interés del investigador. Como desventaja puede citarse la dificultad de la comprensión del fenómeno y para validar las características psicométricas (reducido número de ítems y muestras insuficientes).

3.3.1 Adaptación transcultural y validación de los instrumentos que miden calidad de vida relacionada a la salud

A pesar del auge que la calidad de vida ha tenido en los últimos años y al desarrollo de diversas medidas de calidad de vida relacionada a la salud, la gran parte de los instrumentos existentes es específica para adultos. En niños y adolescentes la producción ha aumentado, 24 instrumentos en países anglosajones (Eiser, 2001). Sin embargo, estos instrumentos son creados en lenguas diferentes al español, mayoritariamente en inglés. A pesar de ello, en los últimos años se ha observado un aumento de instrumentos adaptados a la población pediátrica española (Rajmil, 2001; Pane, et al, 2006) aunque aún existen pocos instrumentos disponibles que midan calidad de vida relacionada a la salud adaptados para la población infantil mexicana.

Los instrumentos desarrollados originalmente en países de lengua inglesa requieren ser adaptados transculturalmente a fin de que sean conceptual, lingüística y semánticamente equivalentes. La equivalencia conceptual se establece cuando los conceptos medidos son equivalentes en cuanto a su significado y relevancia en la aplicación de los instrumentos a las poblaciones diana respectivas. La equivalencia lingüística se refiere, en cambio, a la formulación de esos conceptos de forma que las estructuras semánticas seleccionadas cumplan la misma función y posean el mismo significado. Esta adaptación cultural requiere el uso de una metodología sistemática (Guyatt, 1993; Bullinger, et al; Valderas, et al, 2005), recomendada en la literatura y cuyo consenso internacional se ha logrado establecer en los últimos años. Esta metodología se ha denominado traducción directa e inversa (traducción-retrotraducción) y se puede resumir en tres fases principales: traducción al idioma

“diana”, revisión por expertos y muestras de la población diana, y retrotraducción. De acuerdo a Serra-Sutton (2001), el orden en el que se realizan estas últimas dos fases puede variar entre diferentes grupos de trabajo. A la versión final Pretest obtenida se le debe administrar una prueba piloto en una muestra mayor para comprobar las propiedades psicométricas del instrumento.

Comprobación de las propiedades psicométricas

Una vez adaptados transculturalmente, los instrumentos deben ser sometidos a una prueba de campo para comprobar sus propiedades psicométricas y confirmar que la nueva versión mide el mismo constructo que la versión original, debiendo además presentar valores de fiabilidad y validez adecuados que permitan su utilización. Éstas son ciertas características ideales en cuanto a las propiedades psicométricas, las cuales han sido consensuadas y recomendadas por la literatura científica existente (Aronson, et al, 2002), básicamente por el Comité científico del Medical Outcomes Trust para los instrumentos que miden calidad de vida relacionada a la salud.

Fiabilidad

La fiabilidad es una medida de la capacidad del cuestionario para distinguir hasta que punto una variable fluctúa como resultado de un error en la medición o de un cambio real, es decir, el grado en que un instrumento está libre de error aleatorio (Aronson, 2002). Los criterios definidos para medir la fiabilidad son la consistencia interna y la reproducibilidad.

La consistencia interna es una estimación de la precisión del instrumento basada en la homogeneidad de los ítems en una administración. Su indicador en psicometría clásica (Teoría Clásica del Test) es el coeficiente alfa de Cronbach, el cual calcula la correlación de elementos dentro de una escala. Se consideran aceptables niveles de fiabilidad para comparaciones grupales de 0.70 ó más, y de 0.90 ó más para comparaciones individuales. La reproducibilidad se define como el grado en que un instrumento proporciona puntuaciones estables a lo largo del

tiempo entre individuos que no han cambiado, o bien, el grado de acuerdo entre dos o más evaluadores.(Aaronson, 2002). La reproducibilidad incluye la estabilidad del instrumento a lo largo del tiempo medido a través del test-retest en entrevistados que se asumen que no han cambiado, y la concordancia entre entrevistadores en un mismo momento, para el caso de instrumentos administrados por el entrevistador. El indicador por excelencia en la psicometría clásica es el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) para variables de intervalo. Se considera un nivel aceptable de 0.70 ó más para comparaciones entre grupos y de 0.90 ó más para comparaciones individuales.

Validez

La validez es la capacidad o el grado en que un instrumento mide lo que se propone medir. Los criterios establecidos para medir la validez son tres: Validez de contenido, validez de constructo y validez de criterio. La Validez de Contenido hace referencia a la adecuación de los ítems y las dimensiones, evaluada por paneles de profesionales y pacientes sobre la claridad, comprensibilidad y grado de redundancia de los ítems y escalas. Una forma de medir este tipo de validez es mediante la validez estructural, que se evalúa a partir de análisis factoriales para comprobar si los ítems de un cuestionario se agrupan según el constructo (o dimensión) esperado, es decir, se analiza la estructura interna del cuestionario (validez estructural)(Serra-Sutton,2006) . La validez de Constructo hace referencia a las hipótesis sobre las relaciones con otras medidas (se analiza el grado de correlación entre dimensiones de distintos cuestionarios que intentan medir un mismo constructo –validez convergente- o un concepto distinto –validez discriminante-, y a los patrones de puntuación en grupos conocidos (se comparan las puntuaciones por edad, género y estado de salud, esperando que el instrumento discrimine entre ellas en la escala total o en sus dimensiones).Se considera que existe validez de constructo si se presenta una relación alta en la validez convergente y baja en la validez discriminante. La validez de Criterio se expresa como el grado en que las medidas obtenidas con el instrumento de CVRS se asemejan a las obtenidas con un método de referencia o *gold estándar*. En el

área de la CVRS no existen medidas de referencia, excepto en el caso de las versiones reducidas de instrumentos en el que se emplea el instrumento original como estándar..

De acuerdo a los criterios establecidos por el Comité científico del Medical Outcomes Trust (Aronson, 2002), los instrumentos que miden CVRS deben incluir además, las siguientes características: concepto y modelo de medida, proceso de adaptación cultural y lingüística (ya analizado en párrafos anteriores), sensibilidad al cambio, interpretabilidad, facilidad de uso del instrumento y formas alternativas de administración.

3.3.2 Adaptación transcultural y validación del Instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 de calidad de vida relacionada a la salud

El instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 (DISABKIDS Chronic Generic Module, DCGM-37) fue elaborado por el Grupo DISABKIDS para evaluar la CVRS en niños y adolescentes con condiciones crónicas y sus familias y puede ser aplicado en diferentes contextos nacionales y culturales (The DISABKIDS Group Europe, 2006). El DISABKIDS 37 contempla 37 ítems para seis dimensiones: independencia, emoción, inclusión social, exclusión social, limitación física y tratamiento, que se califican con una escala Likert de 5 puntos, en la que 1 hace referencia a “Nunca”, 2 a “Muy raro”, 3 a “Algunas veces”, 4 a “Casi siempre” y 5 a “Siempre”. Los valores se calculan para cada dimensión y a mayores valores se espera que signifique mayor calidad de vida.

Las seis dimensiones se asocian en tres dominios: físico, mental y social. Estos dominios parten de la conceptualización de la OMS sobre CVRS (Figura 3.3.2.). Cada dominio del DCGM-37 contempla 2 dimensiones. El dominio mental incluye las dimensiones independencia (con seis ítems) y emoción (con siete ítems). La dimensión independencia describe si el niño es capaz de vivir una vida autónoma sin ser afectado por la enfermedad. La dimensión emoción evalúa las reacciones emocionales causadas por la condición. El dominio social abarca las dimensiones inclusión social (con seis ítems) y exclusión social (con seis ítems).

La dimensión inclusión social describe la percepción de la reacción positiva de sus amigos y familiares; la dimensión exclusión social define el efecto negativo de la condición que hace que el niño se sienta abandonado y estigmatizado. El dominio físico incluye las dimensiones limitación física (con seis ítems) y tratamiento (con seis ítems). La primera dimensión está relacionada con la limitación física que experimentan por su condición. La dimensión tratamiento evalúa los efectos que tiene el tratamiento médico sobre su condición.

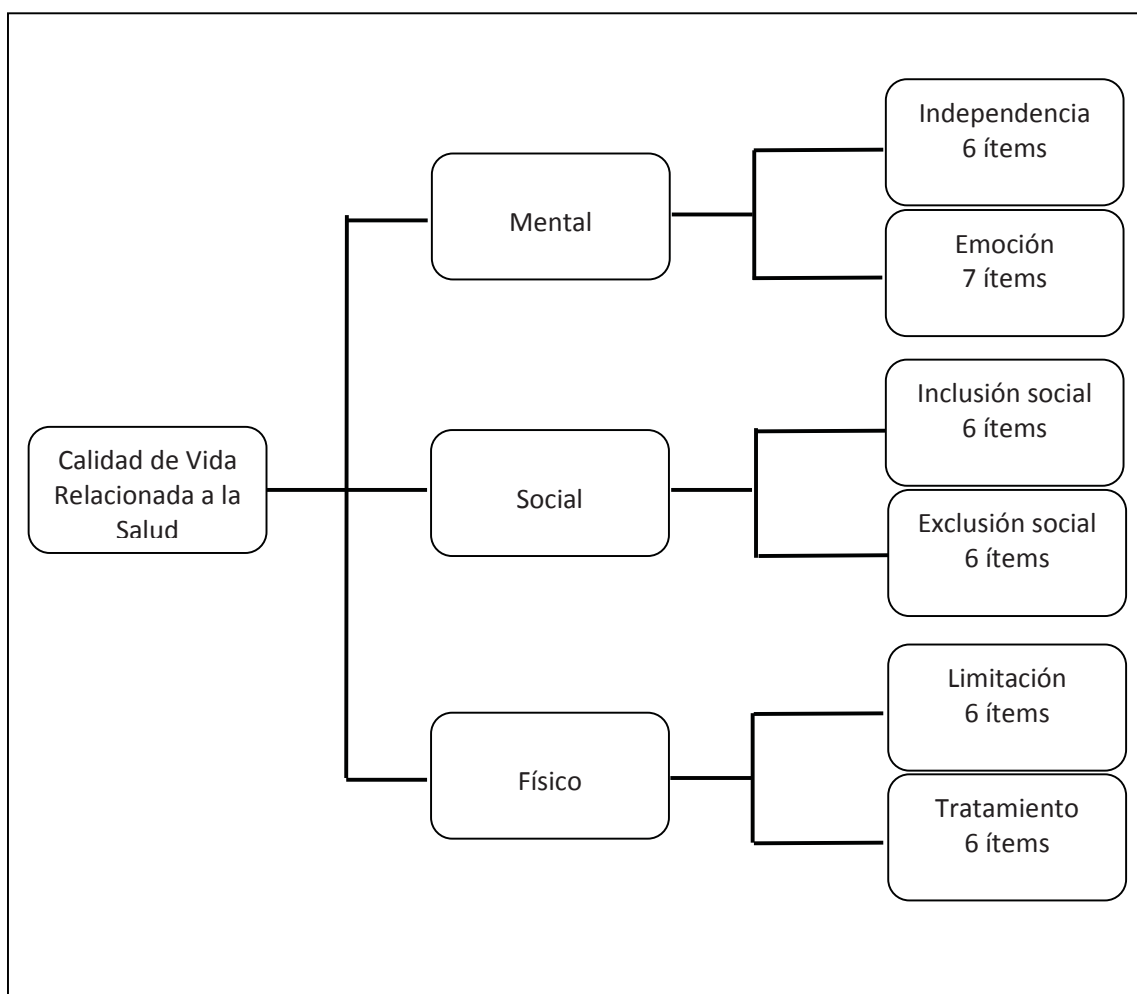


Figura 1. Estructura del módulo crónico genérico DISABKIDS 37 Tomado de The DISABKIDS Questionnaires, The DISABKIDS Group 2006.

3.4. Enfermedad crónica-condición crónica.

Las enfermedades crónicas son la mayor causa de muerte y discapacidad prematura tanto en el mundo desarrollado como en el mundo en desarrollo –y la amenaza está creciendo. La OMS (2007) proyecta que la defunción por las EC aumentará un 17% durante los próximos 10 años.

El término condición crónica empleado por la OMS (2002), se refiere a los problemas de salud que persisten a través del tiempo y requieren algún grado de atención; enfermedad crónica es definida por la OMS como enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. De acuerdo a la OMS (2008) la carga mundial de enfermedades no transmisibles, entre las que incluye a las enfermedades crónicas, sigue aumentando. Se calcula que estas enfermedades causaron unos 35 millones de defunciones en 2005. Esta cifra representa el 60% del total mundial de defunciones; el 80% de los cuales se registra en países de ingresos bajos y medianos, y aproximadamente 16 millones corresponden a personas de menos de 70 años.

Ante este panorama, el Centro Colaborador de la OMS sobre Políticas relativas a Enfermedades Crónicas de la Agencia de Salud Pública de Canadá (APSC) y la Unidad de Enfermedades No Transmisibles (ENT) de la OPS establecieron a finales de 2003 el Observatorio de Políticas sobre Enfermedades Crónicas. En ese mismo sentido, en 2006 la OPS puso en marcha la Estrategia Regional y Plan de Acción para un enfoque Integrado sobre la Prevención y Control de la Enfermedades Crónicas. En su Informe Global “Cuidado innovador para las condiciones crónicas: agenda para el cambio”, la OMS (2002) señala que en forma general, el manejo de las condiciones crónicas es uno de los grandes retos con que se enfrentan los sistemas de atención de salud en todo el mundo.

Actualmente, las condiciones crónicas causan el 60 % de la carga de morbilidad mundial. Debido a su continuo aumento, se calcula que para el año 2020, los países en vías de desarrollo pueden tener hasta un 80 % de su carga de

morbilidad proveniente de problemas crónicas. En estos países, la adherencia al tratamiento es baja: alrededor de un 20 %. Esto genera estados de salud deficientes a un costo muy elevado para la sociedad, los gobiernos y las familias. En los países en desarrollo las condiciones crónicas se presentan 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.

La atención de salud está organizada alrededor de un modelo para enfrentar casos agudos y episódicos que ya no satisface las necesidades de muchos pacientes, especialmente aquellos con condiciones crónicas. La disminución en el número de casos de enfermedades transmisibles y el envejecimiento rápido de la población han producido una desigualdad entre los problemas de salud y su atención respectiva. Esto ha repercutido en el aumento de las 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.), como 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 deficiencias físicas, donde cambian también los conceptos de enfermedad crónica y condición crónica. La depresión y la esquizofrenia son ejemplos de enfermedades que por su largo tratamiento se tornan en condiciones crónicas y demandan un monitoreo y gerenciamiento a largo plazo.

Existen diversas clasificaciones de las EC-CC de acuerdo a la fuente consultada, la finalidad de la exposición o las diferentes visiones existentes acerca del tema. Sin embargo, todas ellas tienen un denominador común, la pérdida. De acuerdo a la clasificación que propone Kiely en 1985 (Novel, Lluch, Miguel y López, 2005), las EC se pueden agrupar en tres grandes categorías de acuerdo con el concepto de “problema predominantemente representativo” (Cuadro 1).

De acuerdo a la OMS (2003), en las nuevas conceptualizaciones de las condiciones crónicas, la calidad de vida del paciente y de la familia se considera un resultado importante, y se insiste especialmente en la función del primero para lograr este resultado. El paciente no es un participante inactivo en la atención, sino un “productor de salud”.

Cuadro 1 Clasificación de las Condiciones Crónicas de acuerdo a categoría.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS
1. Enfermedades que provocan un intenso sentimiento de pérdida o amenaza física.	a) Enfermedades de mal pronóstico (oncológicas, SIDA, etc.) b) Enfermedades que provocan hgran dependencia (renales, etc)
2. Enfermedades que conllevan nociones de dolor o mutilación	a) Enfermedades que en su evolución cursan con dolor crónico(artritis reumatoide, etc) b) Enfermedades que conllevan pérdidas de la imagen corporal (amputaciones, colostomías, etc)
3. Enfermedades que precisan para su evolución favorable modificaciones en el estilo de vida	a) Enfermedades cardiovasculares (hipertensos, cardiópatas, etc) b) Enfermedades metabólicas (diabetes, obesidad, etc) c) Enfermedades respiratorias (asma, etc)

3.5. Enfermedad crónica/condición crónica en niños y adolescentes

Los crecientes avances científicos y tecnológicos han sido responsables de la mayor sobrevivencia de niños que hace unas décadas habrían fallecido, traduciéndose en un aumento de la patología crónica infantil (Schonhaut, 2004). Una consecuencia de los cambios en la demografía mundial es el aumento de la incidencia y la prevalencia de los problemas de salud crónicos. A medida que desciende la mortalidad infantil y aumenta la esperanza de vida y la posibilidad de exposición a los riesgos para los problemas de salud crónicos, las condiciones crónicas se tornan más generalizadas (OMS, 2003).

Las enfermedades crónicas en la infancia son en la actualidad una parte muy importante de la asistencia pediátrica e incluyen una amplia variedad de condiciones, desde alteraciones cromosómicas a procesos alérgicos, asma, diabetes, pasando por procesos neoplásicos e infecciones como el síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

Es importante señalar que la falta de criterios uniformes en cuanto a la definición de enfermedad crónica-condición crónica en niños, como se analizará más adelante, proporciona cifras dispares al momento de cuantificar el número de niños con CC. Algunos autores como Martínez (1997), Pless y Nolan citado por Bradford (1991) y Perrin citado por Martínez (2007), consideran que aproximadamente un 5-15% de los niños menores de 15 años presenta un desorden crónico de mayor o menor grado, si bien el número de niños con discapacidad funcional grave es mucho menor. Así, se estima que el 1-3% de los niños tienen limitaciones que afectan de manera importante a su vida diaria y que necesitan del uso frecuente de los servicios médicos para tratamiento diario.

Los términos enfermedad crónica-condición crónica en niños aún no están totalmente definidos. De acuerdo a Bedregal (1994), la palabra “enfermedad” ha sido ampliada a la de “*condiciones de salud*”, en el entendido de que muchas enfermedades presentan deterioros funcionales similares y es esto lo que importa en la rehabilitación del enfermo. Algunos definiciones utilizadas por los investigadores son las siguientes: Para Mattesson citado por Bradford (1997 página 5), la enfermedad crónica se refiere “ a un trastorno prolongado con un curso que puede ser progresivo y fatal, o asociado a una vida relativamente normal a pesar de tener afectados la parte física o mental”.

Eiser citado por Bradford (1997, pág. 5) definió en 1990 a la enfermedad crónica como “condiciones que afectan a los niños durante períodos de tiempo prolongados, a menudo de por vida. Estas enfermedades pueden ser “gestionadas” en la medida en que se pueda tener un cierto grado de control del

dolor , o la reducción de los ataques, episodios de sangrado o convulsiones pueda lograrse. Sabiendo, sin embargo, que no existe curación”.

La *National Center for Health Statistics* (NCHS) definió en 1981 al enfermo crónico (Bedregal, 1994) como “aquel que tiene una condición de más de tres meses de duración, que limita las funciones normales del niño, o bien aquel que por su CC ha sido hospitalizado por más de un mes. Se incluye en la definición a niños con enfermedades consideradas crónicas, como el asma bronquial”.

En Chile, el Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia de la Sociedad Chilena de Pediatría define a la EC (Bedregal 1994) “como cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 ó más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en tiempo, son desde su inicio crónicas”.

Bradford (1997) señala que si bien existe un consenso general para la definición de enfermedad o condición crónica, al coincidir en que la condición es prolongada y puede dar lugar a una serie de resultados diversos que van desde la esperanza de vida normal hasta la muerte, los investigadores “dan diferentes énfasis en algunos aspectos de la definición, especialmente en relación con la cuestión de la cronicidad y gravedad”.

Al abordar la etiología de las condiciones crónicas, Fielding, citado por Bradford (1997, pág. 8) realizó una clasificación de las condiciones crónicas de acuerdo a las siguientes categorías:

- Condiciones debidas a aberraciones cromosómicas: Síndrome de Turner, síndrome de Down.
- Condiciones como: anemia, fibrosis cística, distrofia muscular y diabetes mellitus.

- Condiciones debido a la interrelación de varios factores: damage causada por infecciones, por ejemplo rubéola, y causado por otros factores como exposición a las drogas o a la radiación.
- Desórdenes resultado de traumatismos perinatales y eventos infecciosos, incluyendo daño permanente en el SNC.
- Condiciones debido a infecciones postnatales, neoplasias y otros factores: meningitis, falla renal, etc.

La enfermedad crónica afecta a la vida de los niños en un amplio espectro de áreas no médicas como es la escuela, las diversiones, la orientación vocacional, además afectan no sólo a su familia, sino también a su entorno social, servicios de salud, docentes y administrativos (Martínez A, 1997). Estas características compartidas por los niños con condiciones crónicas y sus familias pueden provocar una carga potencialmente estresante que afecta su calidad de vida. (Martínez G, 2007) (Cuadros 2 y 3). Es importante señalar que el impacto que la enfermedad crónica de un niño tiene en su familia es un proceso de interacción continua entre el niño, la enfermedad y la propia familia.

Cuadro 2. Características comunes de los niños con condiciones crónicas

- Limitación de actividades habituales debido a la condición crónica y/o su tratamiento
- Necesidades escolares especiales
- Necesidad de recibir medicación u otros tratamientos
- Contacto con personal de salud y servicios de bienestar social
- Experiencias de dolor y/o malestar
- Hospitalizaciones
- Sentirse “diferente” al resto de los niños
- Soledad
- Preocupación o temor por el futuro
- Dependencia, pérdida de control

Adaptado de Perrin, E.C. (1995). *Chronic conditions*. En S. Parker y B. Zuckerman (Eds), *Behavioral and developmental pediatrics* (p.96). Boston: Nancy E. Chorpenning, Kristin Odmark

Cuadro 3 Características comunes de familia de niños con condiciones crónicas

- Atención extraordinaria al niño enfermo
- Carga económica
- Interacción con sistema de salud complejo
- Contacto con múltiples profesionales de la salud
- Restricción en los contactos sociales
- Dificultades en el cuidado del niño
- Situaciones en las que se produce dolor al niño
- Interferencia con las necesidades del resto de los miembros de la familia
- Preocupaciones acerca del futuro
- Incertidumbre en el cuidado cotidiano
- Sentimientos de soledad, culpa, rabia

Adaptado de Perrin, E.C. (1995). *Chronic conditions*. En S. Parker y B. Zuckerman (Eds), *Behavioral and developmental pediatrics* (p.96). Boston: Nancy E. Chorprenning, Kristin Odmark

3.6. Epilepsia

La calidad de vida de los niños y adolescentes con condiciones crónicas como epilepsia y asma, así como la de sus padres o cuidadores es un fenómeno poco estudiado a pesar de las estadísticas siguientes: Más de 40 millones de personas tienen epilepsia, de las cuales el 80 % vive en países en desarrollo (Medina 2004). En el estado de Michoacán de Ocampo la mortalidad registrada por epilepsia 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, 2006).

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, 2007). 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 (Viteri 2004), por lo que la calidad de vida se supone que no es adecuada.

La epilepsia puede ser considerada como una enfermedad de niños y jóvenes: 1820 pacientes de Lennox (1960), seleccionados arbitrariamente, tuvieron 2426 crisis convulsivas de varios tipos, de los cuales 2024 ocurrieron antes de los 20 años.

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

La Epilepsia es una de las patologías con mayor relevancia en el perfil epidemiológico que causan deterioro en la calidad de vida, ya que es considerada la enfermedad neurológica más frecuente en el mundo al afectar a 50 millones de personas. En la mayoría de las recientes publicaciones la prevalencia de Epilepsia se reporta de 5 a 10 por cada mil individuos y se estima que a nivel mundial, al menos 100 millones de personas presentarán Epilepsia en algún momento de su vida. Del total de personas con Epilepsia, el 85% de éstas viven en los países en vías de desarrollo, en tanto que las cifras de prevalencia son mucho menores en los países industrializados Hoy día, la Epilepsia sigue siendo un problema de Salud Pública mundial y una causa frecuente de discriminación social. Este prejuicio causa mayor sufrimiento a los pacientes que sus propias crisis, y ha sido descrita ampliamente en diversos países y grupos sociales.

Respecto a la epidemiología, los diferentes estudios prospectivos o retrospectivos sobre la epilepsia, muestran que existe una distribución en dos picos incidentales, uno en el primer año y otro a partir de los 60 años. El tipo de estado más frecuente es el parcial y el secundariamente generalizado. Existen antecedentes de epilepsia entre el 40 y 50% de los casos. (Rey Pérez, 2005)

Son manifestaciones objetivas de ciertos trastornos electroquímicos que ocurren en las redes cerebrales. Se caracterizan por la aparición paroxística y recurrente de episodios de disfunción neurológica en los cuales manifiestan de manera específica las áreas cerebrales afectadas. (Alfredo Pedraza, 2003)

Otros autores afirman que la Epilepsia es el desorden cerebral conocido más antiguo y la palabra deriva del termino griego *epilepsía* que significa “atrapado, atacado o sorprendido”. Se define como una enfermedad crónica caracterizada por crisis recurrentes en el curso de la vida de un individuo, a causa de una descarga neuronal, anormal en el sistema nervioso central. (Casas, Barreiro, Carmona, Rugilo, 2005)

En cuanto a la Fisiopatología, se acepta que en algún punto de la corteza (más frecuentemente el hipotálamo u otras zonas aledañas del lóbulo temporal) ciertas alteraciones de tipo sináptico terminan por provocar un foco epileptogénico que tiende a estimularse de modo repetitivo, lo cual eventualmente lleva al fenómeno de dispersión espacio-temporal de dichas descargas. (Pedraza, 2003)

Los síndromes epilépticos específico y condiciones relacionadas más frecuentes, son las siguientes:

- Convulsiones neonatales familiares benignas: las convulsiones aparecen entre los 2 y 8 años de edad para luego desaparecer hacia los 16 meses. Los movimientos asociados suelen ser de tipo tónico, pero se han descrito variantes clónicas focales o incluso tónico-clónicas generalizadas. Por lo general se acompañan de apneas u otros fenómenos autonómicos, como bradicardia o palidez y tienen entre 1 ó 2 minutos de duración.
- Encefalopatía mioclónica temprana: es la manifestación de enfermedades con múltiples etiologías, como ciertas enfermedades metabólicas o hereditarias intratables. (Pedraza, 2003)

La Clasificación Internacional de los síndromes convulsivos incluye:

- Convulsiones parciales: esta se divide en convulsiones parciales simples, y esta a su vez en; sin compromiso del estado de conciencia, con signos o síntomas motores, con síntomas sensoriales especiales o somatosensoriales, con signos o síntomas autonómicos y con síntomas psíquicos.

- Convulsiones generalizadas: se dividen en ausencias típicas, ausencias atípicas, mioclónicas, clónicas, tónicas, tónicas-clónicas y atónicas. (Pedraza, 2003)

Otros autores señalan que las crisis se manifiestan con afectación de los sistemas motor, sensitivo, sensorial y de la psiquis. Al inicio de una crisis, algunas personas experimentan una sensación de aviso o alerta llamada "Aura". (Casas Parera, et. Al. 2005)

Respecto a la etiología se puede mencionar que aproximadamente en el 65% de todos los casos de epilepsia la causa se desconoce, pero las siguientes son algunas de las causas que la provocan:

- Traumatismo de cráneo.
 - Lesiones del nacimiento.
 - Meningitis y meningoencefalitis.
 - Facomatosis.
 - Trastornos del desarrollo cortical.
 - Síndromes genéticos.
 - Enfermedad cerebrovascular, tumores y malformaciones vasculares.
- (Casas Parera, et. Al. 2005)

Para realizar el diagnóstico, deben buscarse signos específicos que ayuden a determinar si el evento fue una crisis y luego determinar su causa. El pulso, la presión arterial y la salivación se incrementan, las pupilas se dilatan y hay un exceso de liberación de ciertas hormonas como la prolactina. La respiración cesa en la fase tónica y puede ser irregular en la fase clónica.

Después de las crisis hay acidosis metabólica y respiratoria. (Casas Parera, et al. 2005)

Los pilares en el tratamiento de la epilepsia son las drogas antiepilépticas y la cirugía. Las medicaciones pueden controlar las crisis, pero no hay una cura para la enfermedad. El propósito del tratamiento con las Drogas Antiepilépticas es el de

prevenir la ocurrencia de la crisis con el menor efecto adverso. La elección de las drogas está determinada por el tipo de crisis, sus efectos adversos, la edad, uso de una sola droga, pero a menudo se necesita una combinación de drogas para el control de las crisis. (Casas Parera, et al. 2005). Otros autores afirman que el tratamiento inicial para la epilepsia se inicia con benzodiazepinas que se administra por vía intravenosa con adecuada monitorización del paciente, pues puede producir depresión respiratoria e incluso excepcionalmente parada cardiaca, sobre todo tras una rápida infusión. (Rey, 2005)

3.7. Asma

En relación con el asma, en México se reportaron 2147 defunciones por esta enfermedad en el año 2000, de los cuales 34 se ubicaron en el grupo de 5 a 14 años de edad. El año 2001 registró 2093 fallecimientos por esta causa, con 44 en el mismo grupo de edad (Secretaría de Salud, 2002).

A nivel estatal, Michoacán reporta para asma un total de 7,993 casos y en el caso de Morelia, los datos registrados son 500 casos para 2007. En relación a la mortalidad, el Estado registra 35 muertes, y la ciudad de Morelia 6 defunciones para el mismo año.

El asma puede ser definida como una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias que se caracteriza por un aumento de la respuesta del árbol traqueobronquial a múltiples estímulos. El asma se manifiesta por un estrechamiento generalizado de las vías respiratorias, que puede sanar de forma espontánea o con tratamiento y clínicamente por paroxismos de disnea, tos y sibilancias. Las exacerbaciones agudas se intercambian con periodos asintomáticos. La mayoría de las crisis son de corta duración, desde unos minutos a horas. (Harrison, 2003)

En cuanto a su prevalencia y etiología, se calcula que entre un 4 y 5% de la población de Estados Unidos de América está afectada; en otros países se han comunicado cifras similares. El asma se produce a cualquier edad, pero es mas

frecuente en los primeros años de vida. Aproximadamente la mitad de los casos aparecen antes de los 10 años y otra tercera parte antes de los 40. En la infancia existe una relación varones/mujeres de 2.1 que se iguala a los 30 años. El asma es una enfermedad heterogénea. (Harrison, 2003).

Respecto a la patogenia del asma, el denominador común subyacente de la diátesis asmática es la hiperirritabilidad inespecífica del árbol traqueobronquial. Cuando existe una gran reactividad de las vías respiratorias, los síntomas son más graves y persistentes, y aumenta la cantidad de medicación necesaria para controlar los síntomas del paciente. Además aumenta la magnitud de las fluctuaciones diurnas de la función pulmonar y el paciente tiende a despertarse. Las muestras de biopsia endobronquial suelen revelar un proceso inflamatorio activo, incluso en los pacientes asintomáticos. Las vías respiratorias suelen presentar infiltración por eosinófilos, neutrófilos y linfocitos con o sin aumento del contenido de colágeno de la membrana basal epitelial. A veces se observa una hipertrofia glandular. (Harrison, 2003).

Otros autores afirman que la respuesta asmática se relaciona con dos mecanismos básicos: la inflamación de la vía aérea desencadenada por mecanismos inmunológicos o no inmunológicos y una alteración del control neural de la musculatura lisa bronquial. (Brasó Aznar y Dorro, 2003)

En relación con la fisiopatología, el dato más significativo del asma es la reducción del diámetro de las vías respiratorias por la contracción de músculo liso, la congestión vascular, el edema de la pared bronquial y la presencia de secreciones firmes y espesas.

El resultado final es un incremento de la resistencia de las vías respiratorias, una disminución de los volúmenes respiratorios forzados y de la velocidad del flujo, una hiperinsuflación pulmonar y del tórax, un aumento del trabajo de la respiración y una alteración de los músculos respiratorios. (Harrison, 2003)

Otros autores afirman que el ataque agudo de asma supone un fracaso del tratamiento del asma crónica y/o la exposición a un agente desencadenante, los cuales son:

1. La exposición masiva a alergenos en los asmas extrínsecas.
2. el consumo de ciertos fármacos como bloqueantes beta o AINE.
3. el estrés físico o emocional.
4. las infecciones de las vías respiratorias, sobretodo por virus o micoplasmas.
5. la polución, los cambios climáticos o ciertos alimentos. (Barsó, et. al. 2003)

Una de las manifestaciones clínicas más importantes del asma, consiste en la triada de disnea, tos y sibilancias siendo ésta última considerada como la condición de *sine qua non*. Al inicio del ataque los pacientes experimentan sensación de constricción del tórax, a menudo con tos no productiva. La respiración se hace ruda y audible y aparecen sibilancias en ambas fases de la respiración, la respiración se prolonga y con frecuencia aparecen taquicardias, taquipnea y leve hipertensión sistólica. (Harrison, 2003)

El diagnóstico se establece demostrando una obstrucción reversible de las vías respiratorias. Cuando la espirometría inicial es normal el diagnostico puede hacerse mostrando una hiperreactividad de la vía respiratoria a la estimulación con histamina, metacolina o hiperventilación isocápnic de aire frío. Una ves confirmado el diagnostico, el curso de la enfermedad y la eficacia del tratamiento puede seguirse midiendo las tasas de flujo máximo espiratorio. (Harrison, 2003)

El tratamiento del asma puede ser:

- Farmacológico: puede agruparse en dos categorías; los que inhiben la contracción del músculo liso, es decir, los fármacos de alivio rápido y los que evitan o revierten la inflamación, es decir, los de control a largo plazo.

- Crónico: el objetivo de este tratamiento es alcanzar un estado asintomático y estable con la máxima función pulmonar posible, utilizando la menor medicación posible. (Harrison, 2003)

Material y métodos

IV MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 Tipo de estudio: Se trata de un estudio cuantitativo, transversal y descriptivo para comprobar las propiedades psicométricas (fiabilidad y validez) del instrumento DISABKIDS 37.

4.2 Diseño de investigación

4.2.1 Universo

El Universo de estudio fueron todos los padres/cuidadores de niños y adolescentes de 8 a 18 años de edad con condiciones crónicas (asma y epilepsia) que acuden a la Consulta externa de pediatría (neurología) de los hospitales públicos (Hospital Infantil “Eva Sámano de López Mateos”, Secretaría de Salud; Unidad de Medicina Familiar No. 80 del Instituto Mexicano del Seguro Social y Clínica Hospital “Vasco de Quiroga” del Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado) de la ciudad de Morelia, Michoacán.

4.2.2. Muestra

La muestra es no probabilística y por conveniencia. Se constituyó por 118 padres/cuidadores de niños y adolescentes de 8 a 18 años de edad con condiciones crónicas (The DISABKIDS Group Europe, 2004).

4.3 Criterios de inclusión

Padres de niños y adolescentes de 8 a 18 años de edad con diagnóstico médico establecido de asma o epilepsia que acudan a la Consulta Externa de los hospitales Infantil “Eva Sámano de López Mateos”, Unidad de Medicina Familiar No. 80 del Instituto Mexicano del Seguro Social y Clínica Hospital “Vasco de Quiroga” del Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado, que acepten participar en la investigación.

Padres y cuidadores de los niños y adolescentes de la muestra que hayan interactuado con ellos por lo menos los tres últimos meses.

4.4 Criterios de exclusión

Padres y cuidadores de los niños y adolescentes de la muestra, que por cualquier motivo no hayan interactuado con ellos por lo menos los últimos tres meses y que no acepten participar en la investigación.

4.5 Material y métodos

4.5.1 Instrumentos

Para llevar a cabo la presente investigación, se utilizaron los siguientes instrumentos:

Instrumento de Colecta de variables clínicas para asma y epilepsia, elaborado por la Dra. Ma. Elizabeth Medina Castro (2007) para ser aplicado por medio de entrevista al personal de las unidades de salud en la consulta externa. Este instrumentado está estructurado en dos partes: la primera parte (Parte 1) está integrada por cuatro ítems para identificar la condición crónica y su gravedad. La Parte 2 es específica para cada condición: el instrumento para epilepsia contiene 14 indicadores relativos a aspectos fisiopatológicos, con preguntas cerradas que establecen de dos a cuatro opciones de respuesta (Anexos). El instrumento para asma presenta en su Parte 2 cuatro preguntas abiertas y dos indicadores con cuatro opciones de respuesta (Anexos). Estos instrumentos proporcionan la información para caracterizar a la población objeto de estudio.

El instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 fue desarrollado en Alemania por Bullinger, et al (2002) y validado para la población europea. Mide calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con diferentes condiciones crónicas e incluye una versión para padres y cuidadores. Contempla 37 ítems para seis dimensiones: independencia, emoción, inclusión social, exclusión social, limitación física y tratamiento, que se califican con una escala Likert de 5 puntos, en la que 1 hace referencia a “Nunca”, 2 a “Muy raro”, 3 a “Algunas veces”, 4 a “Casi siempre” y 5 a “Siempre”. Los valores se calculan para

cada dimensión y a mayores valores se espera que signifique mayor calidad de vida.

El DISABKIDS 37 está disponible en español y fue adaptado para la población de México como parte de la fase 1 del estudio de Medina (2007), con una muestra de 47 niños y adolescentes de 8 a 18 años con asma y epilepsia y sus padres o cuidadores, demostrando ser semántica y culturalmente equivalente a la versión original en inglés. Este instrumento fue autoadministrado a los padres y cuidadores de los niños y adolescentes con diferentes condición crónica de la muestra.

4.5.2 Procedimiento para la obtención de datos

Selección de la muestra

Se seleccionó una muestra por conveniencia de 118 padres de niños/adolescentes de 8 a 18 años de edad con condiciones crónicas que acudieron a Consulta Externa de tres hospitales públicos de Morelia, Michoacán, México. Se consideraron perdidos tres casos en los que los cuestionarios no estaban completos.

Procedimiento para la administración del cuestionario

Tras la aprobación del protocolo por el Comité de Bioética de la Facultad de Enfermería, se solicitó autorización a las autoridades de tres hospitales públicos de la ciudad de Morelia: Hospital infantil “Eva Sámano de López Mateos”, Clínica Hospital “Vasco de Quiroga del ISSSTE y Hospital Regional No. 1 del IMSS para su aplicación. Al obtener la autorización, se capacitó a dos grupos de estudiantes de 8º. Semestre de la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Michoacana y se nombró como coordinadora a una Licenciada en Enfermería para que entregara los cuestionarios a los alumnos y apoyara a resolver dudas y comentarios durante la recolección. La colecta de datos se efectuó durante los meses de junio y julio de 2008. Se contactó a los médicos especialistas y a las enfermeras responsables de los servicios de pediatría, neurología y alergia

respiratoria para solicitarles el acceso al expediente y a los pacientes. Se abordó a los padres/cuidadores de los niños y adolescentes antes o después de la consulta de tal manera que no les causara molestias.

4.6. Análisis de los datos

Para la presente investigación se siguieron los criterios definidos internacionalmente para la validación de instrumentos (Aronson, 2002), así como los establecidos en el Manual de Procedimientos para la Adaptación y Validación del Grupo DISABKIDS (The DISABKIDS Group Europe, 2004).

Para realizar la caracterización de los padres y cuidadores participantes del estudio, de acuerdo a las variables sociodemográficas y clínicas, se utilizó la estadística descriptiva mediante valores mínimos, máximos, media aritmética, mediana y desviación estándar.

Para definir la fiabilidad del instrumento en cuanto a la consistencia interna del instrumento, se utilizó el coeficiente de Alfa de Cronbach para cada uno de los ítems y posteriormente para las seis dimensiones. El procesamiento de los datos se realizó con el SPSS en su versión 10.0 para Windows.

Para la validez de constructo en cuanto a la validez convergente y discriminantes se obtuvieron según Análisis multirasgo-multimétodo. Se consideró una validez convergente si el ítem se correlaciona moderadamente ($r \geq 0.4$) con la dimensión a la cual pertenece. La validez discriminante es asumida si la correlación entre el ítem y la dimensión a la cual pertenece es mayor que su correlación con las otras dimensiones (FAYERS; MACHIN, 2002).

Para la validez de constructo se realizó también el análisis de las variables de estudio con el Coeficiente de Correlación de Pearson. Esta es una prueba estadística para analizar la relación entre dos variables medidas en un nivel por intervalos o razón (Hernández 2007) que se simboliza con una *r*.

Para la presente investigación se calculará el Coeficiente de Correlación de Pearson a partir de las puntuaciones obtenidas en una muestra en dos variables y se relacionarán las puntuaciones obtenidas de una variable con las puntuaciones obtenidas de la otra, con los mismos participantes o casos.

De acuerdo a Hernández Sampieri (2007), en el Coeficiente de Correlación de Pearson el nivel de medición de las variables es el intervalo a razón. Para la interpretación, el coeficiente r de Pearson puede variar de -1.00 a +1.00 donde:

-1.00 = correlación negativa perfecta. ("A mayor X , menor Y ", de manera proporcional. Es decir, cada vez que X aumenta una unidad, Y disminuye siempre una cantidad constante). Esto también se aplica "a menor X , mayor Y ".

-0.90 = Correlación negativa muy fuerte

0.00 = No existe correlación alguna entre las variables

+0.90 = correlación positiva muy fuerte

+1.00 = Correlación positiva perfecta

El signo indica la dirección de la correlación (positiva o negativa); y el valor numérico, la magnitud de la correlación.

Para realizar el análisis de las versiones niños/adolescentes y padres/cuidadores y verificar la correlación existente entre ellas, se utilizó el coeficiente de correlación intraclase (CCI). El coeficiente de correlación intraclase se define como la correlación entre dos mediciones cualesquiera en el mismo sujeto, usando métodos elegidos aleatoriamente. Los tres componentes de variación contribuyen a la variación de cada medición y, como las dos mediciones se hacen en el mismo sujeto, el componente de la variancia que representa la variación entre sujetos es común a las dos mediciones. La escala propuesta por Landis y Koch (citado por Mandeville, 2005), es la siguiente (Cuadro 4):

Cuadro 4. Valores de Coeficiente de Correlación Intraclase según Grado de acuerdo

VALOR	GRADO DE ACUERDO
0	Pobre
0.01 – 0.20	Leve
0.21 – 0.40	Regular
0.41 – 0.60	Moderado
0.61 – 0.80	Substancial
0.81 – 1.00	Casi perfecto

4.7 Ética del estudio

La participación en el estudio fue bajo consentimiento escrito del encuestado, 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 toma en consideración el Reglamento de 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.

Para efectos del Art 17 fracción I del Reglamento, esta investigación se considera sin riesgo, debido a que se emplearán técnicas y métodos documentales en los que no se realiza ninguna intervención, entre ellos cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes. Se consideran también los Art. 20, 21 y 22 relativos al consentimiento informado (Anexo 10.2).

Resultados

V RESULTADOS

5. 1. Caracterización de los participantes del estudio

La prueba piloto de la presente investigación se realizó con una muestra de 47 padres de niños y adolescentes con dos condiciones crónicas, asma y epilepsia, de los cuales 25 fueron de asma y 22 de epilepsia. La prueba de campo se efectuó con una muestra 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 4, quedando 56 casos para asma y 60 para epilepsia.

En este estudio, según “syntax” propuesta por el Grupo DISABKIDS, en relación al cálculo de los valores, fue utilizado el siguiente procedimiento: 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 contestados en un total de 7). Para el valor total, ese porcentaje fue del 84% (por lo menos 31 ítems contestados en el total de 37 si tratamiento fuera incluido y, por lo menos, 26 ítems contestados en el total de 31 si tratamiento no fuera incluido). Se observó un 5.3% de pérdidas en las respuestas de padres/cuidadores. Las observaciones perdidas fueron sustituidas por la media de las respuestas en la dimensión o en la escala total. Al final, tuvieron sus scores no calculados: dos niños/adolescentes para dimensión exclusión social; un padre/cuidador para inclusión social y total, un padre/cuidador para emocional, un padre/cuidador para inclusión social y un padre/cuidador para exclusión social

En la Tabla 1 se muestra, en un concentrado, las características socio-demográficas y clínicas de los padres/cuidadores participantes del estudio, según edad, en años, del niño/adolescente. Cada una de estas características (edad, sexo, condición, estado civil, etc.) se detalla de manera específica en las Tablas 2 a 7.

Tabla 1 Características socio-demográficas y clínicas de los padres/cuidadores participantes del estudio, según edad, en años, del niño/adolescente. Morelia, Michoacán, México. 2008.

Edad (años)		8 – 12		13 – 18	
\bar{x} / SD)		9.7	1.5	15.9	1.7
Género	Mujeres (n/%)	33	43.4	25	64.1
	Hombres (n/%)	43	56.6	14	35.9
Diagnóstico principal	Asma (n/%)	40	50.6	18	46.2
	Epilepsia (n/%)	36	47.4	21	53.8
Padres/cuidadores	(n/%)				
	Madres	64	84.2	35	89.7
Respondientes	Padres	7	9.2	1	2.6
	Otro	5	6.5	3	7.7
Estado Civil	Casado	62	81.6	29	74.4
	Otro	12	15.7	10	25.6
	No especifica	2	2.6	0	0.0
Categoría Clínica	(n/%)				
	Leve	43	56.6	28	71.8
Gravedad	Moderada	28	36.8	10	25.6
	Grave	5	6.6	1	2.6

\bar{x} Media aritmética

SD - Desviación estándar

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

Para la línea etárea de 8 a 12 años se observa que, de 115 participantes en el estudio, 76 son padres o cuidadores de niños de 8 a 12 años de edad y 39 de adolescentes de 13 a 18 años. En el grupo etáreo de 8 a 12 años, el 43.4 % es femenino. Para el grupo de 13 a 18 años, el 64.1% corresponde al género femenino.

En la Tabla 1 se aprecia que las dos condiciones clínicas, asma y epilepsia, constituyen cada una ellas, el 50 % de la muestra total, con 58 y 57 casos, respectivamente.

También en la tabla 1 se aprecia una gravedad leve de la condición en los niños de 8 a 12 años de edad con un 56.6%, y en los adolescentes el mayor porcentaje también fue para la gravedad leve con un 71.8 %.

La tabla 2 describe la distribución de los padres/cuidadores según el responsable y edad de los niños/adolescentes participantes en la investigación.

Tabla 2 Distribución de los padres/cuidadores de niños/adolescentes participantes en la validación del instrumento DISABKIDS 37, según responsable y edad de los niños/adolescentes. México, 2008

Responsable	8 a 12		13 a 18		Total No. (%)
	No.	%	No.	%	
Madre	64	84.2	35	89.7	99 (86.1)
Padre	7	9.2	1	2.6	8 (7.0)
Tía	3	3.9	1	2.6	4 (3.5)
Irma	0	0	1	2.6	1 (0.9)
Abuelo	1	1.3	1	2.6	2 (1.7)
Fue sola	1	1.3	0	0.0	1 (0.9)
Total	76	100	39	100	115 (100)

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

Para los dos grupos etéreos se encontró a la madre como responsable del cuidado del hijo: 84.2% en los niños de 8 a 12 años y 89.7% para los adolescentes.

La tabla 3 muestra la distribución de los padres/cuidadores según estado civil y edad de los niños/adolescentes.

Tabla 3 Distribución de los padres/cuidadores de niños/adolescentes participantes en la validación del instrumento DISABKIDS 37, según estado civil. México, 2008

Estado civil	Edad niños/adolescente (años)				Total No. (%)
	8 a 12		13 a 18		
	No.	%	No.	%	
Casada	62	81.6	29	74.3	91 (79.1)
Divorciada	3	3.9	3	7.7	6 (5.2)
Soltera	5	6.6	4	10.3	9 (7.8)
Unión libre	1	1.3	1	2.6	2 (1.7)
Viuda	3	3.9	1	2.6	4 (3.5)
Viudo	0	0	1	2.6	1 (0.9)
No especifica	2	2.6	0	0.0	2 (1.7)
Total	76	100	39	100	115 (100)

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

El estado civil casado fue el más frecuentemente encontrado en los padres/cuidadores, tanto para el grupo de niños de 8 a 12 años, con un 81.6%, como para los adolescentes con un 74.3%.

La tabla 4 presenta la distribución de los padres/cuidadores participantes según si viven con compañero y edad de los niños/adolescentes.

Tabla 4 Distribución de los padres/cuidadores en la validación del instrumento DISABKIDS 37, según compañero y edad de los niños/adolescentes. México, 2008

Vive con otro Compañero	Edad niños/adolescente (años)				Total No. (%)
	8 a 12		13 a 18		
	No.	%	No.	%	
Sí	2	2.6	1	2.6	3 (2.6)
No	72	94.7	38	97.4	110 (95.7)
No especifica	2	2.6	0	0.0	2 (1.7)
Total	76	100	42	100	115 (100)

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

El 94.7% de los padres/cuidadores de niños de 8 a 12 años refieren no vivir con otro compañero, contra el 95.7% de los padres de los adolescentes.

El cuadro 1 muestra la distribución de los padres/cuidadores de participantes según habitantes en casa y edad de los niños/adolescentes.

Cuadro 5 Distribución de los padres/cuidadores según habitantes en casa y edad de los niños/adolescentes en la validación del instrumento DISABKIDS 37., México, 2008.

Edad niños/adolescente (años)				
Habitantes en casa	8 a 12		13 a 18	
	Total de casos No.	76 %	Total de casos No.	42 %
Madre	72	94.7	38	97.4
Padre	53	69.7	28	71.8
Abuela	9	11.8	3	7.7
Abuelo	4	5.3	2	5.1
Hija	6	7.9	4	10.3
Hijo	5	6.6	4	10.3
Tía	2	2.6	5	12.8
Tío	1	1.3	3	7.7
Cuñada	1	1.3	0	0
Cuñado	2	2.6	0	0
Nadie	6	7.9	4	10.3

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

La proporción de niños de 8 a 12 años que viven en casa con su madre fue de 94.7% y de 69.7% con su padre. En el grupo de 13 a 18 años, se encontró que el 97.4% vive con su madre y el 71.8% con el padre.

5. 2. Estadística descriptiva del Instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores

En la Tabla 5 se presentan los valores padronizados mínimos y máximos, así como los valores de la media, mediana y desviación estándar para cada una de las dimensiones y el valor total de la escala, encontrados en la versión padres/cuidadores del instrumento DISABKIDS 37.

Tabla 5 Valores padronizados mínimos y máximos, media, mediana y desviación estándar para los valores resultantes en las respuestas del DISABKIDS 37, versión padres/cuidadores. México, 2008.

DISABKIDS 37 Versión padres / cuidadores	Mínimo	Máximo	Mediana	Media	Desviación estándar
Independencia	12.5	100	79.2	78.0	20.5
Limitación	16.7	100	70.8	66.9	20.2
Emocional	3.6	100	78.6	69.9	24.2
Exclusión Social	0.0	100	87.5	78.9	23.4
Inclusión Social	8.3	100	79.2	73.4	20.9
Tratamiento	0.0	100	81.7	73.2	26.5
Total: 37 ítems	31.1	95.9	77.2	73.3	15.5

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

Los valores de media y mediana de la versión padres/cuidadores para los 37 ítems en todas las dimensiones fueron mayores a 50%: 77.2 la mediana y 73.3 la media. Las dimensiones con valores menores en la media fueron limitación (66.9) y emocional (69.9). Las dimensiones que presentaron mayores valores en la media fueron exclusión social con 78.9 e independencia con 78.0. Los valores mínimo y máximo para los 37 ítems fueron 31 y 95.9, respectivamente.

El valor más elevado para la desviación estándar fue para la dimensión tratamiento con 26.5, y el menor para la dimensión limitación con 20.2.

Las Tablas 6 a la 11 muestran la distribución de los ítems que componen cada una de las dimensiones del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta. De su análisis, es posible verificar la variabilidad de las respuestas de los padres/cuidadores entre los ítems que compone cada una de las dimensiones.

La Tabla 6 presenta la distribución de los ítems que componen la dimensión independencia del instrumento genérico DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores según la categoría de respuesta-

Tabla 6 Distribución de los ítems que componen la dimensión independencia del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008

	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Ítems / N° padres	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)
1/110	6 (5.5)	7 (6.4)	12(10.9)	33 (30.0)	52 (47.3)
2/110	8 (7.3)	3 (2.7)	9 (8.2)	30 (27.3)	60 (54.5)
3/110	3 (2.7)	7 (6.4)	17 (15.5)	28 (25.5)	55 (50.0)
4/110	9 (8.2)	5 (4.5)	11 (10.0)	20 (18.2)	65 (59.1)
5/110	7 (6.4)	6 (5.5)	11 (10.0)	28 (25.5)	58 (52.7)
6/110	9 (8.2)	3 (2.7)	16 (14.5)	30 (27.3)	52 (47.3)

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

Los seis ítems de la dimensión independencia concentraron las respuestas con valores más altos en las categorías Casi siempre y Siempre. La pregunta ¿Su niño se siente como otros a pesar de la condición que tiene? presentó el mayor valor para todos los ítems en la categoría Siempre con 59.1%.

La tabla 7 muestra la distribución de los ítems que componen la dimensión limitación del DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores, según categoría de respuesta.

Tabla 7 Distribución de los ítems que componen la dimensión limitación del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.

Ítems / Nº padres	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)
7 /110	3 (2.7)	0 (0.0)	19 (17.3)	25 (22.7)	63 (57.3)
8 /110	15 (13.6)	13 (11.8)	46 (41.8)	23 (20.9)	13 (11.8)
9 /110	11 (10.0)	10 (9.1)	22 (20.0)	27 (24.5)	40 (36.4)
10 /110	16 (14.5)	12 (10.9)	22 (20.0)	11 (10.0)	49 (44.5)
11 /110	13 (11.8)	6 (5.5)	21 (19.1)	25 (22.7)	45 (40.9)
12 /110	12 (10.9)	11 (10.0)	22 (20.0)	23 (20.9)	42 (38.2)

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

Los ítems de la dimensión limitación obtuvieron los valores más altos en la categoría Siempre, excepto la pregunta ¿Su niño se siente cansado por la condición? cuyo mayor valor se ubicó en la categoría Algunas veces (41.8%) y sólo 11.8% en la categoría Siempre. La pregunta ¿Su niño se siente capaz de correr y de moverse como quiere? presentó el valor más alto en la categoría Siempre (57.3%) para toda la dimensión limitación.

La Tabla 8 describe la distribución de los ítems de la dimensión emocional del instrumento DISAKIDS 37 en su versión padres/cuidadores, según categoría de respuesta.

Tabla 8 Distribución de los ítems que componen la dimensión emocional del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.

	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Ítems / N°	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)
padres					
13 /114	6 (5.3)	12 (10.5)	26 (22.8)	16 (14.0)	54 (47.4)
14/114	9 (7.9)	5 (4.4)	15 (13.2)	13 (11.4)	72 (63.2)
15 /114	15 (13.2)	11 (9.6)	26 (22.8)	21 (18.4)	41(36.0)
16 /114	13 (11.4)	9 (7.9)	35 (30.7)	20 (17.5)	37 (32.5)
17 /114	8 (7.0)	3 (2.6)	12 (10.5)	20 (17.5)	71 (62.3)
18 /114	16 (14.0)	7 (6.1)	28 (24.6)	26 (22.8)	37 (32.5)
19 /114	18 (15.8)	8 (7.0)	19 (16.7)	19 (16.7)	50 (43.9)

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

Los ítems de la dimensión emocional obtuvieron los valores más altos en la categoría Siempre. Las preguntas ¿La condición de su niño hace que se enoje? y ¿La enfermedad de su niño le deja abatido? presentaron valores similares en las categorías Casi siempre y Siempre (17.5/32.5% y 22.8/32.5% respectivamente). Las preguntas 14 ¿Su niño se siente infeliz por su condición? y 17 ¿Su niño siente temor de su futuro por su condición? obtuvieron los valores más altos en la categoría Siempre, 63.2 y 62.3% respectivamente.

Fiabilidad y validez n del instrumento DISABKIS 37 en padres/cuidadores de niños/adolescentes mexicanos con condiciones crónicas

La Tabla 9 identifica la distribución de los ítems de la dimensión exclusión social del DISABKIDS 37 en la versión padres/cuidadores participantes, según categoría de respuesta.

Tabla 9 Distribución de los ítems que compone la dimensión exclusión social del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.

	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Ítems / N°	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)
padres					
20 /114	7 (6.1)	8 (7.0)	14 (12.3)	18 (15.8)	67 (58.8)
21/114	6 (5.3)	6 (5.3)	18 (15.8)	10 (8.8)	74 (64.9)
22 /114	12 (10.5)	11 (9.6)	18 (15.8)	17 (14.9)	56 (49.1)
23 /114	5 (4.4)	6 (5.3)	12 (10.5)	14 (12.3)	77 (67.5)
24 /114	6 (5.3)	10 (8.8)	8 (7.0)	22 (19.3)	68 (59.6)
25 /114	9 (7.9)	6 (5.3)	11 (9.6)	14 (12.3)	74 (64.9)

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

Los valores más altos para la dimensión exclusión social se registraron en la categoría Siempre para todos los ítems. La pregunta 23 ¿Su niño tiene la impresión que otros tienen algo en contra de él? presentó el valor más elevado en la categoría Siempre (67.5%).

La tabla 10 identifica la distribución de los ítems de la dimensión inclusión social del DISABKIDS 37 según categoría de respuesta.

Tabla 10 Distribución de los ítems que compone la dimensión inclusión social del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.

	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Ítems / N°	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)
padres					
26 /114	27 (23.7)	3 (2.6)	14 (12.3)	25 (21.9)	45 (39.5)
27/114	6 (5.3)	4 (3.5)	23 (20.2)	27 (23.7)	54 (47.4)
28 /114	2 (1.8)	4 (3.5)	15 (13.2)	33 (28.9)	60 (52.6)
29 /114	7 (6.1)	4 (3.5)	17 (14.9)	23 (20.2)	63 (55.3)
30 /114	6 (5.3)	6 (5.3)	8 (7.0)	11 (9.6)	83 (72.8)
31 /114	22 (19.3)	17 (14.9)	21 (18.4)	18 (15.8)	36 (31.6)

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

Los ítems de la dimensión inclusión social obtuvieron los valores más altos en la categoría Siempre La pregunta 30 ¿Su niño piensa que a sus amigos les gusta estar con él? presentó el valor más alto 72.8% en la categoría Siempre.

La tabla 11 identifica la distribución de los ítems de la dimensión tratamiento del instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores, según categoría de respuestas.

Tabla 11 Distribución de los ítems que compone la dimensión tratamiento del DISABKIDS 37, según categoría de respuesta para los padres/cuidadores participantes del estudio. México, 2008.

	Nunca	Muy raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Ítems / N°	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)	No. (%)
padres					
32 / 108	10 (9.3)	8 (7.4)	14 (13.0)	21 (19.4)	55 (50.9)
33 / 108	16 (14.8)	7 (6.5)	16 (14.8)	21 (19.4)	48 (44.4)
34 / 108	13 (12.0)	6 (5.6)	20 (18.5)	13 (12.0)	56 (51.9)
35 / 108	19 (17.8)	4 (3.7)	16 (15.0)	14 (13.1)	54 (50.5)
36 / 108	11 (10.2)	3 (2.8)	19 (17.6)	12 (11.1)	63 (58.3)
37 / 108	11 (10.2)	2 (1.9)	11 (10.2)	11 (10.2)	73 (67.6)

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

Los valores encontrados en los ítems de la dimensión tratamiento presentan homogeneidad en la categoría Siempre, con un mínimo de 44.4% para la pregunta 33 y un máximo de 67.6% para la pregunta 37.

La Tabla 12 presenta los valores normalizados mínimo y máximo, así como efectos “floor” y “ceiling”, en relación a las respuestas para las dimensiones del instrumento DISABKIDS 37.

Tabla 12 Valores normalizados mínimo y máximo y efectos “floor” y “ceiling”, en relación a las respuestas de las dimensiones del DISABKIDS 37, versión padres/cuidadores. México, 2008

Dimensiones DISABKIDS 37	MÍN-MÁX	Padres/cuidadores % floor -% ceiling
Independencia (6-30) (0-100%)	12.5 / 100	0.9 % - 16.4 %
Emoción (7-35) (0-100%)	3.6 / 100	2.6 % - 6.1 %
Inclusión Social (6-30) (0-100%)	8.3 / 100	0.9 % - 11.4 %
Exclusión Social (6-30) (0-100%)	0.0 / 100	0.9 % - 21.1 %
Limitación (6-30) (0-100%)	16.7 / 100	0.9 % - 5.5 %
Tratamiento (6-30) (0-100%)	0.0 / 100	2.8 % - 21.3 %
Valor Total DCGM-37 (37-185) (0-100%)	31.1 / 96.0	0.9 % - 0.9 %

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

Los efectos “floor” y ceiling “” se consideran presentes en las dimensiones si más de un 15% de los respondientes alcanzaron el menor o el mayor valor posible, respectivamente (McHORNEY; TARLOV, 1995).

Si los efectos “floor” o ceiling “” están presentes, es probable que algunos ítems sean pérdidas en los límites inferior o superior de la escala, indicando validez de contenido limitada. 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 responsividad es limitada porque las variaciones pueden no ser detectadas en esos sujetos (TERWEE et al., 2007).

Responsividad, a pesar de no haber sido medido en este trabajo, es una medida de validez longitudinal. Ella muestra la habilidad del cuestionario en detectar variaciones clínicas importantes al largo del tiempo, incluso si ellas fueran pequeñas.

En relación a la distribución de las respuestas a los ítems para cada una de las dimensiones de la escala, hubo efecto “ceiling” para la dimensión Independencia (16.4%), dimensión Exclusión Social (21.1%) y la dimensión Tratamiento (21.3%).

5.3. Propiedades psicométricas del instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores

5.3.1. Validez de constructo

Como se definió en la metodología, la validez convergente y discriminantes fueron obtenidas mediante el Coeficiente de Correlación de Pearson (r) según análisis multitrazo-multimétodo (MAP). 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 en 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 que su correlación con las otras dimensiones (FAYERS; MACHIN, 2002).

Validez Convergente

La tabla 13 muestra los valores del coeficiente de correlación de Pearson entre los ítems y cada una de las dimensiones del instrumento DOSABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores según análisis multirasgo-multimétodo.

Tabla 13 Valores del coeficiente de correlación de Pearson entre los ítems y cada una de las dimensiones del instrumento DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores según análisis multitrazo-multimétodo. México, 2008

Item	Independencia	Limitación	Emocional	Exclusión Social	Inclusión Social	Tratamiento	Total
1	0.40	0.10	0.03	0.15	0.30	0.01	0.21
2	0.66	0.36	0.37	0.40	0.49	-0.01	0.51
3	0.67	0.28	0.10	0.10	0.54	-0.10	0.32
4	0.67	0.43	0.34	0.31	0.49	-0.02	0.49
5	0.62	0.34	0.26	0.24	0.43	-0.07	0.39
6	0.23	0.23	0.22	0.26	0.39	0.27	0.38
7	0.43	0.21	0.15	0.13	0.28	0.01	0.27
8	0.29	0.70	0.50	0.46	0.27	0.26	0.58
9	0.34	0.53	0.62	0.64	0.34	0.22	0.66
10	0.14	0.33	0.46	0.46	0.26	0.35	0.50
11	0.41	0.30	0.16	0.24	0.18	0.02	0.30
12	0.05	0.46	0.48	0.43	0.14	0.13	0.41
13	0.35	0.60	0.62	0.62	0.23	0.15	0.62
14	0.30	0.49	0.64	0.57	0.29	0.41	0.67
15	0.11	0.27	0.56	0.36	-0.09	0.28	0.37
16	0.19	0.55	0.60	0.57	0.21	0.18	0.56
17	0.29	0.48	0.67	0.60	0.17	0.35	0.63
18	0.34	0.55	0.64	0.53	0.20	0.32	0.63
19	0.10	0.37	0.54	0.42	0.01	0.38	0.46
20	0.38	0.59	0.69	0.68	0.35	0.29	0.72
21	0.10	0.49	0.46	0.54	0.22	0.27	0.50
22	0.22	0.46	0.46	0.60	0.28	0.30	0.56
23	0.26	0.41	0.46	0.53	0.31	0.00	0.46
24	0.30	0.43	0.55	0.73	0.33	0.13	0.59
25	0.36	0.55	0.64	0.74	0.30	0.33	0.70
26	0.23	0.06	-0.12	0.08	0.37	-0.19	0.06
27	0.32	0.09	-0.08	-0.01	0.37	-0.08	0.11
28	0.50	0.29	0.14	0.27	0.55	0.01	0.38
29	0.61	0.48	0.40	0.46	0.57	0.20	0.63
30	0.52	0.34	0.20	0.33	0.49	-0.08	0.39
31	0.40	0.31	0.26	0.41	0.47	0.10	0.44
32	-0.02	0.13	0.29	0.19	-0.06	0.57	0.28
33	0.02	0.29	0.31	0.26	-0.05	0.77	0.39
34	-0.05	0.18	0.43	0.24	-0.14	0.32	0.27
35	0.00	0.25	0.32	0.26	-0.03	0.79	0.39
36	0.01	0.11	0.19	0.14	0.07	0.72	0.30
37	0.17	0.30	0.34	0.25	0.13	0.65	0.45

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

Del análisis de los valores de las correlaciones contenidos en la tabla 13 se puede decir que para los padres/cuidadores la validez convergente fue muy satisfactoria,

ya que fue observada en la mayoría de los ítems de la escala (algunas correlaciones con valores fuera del ideal, < 0.40 , en las dimensiones independencia – ítem 6 ($r = 0.23$); limitación – ítem 7 ($r = 0.21$), inclusión social – ítems 26 y 27 ($r = 0.37$ en ambos) y tratamiento – ítem 34 ($r = 0.32$).

Validez Discriminante

En relación a la validez discriminante, ésta fue inicialmente mostrada descriptivamente en la Tabla 13 y se muestra también en la tabla 14, donde los valores padronizados (medias) para la escala total y dimensiones de la versión padres/cuidadores del DISABKIDS 37 para diferentes condiciones y diferentes grupos de gravedad clínica están presentes.

Tabla 14 Valores (medias) padronizadas para la escala total y dimensiones de la versión padres/cuidadores del DISABKIDS 37 de acuerdo a las condiciones clínicas. México, 2008

Dimensiones	Asma	Epilepsia
Independencia	83.6	72.7
Emoción	65.9	73.9
Inclusión Social	76.4	70.5
Exclusión Social	75.4	82.4
Limitación	62.2	71.3
Tratamiento	71.9	74.5
Valor Total DCGM-37	72.3	74.2

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

Los valores de la media para asma y epilepsia fueron de 72.3 y 74.2, por lo que se considera que el instrumento DISABKIDS 37 discrimina entre las condiciones clínicas para medir la CVRS.

La Tabla 15 presenta los valores padronizados de la media para la escala total y las dimensiones de la versión padres/cuidadores de acuerdo a la gravedad clínica.

Tabla 20 Valores (medias) padronizadas para la escala total y dimensiones de la versión padres/cuidadores del DISABKIDS 37 para diferentes gravedades clínicas. México, 2008

Dimensiones	Leve	Moderada	Grave
Independencia	81.1	78.2	41.7
Emoción	69.4	71.7	63.1
Inclusión Social	75.2	75.0	42.4
Exclusión Social	79.6	79.3	67.4
Limitación	65.8	70.4	56.2
Tratamiento	74.8	69.0	81.2
Valor Total DCGM-37	74.3	73.9	58.8

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

Los valores de la media en las dimensiones y en la escala total fueron de 74.3 y 73.9 para las condiciones leve y moderada respectivamente; sólo la condición grave presentó una media de 58.8. Se considera que el instrumento DISABKIDS 37 discrimina entre las diferentes gravedades.

La tabla 16 muestra los resultados de análisis multitrazo -multimétodo para los valores del DISABKIDS 37 en su versión padres/cuidadores.

Según el programa MAP, los porcentajes de ítems de una determinada dimensión con correlaciones significativamente mayores o sólo mayores que sus correlaciones con las demasiasdas dimensiones, están mostradas en la tabla 16 a continuación. Los valores de -2 la 2 mostrados en la tabla presentan los siguientes significados: valor 2 denota correlación del ítem con a escala la que pertenece significativamente mayor que su correlación con escala la que no pertenencia, valor 1 denota correlación del ítem con a escala la que pertenencia mayor que su correlación con escala la que no pertenencia, valor -1 denota correlación del ítem con la escala la que pertenencia menor que su correlación con escala la que no pertenencia y valor -2 denota correlación del ítem con a escala la que pertenece significativamente menor que su correlación con escala la que no pertenencia.

Tabla 16 Resultados del análisis MAP para los valores del DISABKIDS 37, version padres/cuidadores. 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		Tratamiento Nº de ítems restantes = 30		Total Nº de ítems restantes = 185	
	%		%		%		%		%		%		%	
-2	0	0	1	3.3	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0.5
-1	4	13.3	8	26.7	1	2.9	1	3.3	2	6.7	1	3.3	17	9.2
1	6	20.0	10	33.3	12	34.3	10	33.3	12	40.0	3	10.0	53	28.6
2	20	66.7	11	36.7	22	62.9	19	63.3	16	53.3	26	86.7	114	61.6
Ajuste (1+2)	26	86.7	21	70.0	34	97.1	29	96.7	28	93.3	29	96.7	167	90.3

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

El poder discriminante de la escala fue refutado con el análisis MAP, como se muestra en la tabla 16, donde para los padres/cuidadores en el ajuste se encontró por arriba de 90.0% en todas las dimensiones y el total (excepto “Independencia y “Limitación” con ajustes iguales a 86.7% y 70.0%, respectivamente).

La tabla 17 muestra la intercorrelación (Correlación de Pearson, r) entre cada una de las dimensiones y el valor total para la escala y subescalas del DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores.

Tabla 17 Intercorrelación entre cada una de las dimensiones y el valor total para la escala y dimensiones del DISABKIDS 37, versión padres/cuidadores (proxy-report). México, 2008

Dimensiones	Independencia	Emoción	Inclusión Social	Exclusión Social	Limitación	Tratamiento
Emoción	0.296**					
Inclusión Social	0.592**	0.154				
Exclusión Social	0.334**	0.686**	0.372**			
Limitación	0.437**	0.626**	0.342**	0.636**		
Tratamiento	0.027	0.404**	-0.027	0.284**	0.279**	
Valor Total DCGM-37	0.612**	0.811**	0.548**	0.822**	0.794**	0.527**

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

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

El análisis de la intercorelación entre las escalas indica correlaciones, en su mayoría, estadísticamente significativas y positivas, con valores de coeficiente de correlación considerables para el total, sobresaliendo exclusión social (0.822) y emoción (0.811); y de medianas para las subescalas. Destaca la correlación entre emoción y exclusión social (0.686) y limitación y exclusión social (0.636). Las dimensiones Emoción-exclusión social (0.154) e independencia-tratamiento (0.27) mostraron correlación positiva débil.

5.3.2. Fiabilidad (Confianza o fidedignidad) del instrumento

En relación a la consistencia interna del DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores, obtenida por medio de la estadística Alfa de Cronbach, los resultados para el instrumento así como para cada una de las dimensiones están presentados en las Tablas 18 y 19.

La tabla 18 muestra los valores de alfa de Cronbach para cada uno de los ítems del instrumento DISABKIDS y para la escala total, según respuestas de los padres/cuidadores.

Tabla 18 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 los padres/cuidadores. México, 2008

DISABKIDS 37	Alfa de Cronbach si el ítem fuera excluido
Ítems	Padres / cuidadores
1	0.9115
2	0.9079
3	0.9101
4	0.9081
5	0.9093
6	0.9095
7	0.9106
8	0.9070
9	0.9057
10	0.9079
11	0.9107
12	0.9092
13	0.9065
14	0.9057
15	0.9097
16	0.9071
17	0.9064
18	0.9061
19	0.9086
20	0.9050
21	0.9079
22	0.9071
23	0.9085
24	0.9069
25	0.9051
26	0.9149
27	0.9125
28	0.9095
29	0.9064
30	0.9093
31	0.9088
32	0.9109
33	0.9096
34	0.9113
35	0.9097
36	0.9107
37	0.9086
DCGM 37 α Total	0.9109

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

En relación a la fiabilidad de consistencia interna, los valores obtenidos para alfa de Cronbach variaron entre 0.9050 y 0.9125 para los padres/cuidadores en las dimensiones siendo que para el total, el valor obtenido fue 0.9109.

La tabla 19 presenta los valores de alfa de Cronbach para cada una de las dimensiones del instrumento DISABKIDS 37 según respuesta de los padres/cuidadores.

Tabla 19 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 padres/cuidadores. México, 2008

Dimensiones del instrumento DISABKIDS	Alfa de Cronbach cuando el ítem es excluido padres/cuidadores
Independencia	
1	0.7821
2	0.7251
3	0.7240
4	0.7172
5	0.7375
6	0.8288
α dimensión	0.7879
Limitación	
7	0.7019
8	0.5732
9	0.6140
10	0.6819
11	0.6884
12	0.6319
α dimensión	0.6922
Emocional	
13	0.8307
14	0.8239
15	0.8360
16	0.8295
17	0.8208
18	0.8220
19	0.8371
α dimensión	0.8494
Exclusión Social	
20	0.8082
21	0.8347
22	0.8302
23	0.8370
24	0.8004
25	0.7997
α dimensión	0.8445
Inclusión Social	
26	0.7282
27	0.7131
28	0.6799
29	0.6713
30	0.6873
31	0.6982
α dimensión	0.7332
Tratamiento	
32	0.8383
33	0.7997
34	0.8815
35	0.7933
36	0.8104
37	0.8243
α dimensión	0.8515

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

En relación a la fiabilidad de consistencia interna, los valores obtenidos para alfa de Cronbach variaron entre 0.6992 a 0.8515 para los padres/cuidadores en todas las dimensiones. 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 dimensión tratamiento, discriminando los ítems en la escala.

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

A fin de establecer si existe correlación entre la visión que sobre la calidad de vida tienen los niños que padecen condiciones crónicas y sus padres, se utilizó el Coeficiente de Correlación Intra-clase (ICC), tal como se muestra en la tabla 20. Para ello, la L.E.O. Ramona Soto Fajardo cedió los datos de niños y adolescentes obtenidos en la investigación que realiza actualmente.

TABLA 20 Coeficiente de correlación intra – clase entre los valores 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 DISABKIDS en los Hospitales: Infantil “Eva Samano de López Mateos”, “Vasco de Quiroga” ISSSTE, “Hospital Regional No 1” IMSS.

Los resultados indican correlación entre substancial y moderada para las versiones niños y adolescentes y padres/ cuidadores para todas las dimensiones de la escala, y substancial (0.6913) para el total del instrumento.(Landis y Koch citado por Mandeville, 2005).

Análisis

VI ANÁLISIS

La medida de la calidad de vida relacionada a la salud ha tenido un desarrollo importante en los últimos años y la validación de instrumentos genéricos y específicos para poblaciones específicas ha tenido gran aceptación entre los investigadores de todo el mundo (Serra-Suton et al, 2002, Aymerich et al, 2004; Rajmil et al, 2004)

A pesar del interés de existe para desarrollar instrumentos genéricos y específicos que midan la calidad de vida en niños y adolescentes con condiciones crónicas y adaptarlos transculturalmente (Bullinger et al 2002; Petersen et al, 2005; Schmidt et al 2006), la validación de instrumentos específicos para éstos aún se encuentra en fase inicial de desarrollo (Rajmil et al, 2001).

El instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 evalúa la Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con condición y sus padres y cuidadores y ha sido validado ha ocho países europeos (The DISABKIDS Group Europe, 2006). En México se realizó la adaptación transcultural y la prueba piloto con 48 niños y adolescentes de 8 a 18 años de edad, 25 con condición de asma y 22 con epilepsia, así como con sus padres (Medina, 2007).

La presente investigación tuvo como objetivo general validar el instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores de niños /adolescentes con condiciones crónicas. Para ello, se seleccionaron 118 padres/cuidadores de niños/adolescentes con condición crónica que acudieron a Consulta Externa.

El presente estudio describe el proceso para la validación del instrumento de acuerdo a los criterios establecidos en cuanto a su validez y confiabilidad (Hernández et al, 2007).

El proceso de validación, incluyendo el análisis de la confiabilidad del instrumento, consiste en etapas en el análisis de los datos, donde se espera tener evidencias

de que en el instrumento son entendidos los constructos de las medidas a ser usadas, de tal forma que los datos obtenidos puedan ser válidos y confiables.

La validez de constructo, de acuerdo a Hernández (2007), es probablemente la más importante y se refiere a qué tan exitosamente un instrumento representa y mide un concepto teórico. La validez de constructo se realiza con la verificación de si los valores del instrumento, en relación a otras medidas, son consistentes al concepto inicialmente propuesto para su desarrollo, o sea, conforme se asume en la teoría de constructo. La validez de constructo se obtiene mediante la validez convergente y la validez discriminante y está hecha entre los ítems de una escala. La validez convergente considera que los ítems dentro de un dominio deben presentar alta correlación. Para la presente investigación se consideró que un ítem se correlaciona moderadamente si presenta ($r \geq 0.4$) con la dimensión a la cual pertenece. Se encontró que para los padres/cuidadores la validez convergente fue muy satisfactoria, ya que fue observada en la mayoría de los ítems de la escala (algunas correlaciones con valores fuera del ideal, < 0.40 , en las dimensiones independencia – ítem 6 ($r = 0.23$); limitación – ítem 7 ($r = 0.21$), inclusión social – ítems 26 y 27 ($r = 0.37$ en ambos) y tratamiento – ítem 34 ($r = 0.32$).

En relación a la validez discriminante, se considera satisfecha siempre y cuando la correlación entre un ítem y la dimensión a la cual hipotéticamente pertenece, es mayor que su correlación con las otras dimensiones. En este estudio, los valores de la media para asma y epilepsia fueron de 72.3 y 74.2, por lo que se considera que el instrumento DISABKIDS 37 discrimina entre las condiciones clínicas para medir la CVRS. Igualmente, los valores de la media en las dimensiones y en la escala total fueron de 74.3 y 73.9 para las condiciones leve y moderada respectivamente; sólo la condición grave presentó una media de 58.8, por lo que se considera que el instrumento DISABKIDS 37 discrimina entre las diferentes gravedades.

De acuerdo a Hernández (2007), dentro de los requisitos esenciales que debe cubrir un instrumento de medición está la confiabilidad o fidedignidad. La confiabilidad de un instrumento de medición se refiere al grado en que su aplicación repetida al mismo sujeto u objeto produce resultados iguales (consistentes y coherentes). La confiabilidad (fidedignidad, fiabilidad o congruencia interna) indica en que medida las diferencias individuales observadas en los valores de los testes son debido a diferencias reales o errores aleatorios. La confiabilidad se mide en dos niveles: reproducibilidad/estabilidad del instrumento y confiabilidad (consistencia interna) y se calcula mediante diversos métodos. Para la medida de consistencia interna se utilizó el coeficiente de confiabilidad *alfa* de Cronbach. En relación a la fidedignidad de consistencia interna, los valores obtenidos para alfa de Cronbach, para cada uno de los ítems del instrumento DISABKIDS 37 y para la escala total, variaron entre 0.9050 y 0.9125 para los padres/cuidadores en las dimensiones siendo que para el total, el valor obtenido fue 0.9109. En el caso de los resultados obtenidos para todas las dimensiones, los valores obtenidos para alfa de Cronbach variaron entre 0.6992 a 0.8515 para los padres/cuidadores. 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 dimensión tratamiento, discriminando los ítems en la escala. De acuerdo a la literatura, valores de alfa de Cronbach entre 0.70 y 0.90 indican una buena consistencia interna (Oviedo, et al 2005), cifras alcanzadas en el presente estudio, lo que le otorga fiabilidad aceptable para ser utilizado en la población mexicana.

El instrumento genérico DISABKIDS 37 cuenta con dos versiones, pero para fines de este estudio, se realizó sólo la validación de la versión padres/cuidadores aunque se incluyó como objetivo específico el análisis de la correlación existente entre las respuestas obtenidas (Soto, 2008) con la versión "self" (niños y adolescentes) y las respuestas provenientes de la versión "proxy" (padres y cuidadores). Para realizar esta validación se utilizó el coeficiente de correlación intraclase, encontrando que los resultados indican correlación entre substancial y moderada para las versiones niños y adolescentes y padres/ cuidadores para

todas las dimensiones de la escala, y substancial (0.6913) para el total del instrumento.(Landis y Koch citado por Mandeville, 2005).

Conclusiones

VII CONCLUSIONES

La versión al español del instrumento genérico DISBKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores presenta un coeficiente de fiabilidad y validez aceptables para ser utilizado en la población mexicana.

Una vez comprobadas sus propiedades psicométricas, el DISABKIDS 37 puede ser utilizado en la práctica clínica y en la investigación para medir la calidad de vida relacionada a la salud, así como para establecer necesidades de salud y planear estrategias para los padres/cuidadores de niños/adolescentes con condiciones crónicas.

Esta versión validada del instrumento DISABKIDS 37 para la población mexicana se convierte en una contribución importante al avance en la medida de la CVRS de los padres/cuidadores de niños /adolescentes mexicanos con condiciones crónicas y pretende que su futura utilización genere intervenciones preventivas por parte de enfermería para mejorar la calidad de vida de quien padece condiciones crónicas.

Sugerencias

VIII SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS

El proceso de adaptación transcultural y validación semántica de los instrumentos a una lengua diferente al original, es el primer paso para su utilización. La presente investigación constituye el trabajo de campo de la fase 2 que permitió realizar la validación del instrumento crónico genérico DISABKIDS 37 en su versión para padres/cuidadores de niños con condiciones crónicas, para evaluar sus propiedades psicométricas. A pesar de mostrar resultados adecuados en validez y fiabilidad, en futuros estudios será necesario evaluar la reproducibilidad (estabilidad test-retest) y la validez de criterio del instrumento, así como su sensibilidad al cambio, a fin de evaluar la efectividad de una intervención.

También será importante considerar su aplicación en el campo profesional de enfermería, correlacionándolo con una teoría que permita plantear planes de cuidados que mejoren la CVRS de la población estudiada, en virtud de que la enfermera al asumir el cuidado de las personas con enfermedad crónica, debe diferenciar entre lo que es el objetivo y la real situación en la que viven las personas y sus familias, considerando factores culturales, religiosos, sociales y psicológicos en las conductas expresadas, que demandan atención profesional

Bibliografía

IX BIBLIOGRAFÍA

1. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Stein R.(2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*. 11:193-205
2. Ariza R, Hernández B, López G, Toyos F.J, Navarro F. (2006). Adaptación transcultural y validación de una versión en español de un instrumento específico para medir calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con espondilitis anquilosante: el ASQoL. 2(2); 64-69.
3. Aymerich, M., Berra, S., Guillaumon, I., Herdman, M., Alonso J., Ravens-Sieberer, U., y Rajmil, L. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria*. 19(2):93-102.
4. Bedregal, P. (1994). Enfermedades crónicas en la infancia. *Boletín de la Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile*. 23(1):41-44. Recuperado el 21 de Septiembre de 2008. Consultado en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/boletin/SaludPublica/EnfermedadesCronicas.html>
5. Bradford R. (1997). *Children, Families, and Chronic Disease: Psychological Models and Methods of Care*. Estados Unidos: Routledge
6. Baars, R., Atherton, C., Koopmann, H., Bullinger, M., Power, M., and the DOSABKIDS Group (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescent. *Health and Quality of life Outcomes*. 3:70-79.
7. Badia, X.(1995). Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Institut de Salut Pública de Catalunya*. 105:56-58 .

8. Badía, X., Benavides A. y Rajmil, L.(2001). Instrumentos de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con asma. *An Esp Pediatr.* 54:213-221.
9. Braunwald, Fauci, Kasper, Hauser, Longo, Jameson. (2003)Principios de Medicina Interna. (15ª. Ed.) Enfermedades del aparato respiratorio (pp.1708-1715) Harrison: Mc Graww Hill.
10. Brasò J.V. Jorro G. (2003) Manual de alergia clínica; Ataque agudo de asma (pp.585-603). Masson.
11. Bullinger, M., Schmidt S., Petersen, C. y DISABKIDS Group (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities. A European approach. *International Journal of Rehabilitation Research* 25:197-206.
12. Bullinger M., Steinbüchel Nicole V.(2001).Quality of life Measurement of outcome. En Pfafflin M, Fraser R.T., Thorbecke R, Specht U, Wolf P. Comprehensive care for people with epilepsy. (p.278). London: John Libbey Eurotext.
13. Bullinger, M., Alonso, J, Apolone, G., Lepège, A., Sullivan, M., et al. (1998). Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *Journal of Clinical Epidemiology.* 51:913-923.
14. Bullinger, M.y Steinbüchel, N. (2000). Quality of life Measurement of outcome. En Freeman, H., Katschnig. H. y Sartorius, N. *Calidad de vida en los trastornos mentales.*(375 pag.) España:Elsevier.
15. Bullinger, M.(1991). Quality of life-definition, conceptualization and implications- a methodologist view *Theor.Surg.*6:143-148.

-
16. Casa I, Barreiro L. Carmona S, y Rugilo C. (2005) Manuel de Neurología (2ª .ed.) Epilepsia. Trastorno del sueño (pp. 69-82) Grupo Guía.
 17. Eiser, C., y Morse, R.(2001). Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*. 5(4).
 18. Fayers, P.M.; Machin, D.(2000).Quality of Life. Assessment, analysis and interpretation. New York: Wiley, p. 47-71.
 19. Guyatt, G., Feeny, D., Patrick, D.(1993a). Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 118:622-629.
 20. Guyatt, G.(1993b). The philosophy of health-related quality of life translation. *Quality of Life Reseach*.2:461-465.
 21. Herdman, M., Rajmil, L., Ferrer, M., Serra-Sutton, V., Robitail, S., Simeoni, M. y Aymerich, M.(2006). Fiabilidad y validez del cuestionario de salud y calidad de vida para adolescentes Vecú et Sante Perçue de l'adolescent (VSP-A). *Atención Primaria*.37(4):203-209-
 22. Herranz J.L. (1999). Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. Facultad de Medicina, Universidad de Cantabria. Neuropediatría, Hospital universitario Márquez de Valdecillas. Santander.; Vol.39 No 167.
 23. Juniper, E., Guyatt, G. Feeny, D., Ferrie, P., Griffth, L. y Townsend, M. 1996Measuring quality of life in children with asthma. *Qual. Life Res.*, 5/(1):35-46.
 24. López C., Riu M. y Forner M.(2005). *Cuidados Enfermeros*. España: Masson.
 25. López, G., Valoís, L., Arias, J., Alonso, F., Cárdenas, R., Villasís, M., Martínez, M y Morales, M.(1996). Validación del cuestionario COOP-darmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Boletín Médico del Hospital infantil de México*. 53(12):606-615.

-
26. Martín-Zurro A. (2005). Compendio de Atención Primaria (p.74). España: Ed. Elsevier.
 27. Martínez A. y Delgado A. (1997). Problemática psicológica del niño enfermo crónico, del niño minusválido y de su familia En Brines J. y A.E.P. Asociación Española de Pediatría, Manual del residente en Pediatría, 2: Guía formativa (pp. 1631). España: Ed. Capitel Editores.
 28. Martínez G. A.M. (2007). Salud Física En Ezpeleta A.L.y Ezpeleta L. (Eds.) Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo (p. 183). España: Ed. Elsevier.
 29. Medina, E.(En imprenta). 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. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.
 30. Minayo, M., Hartz, Z., Buss, P.(2000). Quality of life and Health: a necessary debate. *Ciencia and Saúde Colectiva*. 5(1):7-18.
 31. Mora E, Belendez M, Ballester M.J, Giralt P, Contreras M.R, Mora M.R.(2005). Evaluación de la Calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Fundación de Castilla para la Diabetes (FUCAMDI). 21(2):151-160.
 32. Moreno B, Ker E. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: Una revisión de literatura; *Revista Colombiana De Psicología*. 46-52.
 33. Novel G., Lluch M. T. y Rourera A. (2005) Aspectos psicosociales del paciente crónico. En Novel G., Lluch M. T., López M. D.M. Enfermería Psicosocial y salud mental. (pp. 240). España: Ed. Elsevier.
 34. Organización Mundial de la Salud (OMS) (2003). *Cuidado innovador para las condiciones crónicas Agenda para el cambio*. Relatoría Mundial. Brasilia.

-
35. Organización Panamericana de la Salud.(2008).Enfermedades crónicas: Prevención y control en las Américas. Noticiero mensual del Programa de Enfermedades Crónicas de la OPS/OMS. Vol.1, No. 7, Julio 2007. Recuperado el 3 de octubre de 2008. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/cronic-2007-1-7.pdf>
36. Oviedo H.C., Campo-Arias A. (2005). Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev.Colom.psiquiatr.*34 (4).
37. Pane, S., Solans, M., Gaité, L., Serra-sutton, V., estrada, M. y Rajmil, L. (2006). Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura:actualización. *Informatiu Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques*. Recuperado el 5 de Agosto de 2008. Disponible en: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/aatrm/pdf/da0601es.pdf>
38. Partida V, García J.E. (2002). El cambio epidemiológico reciente. La situación demográfica de México. 17-27.
39. P. Armitage, Edward N. Armitage, G. Berry (1997).Estadística para la investigación biomédica. España:Harcourt Brace 640 páginas.
40. Pedraza A. (2003). Compendio de Neurología; Epilepsia: Principios generales con énfasis en el manejo quirúrgico (pp.415-453) Fundación Pro neurocirugía; Hospital Universitario del valle, HUV.
41. Perpiñà M. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos sobre asma. Servicio de Neumología, Hospital Universitario "La fe", 117-129.
42. Petersen, C., Schmidt, S., Power, M. y Bullinger, M., (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescent with chronic health conditions; a European perspective. *Quality of Life Research.* 14(4):1065-1077.
43. Quiñones I, Palacios R, Corzo L, Ortiz A (2005). Creación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en niños con Retinosis Pigmentaria. *Humanidades Médicas* 5 (3); 1-15.

44. Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Fernández, J., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A., Ferrer, M., Bullinger, M. y Ravens-Sieberer, U.(2004). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el Kindl.*Anales de Pediatría*. 60(6):514-521.
45. Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Alonso, J., Starfield, B., Riley, A. y Vázquez, J.(2003a).The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Quality of Life Research*. 12:303-313.
46. Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Alonso, J., Riley, A. y Starfield, B.(2003b).Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile(CHIP-AE). *Med Care* 41:1153-1163.
47. Rajmil, L., Estrada, M., Herdman, M., Serra-Sutton, V. y Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España.*Gaceta Sanitaria*. 15(Supl,4):34-43.
48. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (1983).México.
49. Rey A. (2005) Emergencias Neurológicas; Estado Epiléptico (pp.45-64) Masson
50. Robinson R (2007) Calidad de vida con la salud como medida de resultados en salud: Revisión sistemática de la literatura, *Revista Colombiana de Cardiología*. 14(4):207-222.
51. Royer M, López M, Mamani R, Pinto R.(2007).Efectos de la adenoamigdalectomía en la calidad de vida de pacientes pediátricos asmáticos. *Revista de Otorrinolaringología y cirugía de Cabeza y Cuello*. 67: 135-140.
52. Santos, C., Medina, E., Fegadolli, C y Alvarenga, R. Revisión bibliográfica de instrumentos que miden calidad de vida en niños en América Latina.En imprenta.
53. Schmidt, S., Debensason, D., Mühlán, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M., Bullinger, M. y DISABKIDS Group (2006). The DISABKIDS

- generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology*. 59:587-598.
54. Schwartzmann, L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos a conceptuales. *Cien.enferm.* {online}. Dic.2003, vol.9, no 2 {citado 24 julio2008}, p.09-21. Disponible en la World Wide Web: http://www.scielo.cl/sci.php?scrip=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso.ISSN0717-9553
55. Serra-Sutton, V., Herdman, M. (2001). Metodología de adaptación transcultural de instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud. *Informatiu AATRM (Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques)*. Recuperado el 10 de Agosto de 2008.24:18-20. Disponible en Línea: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/aatrm/html/es/dir384/doc8075.html>
56. Serra-Sutton, V.(2006). Desarrollo de la versión española del Child Health and Illnes Profile para medir el estado de salud percibido en la adolescencia. Tesis Doctoral.
57. Sierna, J., Del Rio, B., Álvarez, M., Blandon, V. y Gómez, R. (2004). Calidad de vida del cuidador del niño asmático. *Gaceta Médica de México*. 140 (2);139-145.
58. Simeoni, M., Schmidt, S., Muchlan, H., Debensason, D., Bullinger, M. y DISABKIDS Group (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of Life Reserch* 16:881-893.
59. Schonhaut L. El rol de la Pediatría del Desarrollo en el control de salud integral hacia la Pediatría del Siglo XXI. 2004. Revista Chilena de Pediatría. 75(1): 9-12.

-
60. Terwee CB, Dekker FW, Wieringa WM, Prummel MF, Bossuyt PMM. On assessing responsiveness of health related quality of life instruments: guidelines for instrument evaluation. *Qual Life Res.* 2003; 12:349-62.
61. The DISABKIDS Group Europe. 2004. . Translation and Validation Procedure. Guidelines and Documentation Form. EC Grant Number: QLC-CT-2000-00751.
62. The DISABKIDS Group Europe. (2006). The DISABKIDS Questionnaires. Quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Germany.
63. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995; (10) 1403-9.
64. Tucsca Molina R (2005). La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte* (21):76-86 Recuperado el 15 de Julio de 2008. Disponible en: http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/salud_uninorte/21/8_La%20Calidad%20de%20Vida.pdf
65. Urzúa, A., y Mercado, G. (2008). La evaluación de la calidad de vida de los y las adolescentes a través del KIDDO-KINDL. *Terapia Psicológica.* 26(1):131-138.
66. Valderas, J., Ferrer, M y Alonso, J. (2005) Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med. Clin.* 125(Supl.1):56-60. Recuperado 15 Julio de 2008. Disponible en: http://ferran.torres.name/download/material_comun/medclin/56.pdf
67. Velarde, E. y Ávila, C. (2002) Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública de México.* 44(5):448-463.

68. Velarde E, Ávila C. 2002. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*. 44:349-361. Recuperado el 1 de Agosto de 2008. Disponible en: [http:// www.insp.mx/salud/index.html](http://www.insp.mx/salud/index.html)
69. Vidal A, Duffau G, Ubilla C. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador; 2007. Unidad de enfermedades Respiratorias, Hospital del Río. 23; 160-166.
70. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc. Sci. Med.*, 46(12):1569-85.

ANEXOS

X ANEXOS

Instrumento Crónico Genérico DISABKIDS 37 para Padres/cuidadores de niños/adolescentes con condiciones crónicas

Fecha Identificación:
(Día Mes Año)



Cuestionario para padres de niños/adolescentes con condiciones crónicas

Preciado(a) Señor(a),

Muchas gracias por tomarse el tiempo de llenar este cuestionario sobre el bienestar y la salud-calidad de vida de su niño.


Nos encantaría que llenara este cuestionario sobre las necesidades de su niño, pero por favor completelo sin preguntar a él las respuestas. Todas las respuestas que usted dé, serán tratadas con estricta confidencialidad.

Para contestar las preguntas (a menos que el instructivo diga otra cosa), piense como se ha sentido su niño en las **últimas 4 semanas**.

Por ejemplo:

nunca pocas algunas casi siempre
 veces veces siempre

¿Su niño pasa momentos con sus amigos?



Algunas preguntas sobre su niño

A. ¿Cual es el sexo de su hijo? Mujer Hombre

B. ¿Qué edad tiene su hijo? Años

C. ¿Cuál es la fecha de nacimiento de su hijo? Día Mes Año


D. ¿Su niño tiene hermanos o hermanas, cuantos? Hermanos Hermanas

E. ¿Cuántos años ha estado en la escuela?
(sin considerar maternal, jardín de niños o kinder) Años

F. ¿Que año escolar cursa su niño? Año

G. ¿En que nivel escolar esta su niño?
 Básico Médio Superior Otro → ¿Cuál?

H. ¿Cuál es la Condición de su niño?
 Asma Artritis Dermatitis Parálisis cerebral Fibrosis quística
 Epilepsia Diabetes Otra → ¿Cuál?



Algunas preguntas sobre el(la) Señor(a)

I. ¿Quien está contestando este cuestionario?
 Madre Padre Madrastra/compañera del padre
 Padrastro/compañero de la madre Otro → ¿Quien?

J. ¿Cual es el año de nacimiento de esta persona? Año

K. ¿Cuál es su estado civil?
 Casado(a) Divorciado(a) Viudo(a)
 Soltero Otro → ¿Cuál?

L. ¿Vive con algún compañero(a)? si no

M. ¿Con que adultos (mayores de 18 años) vive el niño?
Si hubiera mas de una casa, refiera aquella donde el niño vive la mayor parte de las veces.
 Madre Padre Madrastra/compañera del padre Abuela Abuelo
 Padrastro/compañero de la madre
 Otros (adultos, incluyendo hermanos → ¿Quien?

N. ¿Cuantos niños o adolescentes (debajo de 18 años) viven en la casa?
(incluyendo al niño entrevistado) Niños


DISABKIDS© Módulo Cronico Genérico - Versión Padres (Niños/Adolescentes de 8 - 16 años) página 2


En algunas preguntas se usa la palabra "condición", cuando el señor(a) lea "condición", piense por favor en lo que respondió arriba.

 Sobre la vida del niño	Piense sobre las últimas 4 semanas				
	nunca	Muy pocas veces	algunas veces	Casi siempre	siempre
1. ¿Cree que su niño tiene confianza su propio futuro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Piensa que su niño disfruta la vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Considera a su niño capaz de hacer todo lo que quiere a pesar de la condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Cree que su niño se siente como otros a pesar de la condición que presenta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Piensa que su niño se siente libre de llevar su vida como quiere a pesar de su condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Considera a su niño capaz de hacer cosas sin usted?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Acerca de un día típico del niño	Piense sobre las últimas 4 semanas				
	Nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
7. ¿Su niño es capaz de correr y de moverse como quiere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Ve a su niño cansado, por la condición que presenta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Considera que su niño piensa que su vida se rige por la condición que tiene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Observa que a su niño le molesta tener que explicar a otros lo que puede y lo que no puede hacer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Su niño encuentra difícil dormir por la condición que guarda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿La condición de su niño le molesta cuando Juega o realiza otra actividad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS® Módulo Cronico Generico - Versión Padres (Niños/Adolescentes de 8 - 16 años) página 3

 Sobre los sentimientos del niño	Durante las últimas 4 semanas				
	nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
13. ¿Cree Ud. Que la condición de su niño le hace sentir mal sobre el mismo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Observa Ud. Que su niño se siente infeliz por la condición que presenta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Su niño muestra preocupación por la condición que tiene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿La condición de su niño le provoca enojo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Piensa que su niño tiene temor al futuro por la condición que guarda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Cree que la enfermedad de su niño le pone abatido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Considera que le molesta a su niño que su vida tenga que estar planificada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Sobre la gente y su niño	Durante las últimas 4 semanas				
	Nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
20. ¿Percibe al niño aislado por la condición que vive?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Su niño manifiesta que sus maestros lo tratan diferente a otros?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ¿Considera que su niño tiene Problemas de concentración en la escuela, por la condición que padece?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Observa que si su niño tiene la impresión de que otros tienen algo en contra de él?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Su niño cree que otros no dejan de mirarlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Su niño se siente diferente de otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS® Módulo Cronico Generico - Version Padres (Niños/Adolescentes de 8 - 18 años) pagina 4

 Sobre las amistades de su niño	Piense sobre las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
26. ¿Su niño cree que otros niños/adolescentes entienden su condición?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ¿Su niño convive con sus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. ¿Su niño integra a jugar u otras actividades con otros niños? (como deportes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ¿Su niño considera que puede hacer la mayoría de las cosas tan bien como otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. ¿Su niño asume que sus amigos gustan de estar con él?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. ¿Su niño encuentra fácil hablar sobre su condición con las demás personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Sobre el tratamiento medico de su niño		
¿Su niño utiliza algun medicamento para tratar su condición? (tabletas, crema, espray, insulina u otras.)	<input type="checkbox"/> si	<input type="checkbox"/> no


Si, por llene las siguientes preguntas. No, ignore esta sección.	Durante las últimas 4 semanas				
	nunca	muy raro	algunas veces	casi siempre	siempre
32. ¿Necesitar ayuda con la medicación, molesta a su niño/adolescente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. ¿Molesta a su niño/adolescente tener que recordar la medicación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. ¿Preocupa a su niño la medicación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. ¿Utilizar medicación molesta a su niño?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. ¿Su niño detesta tomar medicina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. ¿Su niño considera que tomar la medicación interrumpe su vida diaria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡Gracias por su ayuda!

DISABKIDS® Módulo Cronico Generico - Version Padres (Niños/Adolescentes de 8 - 18 años) pagina 5

Instrumento Crónico Genérico DISABKIDS 37 para niños/adolescentes con condiciones crónicas

Fecha Identificación:
(Día Mes Año)



Cuestionario para niños/adolescentes con condiciones crónicas

Hola,

Nos gustaría que respondieses algunas preguntas sobre cómo te has sentido durante las cuatro últimas semanas. Por favor responde todas las preguntas. Si no entiendes alguna o prefieres no responderla, por favor déjala y continua con la que sigue.


- ⇒ **Piensa solo en las últimas cuatro semanas cuando estes respondiendo las preguntas.**
- ⇒ **Escoge la respuesta que creas conveniente y marca en el cuadro apropiado.**

Si tu pasas momentos con tus amigos "casi siempre", tu marcarás el cuadro como se muestra en el ejemplo:

	nunca	muy raro	algunas veces	casi siempre	siempre
Por ejemplo:					
¿Tu pasas momentos con tus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

DISABKIDS® Módulo Crónico Genérico Niños/Adolescentes de 3-16 años página 1



Algunas preguntas sobre ti

A. ¿Cual es tu sexo? Mujer Hombre

B. ¿Que edad tienes? Años

C. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento? Día Mes Año

D. ¿Tienes hermanos o hermanas? Si, ¿cuantos? Hermanos Hermanas

E. ¿Cuántos años hace que vas a la escuela?
(sin considerar maternal o jardín de niños.) Años

F. ¿Que año escolar cursas? Año

G. ¿En que nivel escolar estás?
 Básico Médio Otro → ¿Cuál?

H. ¿Cuál es tu Padecimiento?
 Asma Artritis Dermatitis Parálisis cerebral Fibrosis quística
 Epilepsia Diabetes Otra → ¿Cuál?

DISABKIDS® Módulo Cronico Generico Niños/Adolescentes de 8-16 años página 2

**En algunas preguntas nosotros usamos la palabra “padecimiento”.
Cuando tu leas “padecimiento”, piensa en lo que respondiste arriba.**



Sobre tu vida

Durante las últimas 4 semanas

nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
-------	-------------	---------------	--------------	---------

1. ¿Tienes confianza en tu futuro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Disfrutas tu vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Eres capaz de hacer todo lo que quieres a pesar de tu Padecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Te sientes como otros niños a pesar de tu Padecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Te sientes libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu Padecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Eres capaz de hacer cosas sin tus papás?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Sobre tu día típico

Durante las últimas 4 semanas

nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
-------	-------------	---------------	--------------	---------

7. ¿Eres capaz de correr y moverte como quieres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Te sientes cansado de tu padecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Crees que tu enfermedad manda tu vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Te molesta tener que explicar a otros qué puedes y qué no puedes hacer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Es difícil dormir por tu padecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Tu enfermedad molesta cuando juegas o realizas otra actividad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS® Módulo Crónico Genérico Niños/adolescentes de 8-16 años página 3

 Sobre tus sentimientos	Durante sobre las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
13. ¿Tu condición hace que sientas compasión hacia tí?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Te sientes infeliz por tu enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Te preocupa tu enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Te sientes enfadado por tu enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Sientes temor sobre tu futuro por tu enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Tu enfermedad te pone triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Te molesta que tu vida tenga que organizarse con anticipación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Sobre la gente y tu	Durante sobre las últimas 4 semanas				
	nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
20. ¿Te sientes solo por tu enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Tus maestros se portan diferente contigo que con los otros niños?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ¿Tienes Problemas de concentración en la escuela, por tu enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Sientes que otros tienen algo contra tí?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Crees que otros no dejan de mirarte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Te sientes diferente de otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS® Módulo Cronico Genérico Niños/adolescentes de 8-16 años página 4

 Sobre tus amistades		Durante las últimas 4 semanas				
		nunca	Muy pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
26.	¿Piensas que otros niños/adolescentes entienden tu padecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	¿Convives con tus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	¿Eres capaz de jugar o realizar otras actividades con otros niños (como deportes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	¿Crees que puedes hacer la mayoría de las cosas tan bien como los otros niños/adolescentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	¿A tus amigos les gusta convivir contigo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	¿Es fácil para ti hablar sobre tu enfermedad con otras personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Sobre tu tratamiento medico	
¿Utilizas alguna medicina por tu condición? (medicina o sea tabletas, crema, spray, insulina u otra.)	
<input type="checkbox"/>	si
<input type="checkbox"/>	no

Si, por favor contesta las siguientes preguntas. No, ignora esta sección.		Durante las últimas 4 semanas				
		nunca	pocas veces	algunas veces	casi siempre	siempre
32.	¿Te molesta necesitar ayuda de otros por tus medicamentos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	¿Es molesto para ti que te recuerden tomar tu medicina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	¿Te preocupa tener que tomar medicinas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	¿Te molesta tener que tomar medicinas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	¿Detestas tomar medicina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	¿Utilizar medicina interrumpe tu vida diaria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡Gracias por tu ayuda!

DISABKIDS® Módulo Crónico Genético Niños/Adolescentes de 8-16 años página 5.



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

VARIABLES CLÍNICAS PARA TODOS LOS GRUPOS
(Deben ser contestadas por los profesionales de salud)

Parte I

Responsable por las respuestas:

Quién está respondiendo el cuestionario:

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

Diagnóstico:

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

Otros diagnósticos (excepto condiciones mentales, emocionales y comportamentales)

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

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*

Parte 2

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	
- Edad de inicio de la epilepsia			
- Duración del tratamiento de la epilepsia con drogas antiepilépticas			

2. CLASIFICACIÓN DE LA EPILEPSIA			
Categoría	Síntomas	Por favor, cheque todas las que se apliquen.	
		PRINCIPAL	SECUNDARIA
Epilepsias parciales	<i>Idiopáticas, 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 tónica-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, tal vez 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 tal vez 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>Caidas 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. SI AFIRMATIVO, EL PACIENTE PERCIBE ALGUNA SEÑAL PARA SE PREPARAR 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. CON CUAL FRECUENCIA LAS MEDICACIONES ANTIPILEPTICAS MUDARON EN LOS ÚLTIMOS 3 MESES?		
<i>Frecuencia de mudanza de las drogas antiépilépticas 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 ANTIÉPILEPTICAS DIFERENTES TOMA EL NIÑO POR DIA?	
<i>Diferentes tipos de drogas antiépilépticas (por ejemplo: carbamazepina y frisium = 2)</i>	
<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?	
<i>Nº de veces que el niño recibe medicamentos en el día</i>	
<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 ANTIÉPILEPTICAS EN LOS ÚLTIMOS 3 MESES?		
<i>12A Efectos colaterales de las drogas antiépilépticas en los últimos 3 meses</i>		
<i>No</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>Si</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>12B Si afirmativo, por favor indique el tipo y gravedad: físico (peso, apetito, náusea, cefalea y rash), cognitivo (atención, aprendizaje) o emocional / comportamental.</i>		
<i>Por favor, describa el tipo de 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"/>



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

VARIABLES CLÍNICAS PARA TODOS LOS GRUPOS
(Deben ser contestadas por los profesionales de salud)

Parte I

Responsable por las respuestas:

Quién está respondiendo el cuestionario.

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

Diagnóstico:

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

Otros diagnósticos (excepto condiciones mentales, emocionales y comportamentales)

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

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

Parte 2**VARIABLES CLINICAS 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 () sí; () no. Si sí, cuáles? _____
4. Enfermedad asociada _____
5. Número de expediente del niño _____

PREGUNTAS 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
Baja	- ninguna	<input type="checkbox"/>
	- actividades diarias normales	<input type="checkbox"/>
	- uso de beta agonistas inhalatorios	<input type="checkbox"/>
	- PEFV o FEV normales o casi normales	<input type="checkbox"/>
Leve	- síntomas ligeramente mejores que cuando el asma está controlada	<input type="checkbox"/>
	- beta agonistas e/o esteroides inhalatorios necesarios de una a cuatro veces al día	<input type="checkbox"/>
	- PEFV o FEV 85% de los mejores resultados previstos o conocidos	<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 esteroides inhalatorios mas de 4 veces al día o mas de 500mcg de corticoides inhalatorios por día</i>	<input type="checkbox"/>
	- <i>PEFR o FEV 60- 85% dos menores resultados previstos o conocidos</i>	<input type="checkbox"/>
Grave	- <i>síntomas 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 en los últimos 3 meses	Per favor, cheque todos los casillos 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 corticosteroides inhalatorios mas beta agonistas intermitentes y/o inhalaciones diarias con antiinflamatorios inhalados tales como cromoglicato</i>	<input type="checkbox"/>
Moderada	- <i>El niño recibe inhalaciones diarias con altas dosis de corticosteroides inhalados (>500mcg), uso diario de beta agonistas de acción prolongada o/a uso de teofilina oral e/o leucotrieno</i>	<input type="checkbox"/>
Grave	- <i>El niño usa corticosteroides oral mas cualquier otra medicación</i>	<input type="checkbox"/>

Consentimiento informado



**UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

Hoja de Consentimiento Libre e Informado

Nombre de la Investigación: Validación del Instrumento DISABKIDS 37 para padres/cuidadores de niños/adolescentes con condiciones crónicas.

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 para saber cuál es la calidad de vida de los niños con problemas de epilepsia en edad escolar. Su participación será proporcionando información 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 lugar y la hora para contestar las preguntas es determinado por Usted. Quiero aclarar que aunque el señor acepte que el niño participe, él no tendrá que responder al cuestionario si no quiere, en cuyo caso no habrá ningún problema 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 participar, garantizamos el secreto de las informaciones y la no aparición de su nombre y ni el del niño. Podrá dejar de participar en la investigación 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: **“Validación del Instrumento DISABKIDS 37 para padres/cuidadores de niños/adolescentes con condiciones crónicas”** estando consciente de que estoy libre para en cualquier momento de 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, 2008.

Firma del responsable legal por el niño

Firma de la responsable de la investigación
L.E. Ma. de Jesús Ruiz Recéndiz

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

Tel. 3 13 92 74 Cel. (44 33) 37 08 49

Apéndices

XI APÉNDICES

Autorización DISABKIDS Group



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie
Abteilung für Medizinische
Psychologie

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

Zentrum für Psychosoziale
Medizin

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

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

Prof. Dr. Monika Bullinger

04 Diciembre 20086

Letter of Authorisation

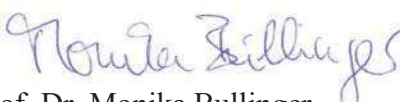
Mexican translation of the DISABKIDS questionnaires

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

Autorización de la Coordinadora del Proyecto DISABKIDS para validación en Brasil y México

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.

A T E N T A M E N T E



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