



**Universidad
Norbert Wiener**

**Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela Académico Profesional de Tecnología Médica**

**Función motora gruesa en la parálisis cerebral
infantil y calidad de vida del cuidador en una
clínica privada de Lima-2022**

**Trabajo académico para optar el título de especialista en
Fisioterapia en Neurorrehabilitación**

Presentado por:


Herrera Gavidia, Vanessa Andrea

Código ORCID: 0000-0002-8269-6990

Asesor: Mg. Puma Chombo, Jorge Eloy

Código ORCID: 0000-0001-8139-1792

**Lima – Peru
2022**

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN		
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01	FECHA: 08/11/2022


Yo, Vanessa Andrea Herrera Gavidia egresado de la Facultad de Ciencias de la Salud y Escuela Académica Profesional de Ciencias de la Salud / Escuela de Posgrado de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico "Función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022" Asesorado por el docente: Mg. Jorge Eloy Puma Chombo DNI 42717285 ORCID 0000-0001-8139-1792 tiene un índice de similitud de (12) (doce) % con código 1871153964 verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

Así mismo:

1. Se ha mencionado todas las fuentes utilizadas, identificando correctamente las citas textuales o paráfrasis provenientes de otras fuentes.
2. No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquella señalada en el trabajo.
3. Se autoriza que el trabajo puede ser revisado en búsqueda de plagios.
4. El porcentaje señalado es el mismo que arrojó al momento de indexar, grabar o hacer el depósito en el tumitin de la universidad y,
5. Asumimos la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión en la información aportada, por lo cual nos sometemos a lo dispuesto en las normas del reglamento vigente de la universidad.



.....
 Vanessa Andrea Herrera Gavidia
 DNI:44510402



.....
 Firma
 Nombres y apellidos del Asesor
 DNI: 42717285

Lima, 20 de Diciembre del 2022

Índice

1. EL PROBLEMA	¡Error! Marcador no definido.
1.1. Planteamiento del problema.....	1
1.2. Formulación del problema.....	3
1.2.1. Problema general.....	3
1.2.2. Problemas específicos.....	3
1.3. Objetivos de la investigación.....	3
1.3.1 Objetivo general.....	3
1.3.2 Objetivos específicos.....	4
1.4. Justificación de la investigación.....	4
1.4.1. Teórica.....	4
1.4.2. Metodológica	5
1.4.3. Práctica	5
1.5. Limitación de la investigación	5
1.5.1. Temporal.....	5
1.5.2. Espacial.....	6
1.5.3. Recursos.....	6
2. MARCO TEORICO.....	6
2.1. Antecedentes.....	6
2.2. Bases teóricas.....	10
2.2.1 Parálisis cerebral infantil.....	10
2.2.2. Causas de la parálisis cerebral infantil.....	11
2.2.3. Clasificación según su trastorno motor predominante.....	11
2.2.4. Según su topografía:.....	12
2.2.5. Motricidad gruesa	12
2.2.6. Leyes de maduración del desarrollo motor:	12
2.2.7. Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)	13
2.2.8. Calidad de Vida	13
2.2.9. Definición de Cuidador	14
2.2.10. Tipos de cuidador	14
2.2.11. Instrumento para valorar la calidad de vida – Cuestionario de salud (SF-36)	14

2.3. Formulación de hipótesis	16
2.3.1. Hipótesis general	16
2.3.2 Hipótesis específicas	16
3. METODOLOGÍA	17
3.1. Método de la investigación	17
3.2. Enfoque de la investigación	17
3.3. Tipo de la investigación	17
3.4. Diseño de la investigación	17
3.5. Población, muestra y muestreo	18
3.6. Variables y operacionalización	20
3.7. Técnicas e instrumento de recolección de datos	25
3.7.1 Técnica	25
3.7.2 Descripción de instrumentos	25
3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos	30
3.9. Aspectos éticos	31
4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	32
4.1 Cronograma de actividades	32
4.2 Presupuesto	33
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36
6. ANEXOS	44
I. Matriz de Consistencia	44
II. Ficha de evaluación	47
III. Consentimiento informado	61
IV. Asentimiento informado	65
V. Validación de instrumento	68
VI. Informe de porcentaje de Turnitin	70

1. EL PROBLEMA

1. Planteamiento del problema

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI), es considerada una de las primeras causas de discapacidad motora en la niñez (1), es un problema de salud pública mundial, debido a su prevalencia (2), en los últimos 10 años se ha mantenido constante el número de casos en países como Europa, Estados Unidos, Australia y Asia, con una tasa de 2,1/1000 nacidos vivos (3), en países en desarrollo se muestra una prevalencia de 7/ 1.000 niños nacidos vivos (4). Un estudio realizado en Perú identificó una prevalencia de 5,2 / 1000 niños nacidos vivos en el Hospital Nacional Cayetano Heredia (5). Esta condición está asociada a un sin número de complicaciones y niveles de severidad que limitan la capacidad del niño para desenvolverse en las actividades diarias (6), por lo que encargarse de sus cuidados no es una tarea sencilla, debido a las altas exigencias físicas y emocionales que conlleva. Esta labor suele ser desempeñado por la madre u otro miembro de la familia, conocido como 'cuidador' (7), convirtiéndose en una pieza fundamental en el proceso de rehabilitación del niño, pues es el encargado de asistirlo, llevarlos a sus consultas médicas y de rehabilitación, así como seguir las recomendaciones brindadas por los profesionales.

En Corea del Sur, un estudio determinó que existe una relación significativa entre la calidad de vida (CV) de los cuidadores y la función motora de niños con PCI, afectando principalmente las áreas mental y física de los cuidadores de niños con compromiso motor severo (8).

En China, un estudio que comparó la CV de las madres y las abuelas que cuidan a los niños en PCI mostró que ambos grupos tenían un compromiso de la CV, siendo las abuelas que cuidaban a los niños el grupo más afectado (9).

Un estudio en Cuba encontró que la CV de los cuidadores de niños con PCI severa estaba deteriorada, tanto a nivel mental como físico, afectando predominantemente el área mental. (10).

En Brasil las investigaciones muestran que la CV de los cuidadores tienden a deteriorarse, especialmente en el área mental (11). De igual manera, otro estudio determinó que las madres cuidadoras a menudo descuidan su autocuidado para cumplir con este rol, poniendo en riesgo su CV (12).

En Perú, se realizó un estudio en la cual determina que los niños con PCI son cuidados principalmente por sus familiares cercanos, quienes paralelamente experimentan cambios en su vida, pudiendo repercutir negativamente en su salud y CV (13).

Por todo lo expuesto anteriormente, es interés del estudio determinar si existe una relación entre la función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida de los cuidadores en una clínica privada de Lima-2022.

1.2 Formulación del problema

1. Problema general

¿Cuál es la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022.

1.2.2 Problemas específicos

¿Cuál es la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente físico en una clínica privada de Lima -2022?

¿Cuál es la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente mental en una clínica privada de Lima-2022?

¿Cuáles son las características sociodemográficas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de una clínica privada de Lima-2022?

¿Cuáles son las características clínicas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de una clínica privada de Lima-2022?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general

Determinar la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022.

1.3.2 Objetivos específicos

1. Identificar la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente físico en una clínica privada de Lima-2022.
2. Identificar la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente mental en una clínica privada de Lima-2022.
3. Describir las características sociodemográficas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de una clínica privada de Lima-2022.
4. Describir las características clínicas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de una clínica privada de Lima-2022.

1. Justificación de la investigación

1.4.1 Teórica

Yun Chang-Kyo et al., (2017). Nos dicen que: “Los cuidadores de niños con PCI con mayor compromiso motor, están sometidos a mayor carga física y emocional en comparación a la de otros cuidadores” (9).

Carlos Díaz Morales et al., (2020). Mencionan que: “El cuidador por la labor que desempeña, está expuesto a sufrir carga física y emocional que puede repercutir en su calidad de vida” (10).

Este estudio permitirá obtener mejores resultados en la rehabilitación de los niños de la clínica San Juan de Dios, sirviendo como fuente de consulta para nuevos estudios, pues se dejará evidencia científica con los resultados hallados.

1. Metodológica

Este estudio será transversal, pues se desarrollará en un periodo de tiempo definido, correlacional, porque se evaluará la relación estadística de las variables función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y la calidad de vida del cuidador (14). Para ello se utilizará el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS -E&R) y el Cuestionario de Salud (SF- 36 V2), ambos validados y utilizados en diversos estudios en nuestro país. El autor elaborará una ficha de recolección de datos.

2. Práctica

El presente estudio es relevante pues nos permitirá identificar si la severidad del compromiso de la función motora gruesa de los niños con parálisis cerebral influye negativamente en la CV de los cuidadores, pudiendo intervenir de manera oportuna desarrollando un tratamiento integral que incluya no sólo a los niños, sino a sus cuidadores, implementando programas y trabajando de manera transdisciplinaria con otros profesionales de la salud, y así obtener mejores resultados en la rehabilitación física de los niños.

2. Limitaciones de la investigación

1.5.1 Temporal

En el plano temporal, la investigación irá de marzo del 2022 a abril del 2023.

1.5.2 Espacial

La presente investigación se llevará a cabo en la clínica San Juan de Dios, sede Lima ubicada en la Avenida Nicolás Arriola 3250, San Luis 15019.

1. Recursos

Para recopilar los datos para este trabajo se elaborará una ficha de recolección de datos, para determinar la función motora gruesa en la PCI, se necesitará un ambiente libre de distractores acondicionado con colchonetas, juguetes, los test impresos, lapiceros, correctores. Para determinar la calidad de vida de los cuidadores se necesitarán cuestionarios impresos, lapiceros, correctores.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

1. Internacional

Díaz et al (2020). El objetivo del estudio fue "Determinar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de niños con PCI profunda en el servicio de Rehabilitación Pediátrica del Hospital 'Julio Díaz'". El método de investigación es transversal, no experimental, descriptivo, los sujetos de estudio incluyeron 55 cuidadores de niños diagnosticados con PCI profunda, se utilizó como instrumento el cuestionario de la salud (SF-36), para evaluar la calidad de vida de los cuidadores. En los resultados se encontró que la calidad de vida relacionada con la salud se vio severamente afectada, 47 cuidadores presentaron deterioro en su estado emocional y 41 en su estado físico, además, 37 cuidadores presentaron similitud en ambas condiciones (física y emocional). El estudio concluyó que la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores se ve afectada tanto a nivel físico como emocional, siendo este último el más comprometido. Todos los aspectos de la calidad de vida relacionada con la salud se ven significativamente afectados (10).

Herrera, (2020). En su estudio tuvo como objetivo “Describir la CV de los cuidadores de niños y adolescentes con PCI que acuden al Instituto Fiscal de Discapacidad Motriz “INSFIDIM”. El método de estudio fue de tipo descriptivo transversal, no experimental, el estudio se realizó a 45 cuidadores de niños y adolescentes con PCI, se utilizó como instrumento el Test de Zarit y el Cuestionario SF-36 a través de encuestas. En los resultados se encontró que un 11% de los cuidadores presentó sobrecarga moderada, respecto a la CV los resultados muestran que se ve comprometida, pero no llega a un nivel por debajo del 50% . Las puntuaciones más bajas fueron en la dimensión de dolor corporal 54%, salud general 52% y salud mental 58%. En el estudio se concluyó que, si no se controla adecuadamente, el impacto en la CV a lo largo del tiempo puede tener graves consecuencias para esta población (13).

Proaño, et al., (2018). En su estudio tuvo como objetivo “Describir la frecuencia de sobrecarga y su impacto en la CV de los cuidadores de niños con PCI espástica en el Centro de Neurorehabilitación NEUROGYM y en la Fundación TAPORI”, el método de estudio fue descriptivo correlacional, constó de 79 cuidadores. Los instrumentos que se utilizaron fueron el test de Zarit para determinar la sobrecarga del cuidador y el cuestionario SF-36 para determinar la calidad de vida. Los resultados mostraron que los cuidadores presentaron un 54% de sobrecarga intensa y un 14% ligera, en cuanto a la calidad de vida, en las dimensiones se obtuvo un 44,91 % de salud mental, el 49,23 % de función social, el 46,82 % de salud general y el 48,99 % de función física se encuentran por debajo del 50 %. Concluyéndose entre más sobrecarga tenga el cuidador menor calidad de vida (15).

Wu, et al., (2017). En su estudio tuvo como objetivo “Determinar la CV de las madres y las abuelas cuidadoras de niños con PCI que asistían a cinco instituciones de rehabilitación en la provincia de Anhui”. El método de estudio fue de tipo descriptivo transversal, no experimental. La población de estudio lo conformaron 125 madres y 52 abuelas cuidadoras, para evaluar la CV de las madres y abuelas cuidadoras se utilizó la encuesta de salud (SF-36) versión 2 y se elaboró una encuesta para los datos sociodemográficos de los cuidadores y de los niños. Los

resultados fueron que, las abuelas cuidadoras tuvieron puntuaciones más bajas que las madres cuidadoras en los ocho dominios, ambos grupos se ve afectado la calidad de vida en los dominios de salud mental y funciones físicas. Se llegó a la conclusión que se ve afectado la CV de las madres y abuelas cuidadoras, siendo esta última la más comprometida en el ámbito de la salud física (9).

Chang-Kyo, (2017). En su estudio tuvo como objetivo “Determinar si existe una relación entre la CV del cuidador y la severidad de afectación de su función motora en los niños con PCI de la Clínica de Rehabilitación de la Universidad de Daegu.” El método de estudio fue descriptivo transversal, los sujetos del estudio incluyeron 106 cuidadores de niños con PCI, los instrumentos utilizados fueron el GMFM-88 y FIM para la evaluación de los niños, para la evaluar la CV de los cuidadores se utilizó SF-36 versión. Los resultados fueron que las dimensiones de función física, desempeño físico, salud mental y dolor corporal se asociaron significativamente con las puntuaciones del GMFM - 88 ($p < 0,05$), los dominios de función física, dolor corporal y salud mental de SF- 36 se relacionaron significativamente a las dimensiones de transferencias y locomoción de FIM ($p < 0,05$). Se llegó a la conclusión en este estudio que la CV del cuidador está fuertemente relacionada con la función motora de los niños con PCI, principalmente en los cuidadores de niños de condición severa (8).

2. Nacionales

Soto, (2020). Tuvo como objetivo “Determinar si existe una la relación entre el nivel funcional y la enfermedad luxante de cadera en los niños con parálisis cerebral en la Clínica San Juan de Dios, el método de estudio es descriptivo, retrospectivo, correlativo, la población la conformó 65 niños con parálisis cerebral, los instrumentos que se utilizaron fueron el Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) para determinar el nivel funcional de los niños con PCI y la enfermedad luxante de cadera, se recopiló de la historia clínica. Los resultados arrojaron que el género es mayoritariamente masculino (55,4%), el grupo etario es

mayoritariamente de 6 a 12 años (30,8%), la procedencia es limeña (80%), la composición familiar mayoritaria es nuclear. (70,8 %), los niños con PCI con enfermedad luxante de cadera presentaban un nivel funcional de V, se muestra una correlación significativa entre las variables de nivel funcional y enfermedad luxante de cadera en un ($p = 0,005$) así como con las variables niveles funcionales y tipos de enfermedad luxante de cadera ($p = 0,041$) en los niveles IV y V de la subluxación de cadera. Se concluyó que existe una relación significativa entre el nivel funcional y la luxación de cadera (16).

Pérez, (2019). Tuvo como objetivo “Describir en la literatura los cambios psicosociales, salud y CV de padres de niños con PCI, a nivel mundial”. Se realizaron búsquedas bibliográficas no sistemáticas en las siguientes bases de datos: ProQuest, Scielo y PubMed. Luego se consultaron artículos de revisión originales y gratuitos en español, portugués e inglés más relevantes. Diversos estudios mostraron que la CV de los cuidadores se ve afectada por diversos factores como las características del niño, factores ambientales en el desarrollo de los padres y/o familia, entre otros. Se llegó a la conclusión que los padres cuidadores de niños con PCI tienen baja CV, esto da recomendaciones para el sistema de salud en hacer estrategias de intervención no solo para los niños sino también para los padres (13).

Cahuana, (2019). Tuvo como objetivo “Determinar si existe relación entre la carga subjetiva y la CV relacionada con la salud de los cuidadores de niños con discapacidad y multidiscapacidad de diversas instituciones clínicas y educativas de la ciudad de Arequipa”, la metodología de estudio fue descriptivo, retrospectivo simple, no experimental, la población constó de 220 cuidadores familiares, se utilizó el instrumento de Zarit para determinar la carga subjetiva del cuidador y el cuestionario de la salud (SF-36 V2). Se determinó que del total de los cuidadores un 53.8% presentan una sobrecarga leve, el 36,6% presentan una sobrecarga severa. De los cuidadores de niños con multidiscapacidad el 25% presenta una sobrecarga severa. Respecto al componente físico de la CV, un 46,3% presentan una percepción negativa de su salud física, respecto a los dos grupos, los cuidadores de niños con discapacidad un

67,5% presentan una buena percepción de su salud física, y un 60% en cuidadores de niños con multidiscapacidad presentan una mala percepción en su salud física. Respecto al componente mental de la CV, ambos grupos de cuidadores perciben afectación en este componente 87,5%, respecto a la relación de la CV y sobrecarga se muestra una correlación negativa. En conclusión, a mayor sobrecarga de los cuidadores peor es su percepción de su CV, siendo los cuidadores de niños con multidiscapacidad el grupo más afectado (17).

2.2. Bases teóricas

2.2.1 Parálisis cerebral infantil (PCI)

Es un conjunto de trastornos que afecta la capacidad de la persona para moverse, tener un adecuado equilibrio y postura, a consecuencia de una injuria en el cerebro inmaduro en el niño. Este daño puede estar asociado a otros problemas como alteraciones sensoriales, epilepsia, deterioro cognitivo, complicaciones respiratorias, etc.” (18).

2.2.2 Causas de la parálisis cerebral infantil

Prenatal (hipoxia, toxicidad materna, incompatibilidad Rh, exposición materna a virus e infecciones). Perinatal (bajo peso al nacer, anomalías congénitas, hipoxia perinatal, traumatismo). Postnatales (traumatismo craneoencefálico, convulsiones, encefalopatía, infecciones e intoxicaciones (19).

2.2.3 Según trastorno motor predominante pueden ser:

Espástica: Se manifiesta por un aumento en el tono muscular, es la presentación más común en el 70 a 80 % de casos y se produce preferentemente por una afección cerebral de la vía piramidal o de la corteza cerebral (20).

Atetósica o disquinética: Se manifiesta por movimientos imprecisos, involuntarios y fluctuantes en el tono muscular de hipertonía a hipotonía, estos movimientos se presentan tanto en reposo como en la actividad, ausentándose sólo cuando se duerme. Constituye el 10 a 20 %

de casos y se produce por una lesión de los ganglios de la base y sus conexiones con la corteza prefrontal y premotora. (20).

Atáxica: Se manifiesta por dificultades en el equilibrio, temblores de intención, incoordinación de movimiento, principalmente los movimientos finos. Es la presentación menos frecuente en el 5 a 10 % de casos y se produce preferentemente por una afección en el cerebelo (20).

Hipotónica: Generalmente es la primera fase de la evolución hacia otras formas de PCI, se caracteriza por una disminución del tono muscular, flexibilidad articular excesiva e inestabilidad postural (20).

Tipos mixtos: Incluye síntomas de los otros tipos (20).

2.2.4 Según su topografía:

Hemiplejía: Afecta la mitad del cuerpo. Cuadriplejía: Afecta brazos y piernas. Diplejía: Afecta principalmente los miembros inferiores. Triplejía: Afecta tres segmentos corporales. Monoplejía: Afecta un solo segmento corporal (21).

2.2.5 Motricidad Gruesa

Es la capacidad para coordinar los músculos del cuerpo, mantener el equilibrio, así como la agilidad, la fuerza y la velocidad necesaria para cada movimiento. Se refiere a una serie de movimientos que involucran múltiples grupos de músculos, como el control de la cabeza, sentarse, girar, gatear, ponerse de pie, caminar, saltar, etc. (22)

2.2.6 Leyes de maduración del desarrollo motor:

Ley céfalo caudal: La maduración se produce desde la cabeza hasta las extremidades inferiores. Ley próximo distal: la maduración se produce desde la línea media del cuerpo hasta

las partes más distales. Ley de flexor extensor: Primero dominan la musculatura flexora y seguido la extensora. Ley de lo general a lo específico: Primero maduran los movimientos gruesos para luego los movimientos finos (23).

2.2.7 Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)

En 1997 se creó la versión original de este instrumento, siendo desarrollado por Robert Palisano et al., por la necesidad de establecer un sistema estandarizado de clasificación de la función motora gruesa de los niños con PCI (24). En 2007, Robert Palisano et al., desarrollaron una versión en español, traducida por Tamara Arellano et al., conocida como el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada (GMFCS-E & R) (25). Esta herramienta ayuda a determinar el nivel de independencia del niño con PCI en función a sus habilidades motoras gruesas. Presenta una escala del I al V, donde el nivel I incluye a los niños con menor severidad hasta el nivel V donde se encuentran los niños más comprometidos (26).

2.2.8 Calidad de Vida

Se define como la salud, el bienestar y la satisfacción que tiene una persona, que le conlleva a realizar actividades y mantener un sentimiento positivo sobre su vida. Valorar la calidad de vida en una persona es subjetivo porque está influenciada por la personalidad y su entorno (27).

Según la Organización Mundial de la Salud, “Es la percepción que tiene una persona de su lugar en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, normas y expectativas” (28). Este concepto está influenciado por las autopercepciones positivas o negativas que experimenta una persona, incluyendo la

satisfacción personal, el estilo de vida, la salud, la vivienda y la capacidad económica, entre otros factores (29).

2.2.9 Definición de Cuidador

Es la persona encargada de brindar atención y asistir a una persona con alguna enfermedad o condición no puede valerse por sí mismo (30).

2.2.10 Tipos de cuidador

Cuidador principal: la persona responsable de la mayor parte de la atención del paciente, que a menudo vive en la misma dirección o muy cerca del paciente y, a menudo, tiene vínculos familiares muy estrechos (31).

Cuidador formal: Es la persona que tiene una preparación adecuada para la atención al paciente y que se le paga por ello (31).

Cuidadores informales: Es la persona que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención del paciente (31).

2.2.11 Instrumento para valorar la calidad de vida – Cuestionario de salud (SF-36)

En 1992 fue desarrollado en EE. UU por Ware y Sherbourne, para su uso en el Medical Outcomes Study-MOS. En 1995 en España, se desarrolló la segunda versión por Alonso, Prieto y Antó. Esta versión ha sido utilizada y traducida más que otras en más de 40 países, como parte del proyecto International Quality of Life Assessment (IQOLA) para validación internacional. En 2012, Salazar y Barnaby realizaron la adaptación al contexto peruano (32), este instrumento puede ser aplicada tanto a personas sanas o con alguna enfermedad, siendo de gran utilidad para determinar la CV relacionada con la salud a personas de 14 o más años (33). Constituido por 36 ítems y evalúa las siguientes dimensiones: función física, función social, desempeño físico, desempeño emocional, salud mental, vitalidad, dolor físico y salud

general. Las puntuaciones van de 0 a 100, entre más alta la puntuación mejor calidad de vida. (34).

Escalas de Salud medidas por SF-36:

Función física (PF): Conformado por 10 ítems y 21 niveles, define toda la parte fisiológica de una persona y cómo la salud restringe las actividades diarias (AVD), como caminar, correr, subir y bajar escaleras (35).

El funcionamiento social (SF): Conformado por 2 ítems y 9 niveles, se relaciona con las dificultades físicas o mentales y cómo estas dificultades pueden interferir con la vida social normal (35).

Rol Físico (RP): Conformado por 4 ítems y 5 niveles, determina el grado en que la salud física interfiere con las AVD, resultando en un desempeño inferior al normal o limitado de las actividades realizadas (35).

Rol Emocional (RE): Conformado por 3 ítems y 4 niveles, identifica el grado en que los problemas emocionales interfieren con las AVD, causan un desempeño deficiente o limitan las actividades realizadas (35).

Salud mental (MH): Conformado por 5 ítems y 26 niveles, determinado por los sentimientos de alegría o tristeza y su impacto en las actividades diarias (35).

Vitalidad (VT): Conformado por 4 ítems y 21 niveles, determinada por la energía percibida de una persona (35).

Dolor corporal (BP): Conformado por 2 ítems y 11 niveles, es la sensación desagradable en el cuerpo y sus consecuencias al realizar actividades (35).

Salud general (GH): Conformado por 5 ítems y 21 niveles, determina la evaluación personal que una persona tiene de su condición de salud, en la que se incluye los posibles riesgos de enfermedades a contraer (35).

1. Formulación de hipótesis

2.3.1 Hipótesis general

Hi: Existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022.

Ho: No existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022.

2.3.2 Hipótesis específicas

Hi: Existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente físico en una clínica privada de Lima-2022.

Ho: No existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente físico en una clínica privada de Lima-2022.

Hi: Existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente mental en una clínica privada de Lima-2022.

Ho: No existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según componente mental en una clínica privada de Lima-2022.

3. METODOLOGÍA

1. Método de la investigación

El método a utilizar en la presente investigación es el hipotético-deductivo, el cual se inicia con la observación, se establece las hipótesis a partir de los datos empíricos y se verifican mediante la deducción e interpretación de los resultados, confirmando o no las hipótesis iniciales (36).

2. Enfoque de la investigación

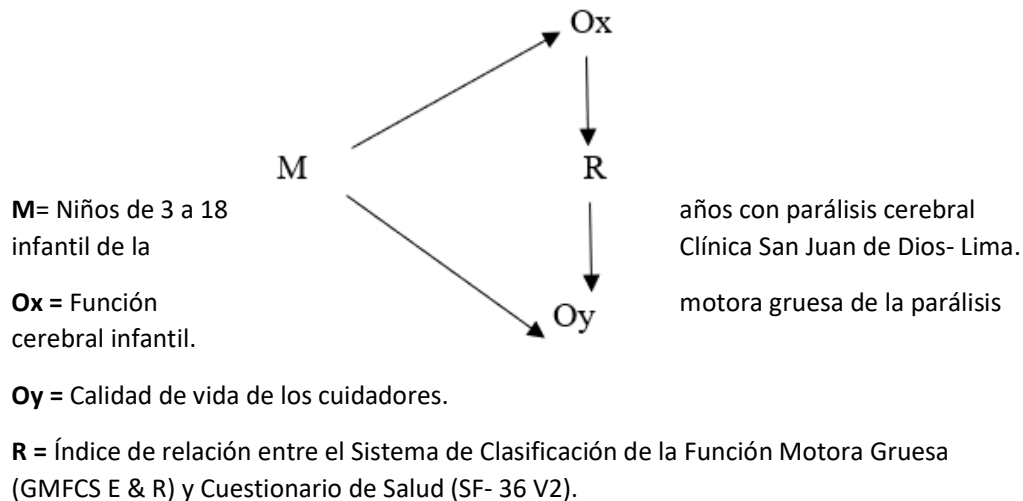
El estudio utiliza un enfoque cuantitativo, ya se hará uso de la estadística descriptiva e inferencial, para la obtención de los resultados de las variables función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador a partir de la aplicación de los instrumentos previamente validados (37).

3. Tipo de la investigación

Este estudio es de tipo aplicada, pues tiene como objetivo resolver un problema determinado, generando conocimiento para ponerlos en práctica (38).

3.4 Diseño de la investigación

El diseño de la investigación será no experimental, porque las variables no serán manipuladas por el investigador. Además, la investigación será correlacional, pues se establecerá la relación entre la variable función motora gruesa en la PCI y la variable calidad de vida del cuidador y de corte prospectivo transversal, porque los datos recopilados serán tomados en un periodo de tiempo establecido (39).



3.5 Población, muestra y muestreo

3.5.1 Población

La población está conformada por un total de 80 niños con diagnóstico de PCI y sus cuidadores que acuden al servicio de Rehabilitación Física de la Clínica San Juan de Dios, durante el periodo de septiembre a diciembre del 2022. Teniendo como referencia los meses de setiembre a diciembre del 2019.

3.5.2 Muestra

La muestra está conformada por un total de 80 niños con diagnóstico de PCI y sus cuidadores, que acuden al servicio de Rehabilitación Física de la Clínica San Juan de Dios de setiembre a diciembre del 2022.

3.5.3 Muestreo

No probabilístico por conveniencia tipo censal, pues el investigador seleccionará a los participantes tomando en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

3.5.4 Criterios de inclusión:

Cuidadores y niños:

1. Cuidadores que hayan firmado el consentimiento informado.
2. Cuidadores con un tiempo de cuidado continuo mayor a 6 meses.
3. Cuidadores que no reciben un pago económico por la labor.
4. Niños de 3 a 18 años con diagnóstico médico de parálisis cerebral infantil que reciban terapia física en la Clínica San Juan de Dios.
5. Niños mayores de 8 años con adecuado nivel de comprensión que acepten participar en la investigación firmando el asentimiento informado .

3.5.5 Criterios de exclusión

Cuidadores y niños:

1. Cuidadores que no terminaron de realizar el cuestionario.
2. Cuidadores que tengan a cargo más de un niño con discapacidad.
3. Cuidadores que tengan problemas de comprensión, que no entiendan las preguntas del cuestionario.
4. Niños que presenten complicaciones de salud al momento de la evaluación.
5. Niños que adicionalmente al diagnóstico de PCI, presente otro tipo de enfermedad neuromuscular.

3.6 Variables y operacionalización:

Variable	Definición operacional	Dimensión	Tipo	Escala de medición	Valor	Instrumento
Función motora gruesa en la parálisis cerebral	Son las destrezas motoras que va adquiriendo el niño en su desarrollo, las cuales involucran el uso de grupos musculares grandes para realizar movimientos y posturas determinadas.	No presenta	Cualitativo	Nominal	Nivel I Nivel II Nivel III Nivel IV Nivel V	Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS E & R)
Calidad de vida del cuidador	Es el conjunto de condiciones con las que debe gozar una persona para satisfacer expectativas y necesidades respecto a su vida.	Físicas	Cualitativo	Ordinal	Mala calidad de vida (0 – 50) Buena calidad de vida (51 – 100)	Cuestionario de salud (SF-36 V2)
		Mentales	Cualitativo	Ordinal		
Características sociodemográficas	Características sociales y demográficas	Sexo del niño	Cualitativo	Nominal	Femenino Masculino	Ficha de recolección de datos

Edad del niño	Cuantitativo	Intervalo	3 a 6 años 7 a 9 años 10 a 12 años 12 a 18 años	Ficha de recolección de datos
Sexo del cuidador	Cualitativo	Nominal	Femenino Masculino	Ficha de recolección de datos
Edad del cuidador	Cuantitativo	Intervalo	18-24 años 25-60 años 60+ años	Ficha de recolección de datos
Estado civil del cuidador	Cualitativo	Nominal	Soltero (a) Casado (a) Divorciado (a) Conviviente	Ficha de recolección de datos
Parentesco del cuidador	Cualitativo	Nominal	Padre o Madre Abuelo(a) Hermano(a) Familiar u otro.	Ficha de recolección de datos
Ocupación del cuidador	Cualitativo	Nominal	Hogar Empleado Trabajador independiente	Ficha de recolección de datos
Ingreso económico mensual familiar del cuidador	Cuantitativo	Intervalo	< S/1.025 soles S/1.025 2000 soles 2000 3000 soles	Ficha de recolección de datos

Características Clínicas				> 3000 soles		
	Horas dedicadas al cuidado del niño	Cuantitativo	Intervalo	7 a 12 horas 13 a 23 horas 24 horas	Ficha de recolección de datos	
	Enfocado en detectar una característica y/o alteración en una persona.	Tipos de PCI	Cualitativo	Nominal	Espástico Atetósico Atáxico Hipotónico Mixto	Ficha de recolección de datos
	Topografía de la PCI	Cualitativa	Nominal	Hemiplejía Cuadriplejía Diplejía Triplejía Monoplejía	Ficha de recolección de datos	

Tiempo de diagnóstico de la PCI	Cuantitativo	Intervalo	0 a 1 año >1 a 2 años >2 a 3 años >3 a 4 años >4 a 5 años > 5 años	Ficha de recolección de datos
Realiza otras terapias	Cualitativo	Nominal	Si No	Ficha de recolección de datos
Peso del niño	Cuantitativo	Razón	Medida en kg	Ficha de recolección de datos
Talla del niño	Cuantitativo	Razón	Medida en cm	Ficha de recolección de datos
Presencia de enfermedades concomitantes en el cuidador	Cualitativo	Nominal	Si No	Ficha de recolección de datos
Peso del cuidador	Cuantitativo	Razón	Medida en kg	Ficha de recolección de datos

	Talla del cuidador	Cuantitativo	Razón	Medida en cm	Ficha de recolección de datos
	Índice de masa corporal del cuidador	cualitativo	ordinal	Bajo peso: < 17,9 kg/m Normal: 18 – 24,9 kg/m Sobrepeso: 25 – 29,9 kg/m Obesidad: 30 – 34,9 kg/m	Ficha de recolección de datos

1. Técnicas e instrumento de recolección de datos

1. Técnica

Se utilizarán la técnica de encuesta para evaluar la CV de los cuidadores, previo a ello el cuidador deberá firmar el consentimiento informado para su participación y la de su niño a cargo. Para la evaluación de los niños con PCI, se utilizará la técnica de observación, previo a ello los niños mayores de 8 años con buen nivel de comprensión firmarán un asentimiento informado (40), para comenzar con la recolección de los datos se realizará lo siguiente:

Se requerirá la autorización al gerente general de la Clínica San Juan de Dios, sede Lima, Lic. Johanna Susffalich Sarmiento y director médico el Dr. Luis Carlos Cabanillas Gonzales, luego de lo cual se establecerá la coordinación con la Lic. Carmen Cayanchi García, coordinadora general del área de Terapia Física y Rehabilitación, para recolectar los datos en la fecha establecida.

El proceso se iniciará con la selección de los cuidadores y los niños con PCI, que acudan al servicio de rehabilitación neurológica de Clínica San Juan de Dios-sede Lima. Respecto a la recolección de datos se estima un tiempo de 30 minutos para realizar la evaluación al niño y entrevista al cuidador.

2. Descripción de instrumentos

Se elaborará una ficha de recolección de datos, la cual constará de 3 partes:

I parte: Contendrán los datos sociodemográficos del niño: edad (3 a 6 años, 7 a 9 años, 10 a 12 años), sexo (femenino y masculino), seguido contendrán los datos sociodemográficos del cuidador : edad (18 a 24 años, 25 a 60 años, > 60 años), sexo (femenino y masculino), estado civil (soltero (a), casado (a), divorciado (a),conviviente),

parentesco (padre o madre, abuelo(a), hermano(a), familiar u otro), ocupación (hogar, empleado, trabajador independiente), ingreso económico mensual familiar (< S/1.025 soles, S/1.025 a 2000 soles ,2000 a 3000 soles ,> 3000 soles), horas dedicadas al cuidado (7 a 12 horas, 13 a 23 horas, 24 horas).

II Parte: Contendrán los datos clínicos del niño: tipo de PCI (espástico, atáxico, atetósico, hipotónico y mixto), topografía (hemiplejía, cuadriplejía, diplejía, Triplejía, monoplejía), tiempo de diagnóstico (< 1 año, 1 a 2 años ,2 a 3 años, 3 a 4 años, 4 a 5 años, > 5 años), realiza otras terapias (si/no), peso (kg) y talla (cm), seguido contendrán los datos clínicos del cuidador: presencia de enfermedades concomitantes (si/no), peso (kg), talla (cm) e índice de masa corporal (bajo peso: < 17,9 kg/m. normal: 18 – 24,9 kg/m, sobrepeso:25 – 29,9 kg/m, Obesidad: 30 – 34,9 kg/m).

III Parte: Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)

Este instrumento observacional es utilizado en la práctica clínica y en un sin número de investigaciones científicas, siendo confiable, sensible y valido a nivel mundial(41), tiene como objetivo establecer el nivel en que se encuentra el niño/ joven con PCI respecto a sus habilidades y limitaciones, en relación con su función motora gruesa de acuerdo con su edad, abarca edades de 0 a 18 años, se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad, evaluando cuanto puede lograr el niño, más no toma en cuenta las destrezas de como realiza la actividad(42). Para la evaluación considera si utiliza algún dispositivo para su movilidad. Utiliza una clasificación en cinco niveles: que va en una escala de menor a mayor severidad, estando el nivel I y II conformado por niños/jóvenes con menor severidad, en el nivel III, IV y V donde se encuentran los niños más comprometidos y necesitan dispositivos para su movilidad (43).

FICHA TÉCNICA DEL INSTRUMENTO SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE LA FUNCIÓN MOTORA GRUESA (GMFCS)	
Nombre:	Sistema de clasificación de la función motora gruesa, extendida y revisada (GMFCS-E & R)
Autor:	Palisano et al., 2007
Versión Española:	Palisano et al., 1997
Aplicación en Perú:	Soto M, 2020
Confiabilidad:	Alfa de Cronbach 0.972
Validez:	3 profesionales expertos
Población:	Evaluar el nivel de la función motora gruesa
Administración:	Auto administrada
Duración de la prueba:	10 minutos
Grupos de aplicación:	Niños/jóvenes de 0 a 18 años
Calificación:	Manual
Uso:	Identificar el nivel de la función motora gruesa en el niño/joven con PCI
Materiales:	Formato físico del instrumento
Distribución de los ítems:	Se distribuyen en grupos por edades 0-2 años, 2-4 años, 4-6 años, 6-12años, 12-18 años, en cada grupo se distribuyen en nivel I,II,III,IV,V.

IV Parte: Descripción del Cuestionario de salud SF-36 V2

Cuestionario de salud SF-36: Es un instrumento genérico que tiene como propósito determinar la calidad de vida relacionada con la salud, y se puede aplicar tanto a

pacientes con condiciones médicas específicas como a la población en general, presenta sus resultados de forma cuantitativa, y su desarrollo está diseñado para que una persona la desarrolle sola, por teléfono o entrevista cara a cara con encuestados de 14 años y más (44). Contiene de 36 ítems, se divide en 2 componentes físico y mental, a su vez se subdivide en 8 dimensiones: función física (10 ítems), rol físico (4 ítems), dolor corporal (2 ítems), salud general (5 ítems), vitalidad (4 ítems), función social (2 ítems), rol emocional (3 ítems), y salud mental (4 ítems) y 1 ítem de transición de la salud. Las respuestas se dan en una escala de Likert que evalúa intensidad, así para cada dimensión, los ítems son transformados en una escala que va desde 0 (mala calidad de vida) hasta 100 (excelente calidad de vida). Una puntuación superior a 50 indica buena calidad de vida y valores inferiores a 50 indican mala calidad de vida (45).

FICHA TÉCNICA DEL INSTRUMENTO CUESTIONARIO DE SALUD- SF-36 V2	
Nombre:	Cuestionario de salud SF-36 -Short Form
Autor:	Ware y Sherbourne, 1992
Versión Española:	Alonso, Prieto y Antó, 1995
Aplicación en Perú:	Hoyos M, 2022
Confiabilidad:	Alfa de Cronbach 0,842
Validez:	3 profesionales expertos

Población:	Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud
Administración:	Auto administrada
Duración de la prueba:	20 minutos
Grupos de aplicación:	Mayores de 14 años en adelante
Calificación:	Manual
Uso:	Identificar la calidad de vida relacionada con la salud
Materiales:	Formato físico del cuestionario
Distribución de los ítems:	Contiene de 36 ítems, se divide en 2 componentes físico y mental, a su vez se subdivide en 8 dimensiones: función física (10 ítems) , rol físico (4 ítems), dolor corporal(2 ítems), salud general(5 ítems), vitalidad(4 ítems), función social(2 ítems), rol emocional(3 ítems), y salud mental(4 ítems) y 1 ítem de transición de la salud.

3.7.3 La validación

Con el propósito de garantizar un correcto uso de los instrumentos para este proyecto, se validó el contenido de la ficha de recolección de datos, mediante la validación de 3 expertos, el resultado fue 1.0, que según Herrera fue de confiabilidad perfecta, para ambos instrumentos, este proceso ayuda a respaldar la adaptabilidad de los instrumentos a los objetivos de la investigación (46).

3.7.4 La confiabilidad

Para asegurar que los instrumentos sean confiables se realizó una prueba piloto con 20 pacientes y sus cuidadores, obteniendo para la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS-E & R) un alfa de Cronbach de 0.81 que según Herrera es una excelente confiabilidad y para el Cuestionario de salud SF-36 V2, se obtuvo un valor de alfa de Cronbach de 0.62 que según Herrera es confiable (46).

3.8 Plan de procesamiento de datos

Una vez finalizada la recolección de los datos, se realizará una revisión minuciosa de la información, pruebas y valoraciones incompletas, las cuales no serán consideradas para esta investigación. Luego, se construirá una base de datos utilizando el Programa Microsoft Excel 2019, la cual será trasladada al Programa Estadístico IBM SPSS Statistics versión 27 para el análisis correspondiente. Se usará la estadística descriptiva como la media, desviación estándar, frecuencias y porcentajes en el análisis de las variables sociodemográficas y, la estadística inferencial como la prueba de Kolmogorov-Smirnov para establecer la normalidad de los datos, la prueba de r de Pearson, rho de Spearman o Chi-cuadrado, para determinar la relación entre las variables función motora gruesa y de calidad de vida y las hipótesis, considerándose estadísticamente significativo para $p < 0,05$.

1. Aspectos éticos

Se solicitará a los cuidadores de los niños con PCI que participarán de la investigación que firmen en consentimiento informado, Anexo N° 3, respetando la declaración Helsinki, se les informará a los cuidadores el motivo por el cual se realizará el estudio, garantizándoles el anonimato de sus resultados. Los datos recopilados serán de uso exclusivo para para investigación, siendo anónimos y se manejarán con total confiabilidad.

Esta investigación se llevará a cabo de acuerdo con los principios éticos de la Declaración de Helsinki: Esta investigación respetará la dignidad, los derechos y el bienestar de los participantes de la investigación, al tiempo que protegerá su privacidad y datos de apellido. De conformidad con la Ley N° 29733 (Ley de Protección de Datos Personales).

4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1 Cronograma de Actividades

	2022																																									
	Mar.				Abr.				May.				Jun.				Jul.				Ago.				Set.				Oct.				Nov.				Dic.					
Elaboración del proyecto	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X																											
Identificación del problema	X	X																																								
Formulación del proyecto				X																																						
Recolección bibliográfica					X	X	X																																			
Antecedentes del problema							X	X																																		
Elaboración del marco teórico								X	X	X																																
Objetivo e hipótesis									X	X																																
Variable y su operacionalización											X	X	X																													
Diseño de la investigación													X	X	X	X																										
Diseño de los instrumentos																	X	X	X	X																						
Validación y confiabilidad de los instrumentos (juicio de expertos- prueba piloto)																					X	X	X	X																		
Validación y aprobación - presentación al asesor de tesis																					X	X	X	X																		
Presentación, revisión y aprobación del proyecto de la tesis a EAPTM																									X	X	X	X														
Presentación, revisión y aprobación del proyecto por el comité de ética																													X	X	X	X										
Sustentación del proyecto																																					X	X	X	X	X	

4.2. Presupuesto

Recursos humanos

Servicios	Unidades	Costo unitario	Costo total (soles)
Investigador	1	S/1500.00	S/ 1 500.00
Asesor académico	1	S/ 2000.00	S/ 2 000.00
Sub total	S/ 3 500.00		

Bienes

Bienes	Unidad de medida	Costo unitario	Costo total
Hoja bond	2 millares	S/ 30.00	S/ 60.00
Lapiceros	Caja de 50 unidades	S/ 30	S/ 30.00
Fotocopias	1000	S/ 0.10	S/ 100.00
Empastado	5	S/ 50.00	S/ 250.00
Anillado	2	S/ 4.00	S/ 8.00
Impresión	300 hojas	S/ 0.20	S/ 60.00
Sub total			S/ 508.00

Servicios

Servicios	Unidades	Costo unitario	Costo total (soles)
Transporte	1 persona	S/ 150.00	S/150.00
Alimentación	1 persona	S/ 150.00	S/ 150.00
Internet	300 horas	S/1.00	S/ 300.00
Subtotal			S/ 600.00

Total

Recursos	S/ 3 500.00
Bienes	S/ 508.00

Servicios	S/ 600.00
Total	S/ 4 608.00

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Centros para el control y la Prevención de Enfermedades: Parálisis cerebral infantil (PCI) [Internet].2020. [Citado el 30 de Marzo del 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/facts.html>
2. Rivero S. Epilepsia en niños con parálisis cerebral infantil. [Monografía de Egreso Licenciatura Neurofisiología Clínica]. Uruguay: Universidad de la República; 2020. Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/28663/1/Rivero%20Labiano_Epilepsia%20en%20ni%C3%B1os%20con%20par%C3%A1lisis%20cerebral%20Infantil.pdf
3. García I. Revisión bibliográfica sobre la efectividad de la hipoterapia en la mejora del control postural y el equilibrio en niños con PCI espástica. [Monografía de Egreso Licenciatura en

- fisioterapia]. España: Universidade da Coruña; 2021. Disponible en:
https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/28837/Garc%C3%ADaMart%C3%ADnez_Iria_TFG_2021.pdf?sequence=2
4. Vila J, Espinosa I, Guillén D, Samalvides F. Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano. *Rev. Perú. med. exp. salud pública* [Internet]. 2016; 33(4): 719-724. Disponible en :
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000400016
 5. Genaro S. Características clínicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía Instituto Nacional de Salud del Niño 2013-2017. [Proyecto de Tesis para optar título de segunda especialidad en Pediatría]. Lima: Universidad de San Martín de Porres; 2020. Disponible en:
https://repositorio.usmp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12727/6391/genaro_ssv.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 6. Espinosa C, Amaguaya G, Culqui M, Espinosa J, Silvia J, Angulo A, Rivera J, Avilés A. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica* [Internet]. 2019; 38(6): 778-789. Disponible en : <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55964142018>
 7. Pérez E, Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr* [Internet]. 2019; 82(4): 258-265. Disponible en:
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972019000400004
 8. Chang k. Relationship between the quality of life of the caregiver and motor function of children with cerebral palsy. *Phys Ther Rehabil Sci* [Internet]. 2017; 6(1): 26-32. Disponible en:
<http://www.koreascience.or.kr/article/JAKO201718155358657.pdf>

9. Wu J, Zhang J, Hong Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child: care, health and development*. 2017; 43(5): 718–724. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28497475/>
10. Díaz C, Rodríguez Y, Sánchez Y, Dunn E. Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. *Rev Cub de Med Fis y Rehab* [Internet]. 2020; 12(1): 1-11. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=94328>
11. Martins G, Teixeira J, Rebelo S. Anais de Publicação do III Simpósio Nacional de Fisioterapia. Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão [Internet]. 2018; 2(1): 52-57. Disponible en: <https://www.extranet.ceuma.br/ceuma-wordpress/wp-content/uploads/2019/03/EXEMPLO-MODELO-EXPANDIDO-convertido.pdf>
12. Freitag V, Marten V, Corso M. Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma. *Enfermería Global* [Internet]. 2018; 17(2): 325–360. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/265821>
13. Pérez E. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr*[Internet].2019; 82 (4): 258-265. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972019000400004&lng=es.
14. Hernández R. Metodología de la investigación [Internet].México DF: Mac Graw Hill; 2014 [consultado 30 de Mayo 2022]. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

15. Proaño M, Haro k. Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de cuidadores de pacientes con parálisis cerebral espástica, Quito 2018. [Tesis para optar el título de licenciadas en terapia física]. Quito: Pontificia Universidad Católica de Ecuador; 2018. Disponible en: http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/15973/Disertaci%3b3n_KarinaHaro_Mar%3%adaFernandaProa%3%b1o.pdf?sequence=1&isAllowed=y
16. Soto J. Nivel funcional y Enfermedad luxante de cadera en los niños con parálisis cerebral infantil en la Clínica San Juan de Dios Lima, 2019-2020. [Tesis para optar el título de Especialista en Neurorehabilitación]. Lima: Universidad Norbert Wiener; 2020. Disponible en: http://repositorio.uwiener.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/123456789/3909/T061_10671141_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y
17. Cahuana M. Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. Revista De Psicología [Internet]. 2019; 6(2): 11–28. Disponible en: <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/152>
18. Federación ASPACE Parálisis Cerebral Castilla y León. Definición de Parálisis Cerebral. [Internet]. 2022 [Consultado 25 de Marzo 2022]. Disponible en: <https://www.federacionaspacecyl.org/quienes-somos/que-es-la-paralisis-cerebral/>
19. Mamani E. El grado de parálisis cerebral infantil y su influencia en la dinámica familiar, aplicado en la asociación “Ángeles caminantes a la luz” del distrito de Juliaca-2018[Tesis para optar el título de licenciado en trabajo social].Puno: Universidad Nacional del Altiplano; 2020. Disponible en: http://repositorio.unap.edu.pe/bitstream/handle/UNAP/13999/Mamani_Barrios_Elvis.pdf?sequence=1&isAllowed=y

20. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. Tipos de parálisis cerebral. [Internet] 2021 [Consultado 25 de Marzo 2022]. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/cerebral-palsy/informacion/tipos>
21. Madrigal A, La parálisis cerebral. [Internet]. [Consultado 28 de Marzo 2022]. Disponible en: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf
22. Chozo J. Habilidades motoras gruesas y el desarrollo de la autonomía en los niños de tres años. [Tesis para optar el grado académico de Maestra en Psicología Educativa]. Chiclayo: Universidad Cesar Vallejo; 2018. Disponible en : https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/31894/Chozo_CJR.pdf?sequence=4&isAllowed=y
23. Oposinet, El desarrollo motor: Bases neurofisiológicas [Internet] 2019. [Consultado 1 de Abril 2022]. Disponible en: <https://www.oposinet.com/temario-tecnico-educacion-infantil/temario-1-tecnico-de-educacion-infantil/tema-18-el-desarrollo-motor-factores-que-determinan-el-desarrollo-motor-leyes-del-desarrollo-fases-etapas-de-la-prensin-y-la-marcha-la-grafo-motricidad-y-su-evolucion-alteracion/>
24. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology* [Internet]. 1997; 39(4): 214–223. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9183258/>
25. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Clasificación de la Función Motora Gruesa: Extendida y Revisada. *CanChild* [Internet].2007; 1-5. Disponible en : https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/079/original/GMFCS-ER_Translation-Spanish.pdf

26. Ruiz M, Escobar J, Cieri M, Ayllón C, Cuestas E. Sistemas de clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: Su uso en la práctica clínica. Rev Fac Cien Med [Internet]. 2020; 77(3):191-8. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/28347>
27. Villano S. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. [Tesis para optar el Título de Licenciado en Enfermería]. Lima: Pontificia Universidad Católica; 2016. Disponible en: http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/754/villano_ls.pdf?seque
28. Orley J, Saxena S. ¿Qué calidad de vida? Foro Mundial de la Salud. 1996; 16(1): 385-387. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
29. Cardona D, Agudelo H. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Revista Facultad Nacional de Salud Pública [Internet]. 2005; 23(1): 79-90. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/120/12023108.pdf>
30. Salud del cuidador [Internet]. Medline Plus. 2021 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/caregiverhealth.html>
31. Santamaría A, Casas A. Guía de atención al cuidador. [Internet]. Barcelona: Hartmann. [5 de Marzo 2022]. Disponible en: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-de-atencion-al-cuidador.pdf>
32. Thorrighi A. Conductas de salud y salud en jóvenes universitarios de Lima Metropolitana. [Tesis para optar el Título de Licenciado en Psicología con Mención en Psicología Clínica]. Lima: Pontificia Universidad Católica; 2018. Disponible en:

- https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/12315/Rossi_Torring-hi-Berretti_Conductas_salud_salud1.pdf?sequence=1
33. Superintendencia de Isapres. Perfil del estado de salud de beneficiarios de Isapres. [Internet]; 2005.[citado el 12 de Marzo de 2022]. Disponible en: https://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-1068_recurso_1.pdf
 34. Coronado J, Días C, Apolaya M, Manrique L, Arequipa J. Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud del adulto mayor residente en la ciudad de Chiclayo. Acta Med Per[Internet]2009;26(4):230-238.Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v26n4/a08v26n4.pdf>
 35. Araya N. Propiedades psicométricas del cuestionario de salud sf-36 en estudiantes universitarios de Costa Rica. InterSedes [Internet] 2017, 18(38):68-87 Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2215-24582017000200068
 36. Rodríguez J, Pérez J. Métodos científicos de indagación y de construcción del conocimiento. Rev EAN [Internet] 2017;(82):175–195. Disponible en: <http://journal.universidadean.edu.co/index.php/Revista/article/view/1647>
 37. Cadena I, Rendón M, Aguilar Á, Salinas C. Métodos cuantitativos, métodos cualitativos o su combinación en la investigación: un acercamiento en las ciencias sociales. Quantitative método, qualitative methods or combination of research: an approach in the social sciences.16.
 38. Díaz V, Calzadilla A. Artículos científicos, tipos de investigación y productividad científica en las Ciencias de la Salud. Revista Ciencias de la Salud [Internet]. 2016; 14(1): 115-121.Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/562/56243931011.pdf>
 39. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana J . El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [Internet].

- 2005;19(2):135-150.Disponible en:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007
40. Instituto Nacional de Salud. Reglamento de Ensayos Clínicos.[Internet]. 2018 [citado el 15 de mayo de 2022]. Disponible en:
<https://repositorio.ins.gob.pe/xmlui/bitstream/handle/INS/1113/ENSAYOS%20CL%C3%8DNICOS%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
41. Morris C. Usos actuales y futuros del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa: la necesidad de tener en cuenta otros factores para explicar los resultados funcionales. Medicina del desarrollo y neurología infantil. Letter to the Editor [Internet] 2009; 51(12):1003–1003. Disponible en: <https://sci-hub.se/10.1111/j.1469-8749.2009.03491.x>
42. Coronados Y, Dunn E, Sánchez Y, Viltres V. Escalas de evaluación en la discapacidad pediátrica. Primera parte. Trabajo de revisión. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet] 2017; 9 (2). Disponible en :
<http://www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/242/330>
43. Mattos F. Intervención fisioterapéutica de control de cabeza y tronco en niños con parálisis cerebral espástica GMFCS IV bajo el enfoque general de NDT [Tesis para optar el Título de Licenciado en terapia física y rehabilitación]. Lima: Universidad Inca Garcilaso de la Vega, 2018. Disponible en:
http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/4531/TRABSUFICIENCIA_FABIAN_PAOLA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
44. Zuñiga M, Carrillo G, Fos P. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: resultados preliminares en México. Salud Pública de México [Internet] 1999; 41(2): 110-118. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/spm/1999.v41n2/110-118/>

45. Manual Separ de Procedimientos. Cuestionarios Genéricos SF-36, SF-12, SF-8[Internet]. 2004 [citado el 10 de abril de 2022]. Disponible en: <https://issuu.com/separ/docs/procedimientos12/24>
46. Herrera Rojas N. Notas sobre psicometría. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. [Internet].; 1998

6. ANEXOS:

ANEXO I
Matriz de Consistencia

Formulación del problema	Objetivos	Hipótesis	variables	Dimensión	Diseño metodológico	Técnica de recolección de datos
<p>Problema general: ¿Cuál es la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022?</p> <p>Problemas específicos ¿Cuál es la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador</p>	<p>Objetivo general: Determina la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022.</p> <p>Objetivos específicos Identificar la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente físico en</p>	<p>Hipótesis general: Hi: Existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022.</p> <p>Ho: No existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del</p>	<p>Función motora gruesa</p> <p>Calidad de vida</p>	<p>No presenta</p> <p>Componente físico</p> <p>Componente mental</p>	<p>Método de la investigación Hipotético-Deductivo</p> <p>Enfoque de la investigación Cuantitativo</p> <p>Tipo de investigación Aplicada, descriptiva de alcance observacional y correlacional.</p> <p>Diseño de la investigación No experimental de corte prospectivo transversal.</p> <p>Población La población está conformada por un total de 80 niños con diagnóstico de PCI y sus cuidadores que acuden al servicio de Rehabilitación</p>	<p>Técnica: Observacional</p> <p>Instrumento: GMFCS-E & R</p> <p>Técnica: Encuesta</p> <p>Instrumento: SF- 36 V2</p>

<p>según su componente físico en una clínica privada de Lima-2022?</p> <p>¿Cuál es la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente mental en una clínica privada de Lima-2022?</p> <p>¿Cuáles son las características sociodemográficas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de</p>	<p>una clínica privada de Lima-2022.</p> <p>Identificar la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente mental en una clínica privada de Lima-2022.</p> <p>Describir las características sociodemográficas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de una</p>	<p>cuidador en una clínica privada de Lima-2022.</p> <p>Hipótesis específicas</p> <p>Hi: Existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente físico en una clínica privada de Lima-2022.</p> <p>Ho: No existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su</p>			<p>Física de la Clínica San Juan de Dios, durante el periodo de septiembre a diciembre del 2022. Teniendo como referencia los meses de setiembre a diciembre del 2019.</p> <p>Muestra</p> <p>La muestra está conformada por un total de 80 niños con diagnóstico de PCI y sus cuidadores, que acuden al servicio de Rehabilitación Física de la Clínica San Juan de Dios de setiembre a diciembre del 2022.</p> <p>Muestreo</p> <p>No probabilístico por conveniencia tipo censal.</p>	
---	--	--	--	--	--	--

<p>una clínica privada de Lima-2022? ¿Cuáles son las características clínicas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de una clínica privada de Lima-2022?</p>	<p>clínica privada de Lima-2022. Describir las características clínicas en la parálisis cerebral infantil y de sus cuidadores de una clínica privada de Lima-2022.</p>	<p>componente físico en una clínica privada de Lima-2022. Hi: Existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador según su componente mental en una clínica privada de Lima-2022. Ho: No existe una relación significativa entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del</p>				
--	---	---	--	--	--	--

		cuidador según su componente mental en una clínica privada de Lima-2022.				
--	--	---	--	--	--	--

ANEXO II
Ficha de recolección de datos

“FUNCIÓN MOTORA GRUESA EN LA PARALISIS CEREBRAL INFANTIL Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR EN UNA CLINICA PRIVADA DE LIMA-2022.

Autor: Herrera Gavidia, Vanessa Andrea

Parte I: Datos sociodemográficos

Datos del cuidador

Sexo

F		M	
---	--	---	--

Edad

18-24 años	
25-60 años	
> 60 años	

Estado civil

Soltero	
Casado	
Conviviente	
Divorciado/ separado	

Datos del niño

Sexo

F			M	
---	--	--	---	--

Edad

3-6 años	
7-9 años	
10-12 años	

Parentesco

Padre	
Madre	
Abuelo (a)	
Hermano (a)	
Familiar u otro	

Ocupación

Hogar	
Empleado	
Trabajo independiente	

Ingreso económico mensual familiar

< S/1.025 soles	
S/1.025 a 2000 soles	
2000 a 3000 soles	
> 3000 soles	

Horas dedicadas al cuidado

7 a 12 horas	
13 a 23 horas	
24 horas	

Parte II: Datos clínicos

Datos del cuidador

Presencia de enfermedades concomitantes

Si		No	
----	--	----	--

Peso:kg Talla:.....cm

IMC:

Bajo peso (< 18,5)	
Normal (18.5 – 24,9)	
Sobrepeso (25 – 29,9)	
Obesidad (30 – 34,9)	

Datos del niño

Tipo de PCI

Espástico	
Atáxico	
Atetósico	
Hipotónico	
Mixto	

Topografía

Cuadriplejía	
Hemiplejía	
Diplejía	
Triplejía	
Monoplejía	

Tiempo de diagnóstico de PCI

< 1 año	
> 1 a 2 años	
> 2 a 3 años	
> 3 a 4 años	
> 4 a 5 años	
> 5 años	

Realiza otras terapias

Si		No	
----	--	----	--

Peso:kg Talla:.....cm

Parte III: Valoración de la Función Motora Gruesa

Instrumento: Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS-E & R)



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223)

Traducción realizada por: I. Tamara Arellano Martínez (contacto: iarellano@inr.gob.mx), Carlos P. Vinals Labañino y M. Elena Arellano Saldaña; Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana del Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, México.

Agradecimientos: para Karina, Nora y Mónica A. M. por su ayuda en el proceso de traducción y corrección de este trabajo.

INTRODUCCIÓN E INSTRUCCIONES DE USO

El sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral está basado en el movimiento auto-iniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. Para definir el sistema de clasificación de cinco niveles, nuestro principal criterio es que la diferencia entre cada uno de estos niveles sea significativo para la vida diaria. Estas diferencias se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o de movilidad con movilidad sobre ruedas (sillas de ruedas manuales o eléctricas, autopropulsadas o no) más que en la calidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan marcadas entre los otros niveles, particularmente para los niños menores de 2 años.

La versión expandida de la GMFCS (2007) incluye la clasificación de pacientes en un rango de edad entre los 12 y los 18 años y en los que se enfatizan los conceptos inherentes a la clasificación internacional de funciones, discapacidad y salud (ICF). Alentamos a los usuarios de esta escala para que el paciente manifieste o reporte el impacto del **ambiente** y los **factores personales** que afecten su función. El objetivo de la GMFCS es determinar cuál nivel representa mejor las **habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso**. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene el niño/joven en el hogar, la escuela y lugares en la comunidad, en lugar de hacerlo en lo que se supone que niños/jóvenes lograrían realizar al máximo de sus capacidades o habilidades. Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual de la función motora gruesa y no incluir juicios acerca de la calidad del movimiento o pronóstico de mejoramiento.

En el grupo de edad de niños mayores de seis años, en cada nivel se define cuál es el método de movilidad más característico de cada uno de ellos para la ejecución de la función motora como la característica más importante de la clasificación. La descripción de las habilidades funcionales y las limitaciones propias de cada grupo de edad son amplias y no es la intención de esta escala describir cada aspecto de la función del niño o el joven, se alienta a los usuarios de la escala que se interroge al niño-joven sobre el impacto que tengan los aspectos y

© 2007 *CanChild* page 1 of 5

ambientales que afecte su función. Por ejemplo, un niño con hemiparesia no es capaz de gatear o de arrastrarse, sin embargo continúa perteneciendo al nivel I si satisface las características de este nivel. Esta es una escala ordinal, por lo que se clasifica de la misma manera a los niños como a los jóvenes y se conserva el mismo número de niveles para cada grupo de edad intentando que en cada grupo se describa de manera fidedigna la función motora gruesa. El resumen de las características de cada nivel y las diferencias entre los niveles permite guiar la selección del nivel más cercano a las características de cada niño/joven.

Se reconoce que las manifestaciones de la función motora gruesa son dependientes de la edad, particularmente en la infancia y la niñez. Para cada nivel, existe una descripción diferente de acuerdo a grupo de edad. En los niños menores de dos años, se debe considerar la edad corregida si estos son niños pre-término. Las descripciones para los niños de 6-12 años y de 12-18 años reflejan el impacto potencial de factores ambientales (distancias en la escuela y la comunidad) así como factores personales (demanda energética y preferencias sociales) sobre los métodos de movilidad.

Se ha realizado un esfuerzo para enfatizar las habilidades en lugar de las limitaciones. Como principio general; la función motora gruesa que realizan los niños o jóvenes debe describir el nivel que lo clasifica o el grupo superior a este, en caso de no cumplir con dichas actividades se clasifica en el grupo debajo del nivel de función en el que inicialmente se había colocado.

DEFINICIONES OPERATIVAS

Grúa o andador con soporte de peso: dispositivo para movilidad que sujeta la pelvis y el tronco, el niño/joven debe ser colocado en el andador por otra persona.

Dispositivo manual auxiliar de la marcha: bastones, muletas, andadores de apertura anterior o posterior, no soportan el peso del tronco durante la marcha.

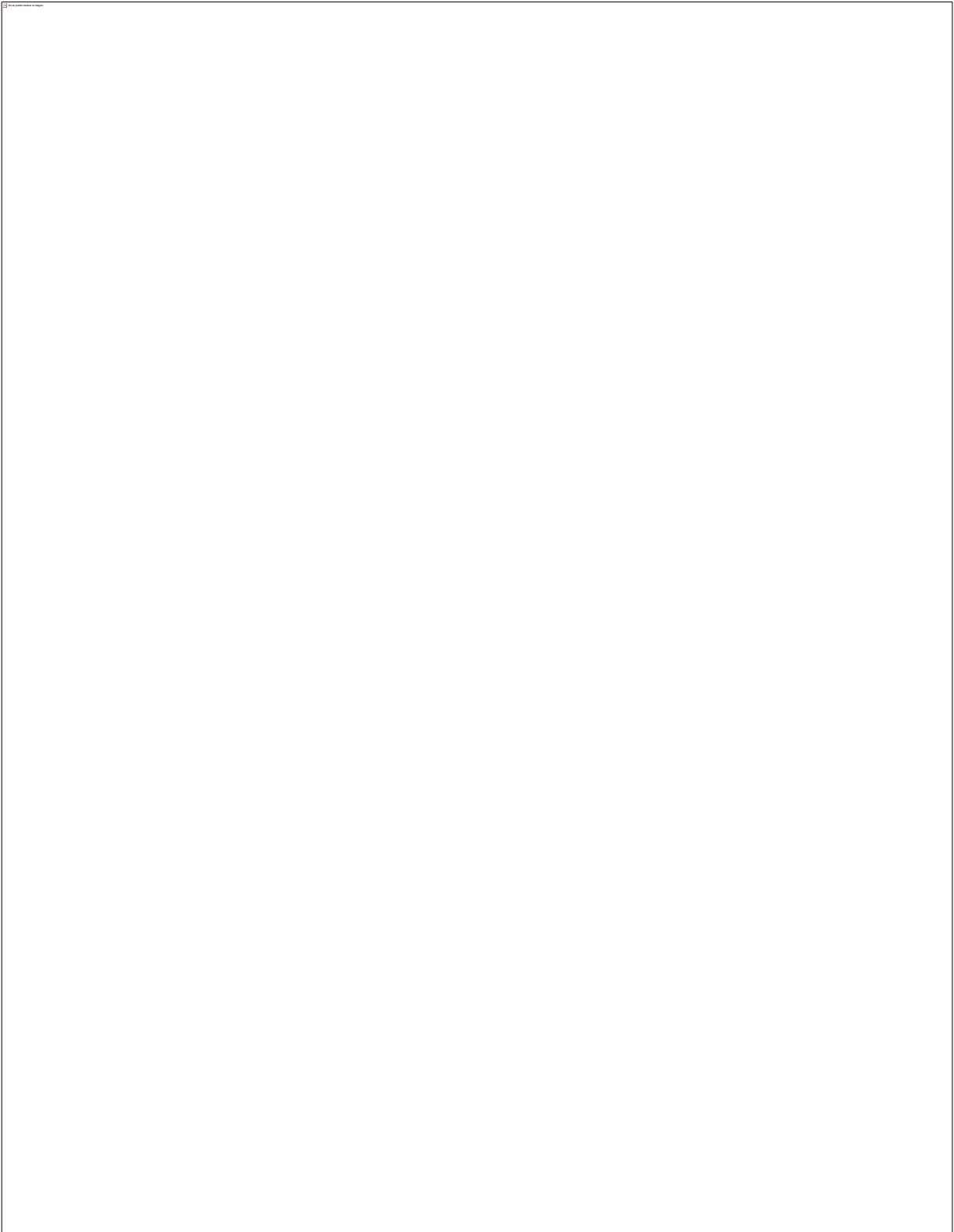
Asistencia física: persona que asiste manualmente al niño/joven para moverlo.

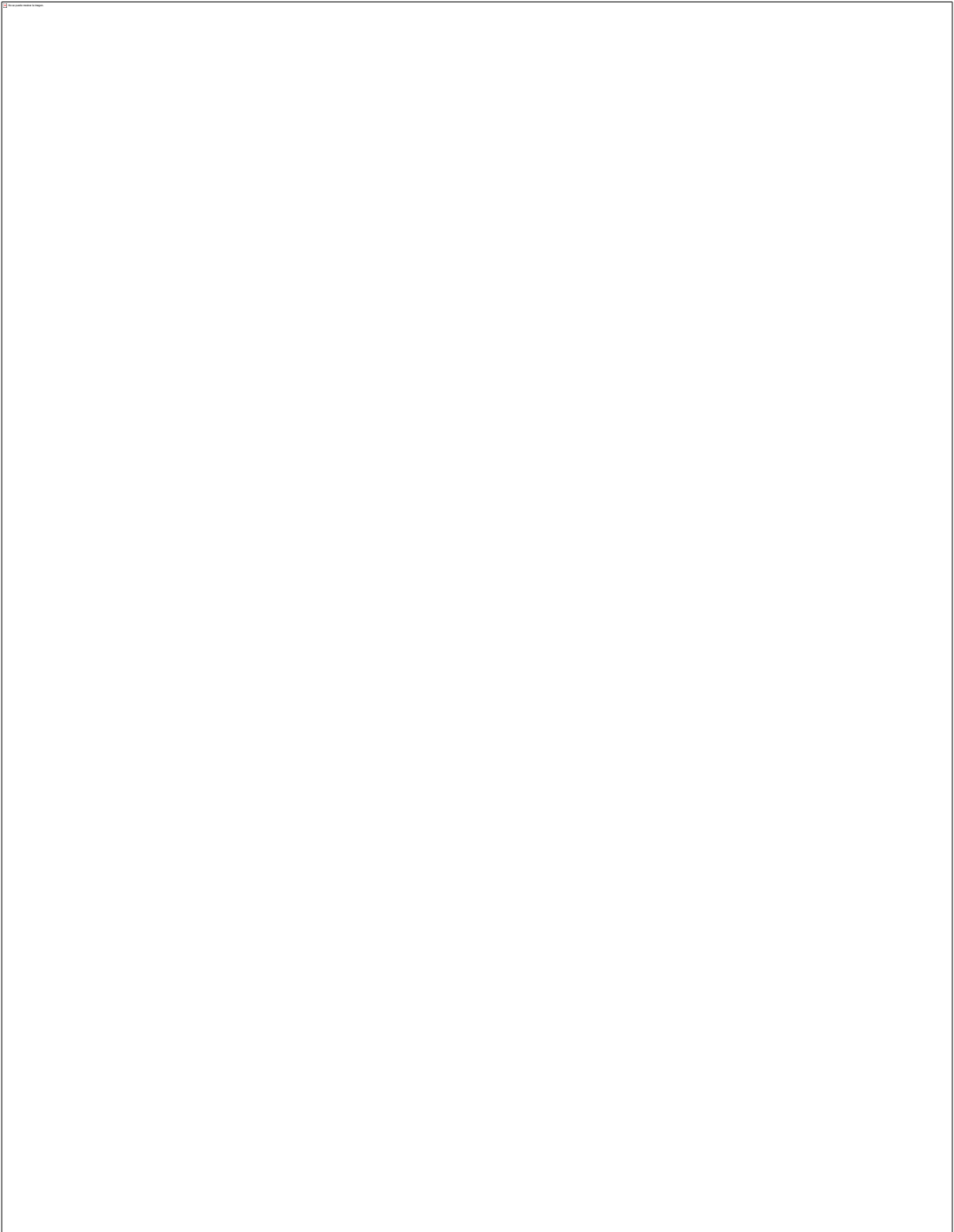
Movilidad eléctrica o motorizada: el niño/joven activa controles eléctricos con un control de mando (switch) o palanca (joystick) lo que le permite una movilidad independiente (sillas de ruedas, scooters).

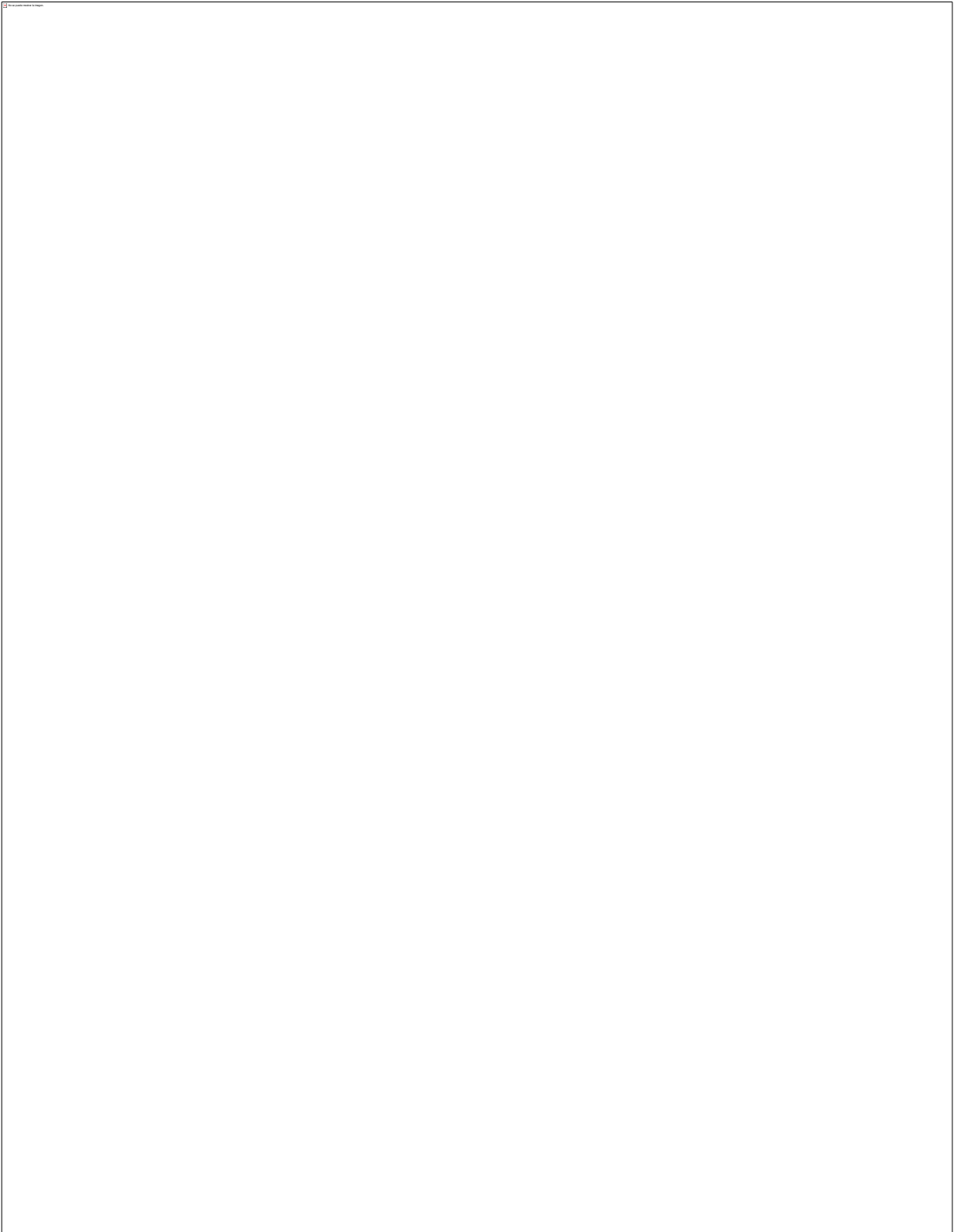
Silla de ruedas manual o autopropulsada: el niño/joven es capaz de utilizar los brazos, las manos o los pies para propulsar las ruedas y lograr un desplazamiento.

Transportador: una persona empuja el dispositivo de movilidad (silla de ruedas, carriolas) para desplazar al niño/joven de un lugar a otro.

Marcha independiente: niño/joven que no necesi







BAREMACION DE LA VARIABLE 1 (Función motora gruesa)

1. Nivel I: Se desplaza sin limitaciones
2. Nivel II: Se desplaza con limitaciones
3. Nivel III: Se desplaza utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha
4. Nivel IV: Auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada
5. Nivel V: Transportado en silla de ruedas

Parte IV : Valoración de la calidad de vida del cuidador

Instrumento: Cuestionario de salud (SF-36 V2)

.....

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:
 - 1 .Excelente
 - 2 .Muy buena
 - 3 .Buena
 - 4 .Regular
 - 5 .Mala

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

1 .Mucho mejor ahora que hace un año

2 .Algo mejor ahora que hace un año

3 .Más o menos igual que hace un año

4 .Algo peor ahora que hace un año

5 .Mucho peor ahora que hace un año

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

Actividades	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No me limita nada
a. Esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores)	1	2	3
b. Esfuerzos moderados (mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora)	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar 1 kilómetro o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

4. Durante las 4 últimas semanas ¿ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Actividades	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2	3	4	5
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2	3	4	5

c. ¿Tuvo que dejar de hacer tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2	3	4	5
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	1	2	3	4	5

5. Durante las 4 últimas semanas ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (estar triste, deprimido o nervioso)?

Actividades	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?	1	2	3	4	5
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	1	2	3	4	5
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	1	2	3	4	5

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

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

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

- 1 .No, ninguno

2 .Sí, muy poco

3 .Sí, un poco

4 .Sí, moderado

5 .Sí, mucho

6 .Sí, muchísimo

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

1 .Nada

2 .Un poco

3 .Regular

4 .Bastante

5 .Mucho

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que más se parezca a cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas ¿con que frecuencia?

Actividades	Siempre	Casi Siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo algunas veces	Nunca
a. ¿Se sintió lleno de vitalidad	1	2	3	4	5	6
b. ¿Estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía aliviarle?	1	2	3	4	5	6
d. ¿Se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. ¿Tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. ¿Se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. ¿Se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. ¿Se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ¿Se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

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

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

11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases:

Actividades	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

BAREMACIÓN DE LA VARIABLE 2(Calidad de vida)

Variable 1	Puntuación	
	Mínimo	Máximo
Buena calidad de vida	0	50
Mala calidad de vida	51	100

ANEXO III
Formato de consentimiento informado
CONSENTIMIENTO INFORMADO EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DEL CIE-VRI

Instituciones : Universidad Privada Norbert Wiener

Investigador : Vanessa Andrea Herrera Gavidia

Título : “ Función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022 ”

Propósito del Estudio: Estamos invitando a usted a participar en un estudio llamado: “Función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022”. Este es un estudio desarrollado por el investigador de la Universidad Privada Norbert Wiener, Vanessa Andrea Herrera Gavidia. El propósito de este estudio es determinar la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022. Su ejecución permitirá conocer la relación entre función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022.

Procedimientos:

Si Usted decide participar en este estudio se realizará lo siguiente:

Se le pedirá que resuelva un cuestionario llamado Cuestionario de la salud (SF-36 Versión 2) que contiene de 36 ítems, se divide en 2 componentes físico y mental, a su vez se subdivide en 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental y 1 ítem de transición de la salud, el resultado obtenido determina su calidad de vida.

Su niño bajo cuidado será evaluado de manera observacional utilizando el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa Modificada y extendida (GMFCS-E & R) el cual determina el nivel que representa mejor las habilidades y limitaciones de su niño sobre su funcionamiento motor grueso, ubicándolo en uno de los niveles I, II, III, IV y V.

Desarrollar el cuestionario SF-36 Versión 2, tomará alrededor de 20 minutos y la evaluación con el GMFCS-E & R, tomará alrededor de 10 minutos. Los resultados de los instrumentos se le entregaran a Usted en forma individual o almacenaran respetando la confidencialidad y el anonimato.

Riesgos: Su participación en el estudio no representa ningún riesgo tanto para su salud emocional, física e integral.

Beneficios: Usted se beneficiará porque conocerá si el nivel de la función motora gruesa de la parálisis cerebral infantil repercute en la calidad de vida de los cuidadores, siendo importante pues se desarrollará estrategias de atención precoz, trabajándose de forma transdisciplinaria con otros profesionales de la salud, evitando en lo posible y/o disminuyendo los efectos negativos en la calidad de vida de los cuidadores, evitando así se vea comprometida indirectamente el cuidado y tratamiento de rehabilitación en los niños, obteniendo mejores resultados.

Por lo tanto, con su apoyo estará aportando más conocimientos en el área de la salud permitiendo diseñar protocolos de manejo preventivo - asistencial tanto para la comunidad científica como para la sociedad.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por la participación. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni medicamentos a cambio de su participación.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos la información con códigos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de Usted. Sus archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio.

Derechos del paciente:

Si usted se siente incómodo durante la ejecución de las pruebas, podrá retirarse de éste en cualquier

Participante:
momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna inquietud y/o
Nombres
molestia, no dude en preguntar al personal del estudio. Puede comunicarse con Vanessa Andrea Herrera
DNI:

Gavidia (989034148) y/o al Comité que validó el presente estudio, Dra. Yenny M. Bellido Fuentes, Presidenta del Comité de Ética para la investigación de la Universidad Norbert Wiener, Email: comite.etica@uwiener.edu.pe

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas pueden pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar, aunque yo haya aceptado y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento. Recibiré una copia firmada de este consentimiento.

Investigador

**Nombres: Vanessa Andrea
Herrera Gavidia**

DNI: 44510402

Fecha: _____ de _____ del ____.

ANEXO IV

ASENTIMIENTO INFORMADO EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DEL CIE-VRI

Título de proyecto: “Función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022”

El presente estudio tiene como objetivo determina la relación entre la función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022. Si decides participar de este estudio se te realizará una evaluación utilizando el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa Modificada y Extendida (GMFCS-E & R), el resultado determinará el nivel que representa mejor tus habilidades y limitaciones en función a tu motricidad gruesa, ubicándote en uno de los niveles I, II, III, IV y V. A la persona a cargo de tu cuidado se le pedirá resolver un cuestionario llamado Cuestionario de la salud (SF-36 Versión 2), el resultado obtenido determinará su calidad de vida.

Hola mi nombre es Vanessa Andrea Herrera Gavidia y soy egresada de la segunda especialidad en Neurorehabilitación de la Universidad Privada Norbert Wiener (UPNW). Actualmente estoy realizando un estudio de investigación para conocer la relación entre la función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador en una clínica privada de Lima-2022 y para ello queremos pedirte tu participación.

Tu participación en el estudio consistiría en ser evaluado, para lo cual te observaré tus movimientos, posturas y/o actividades que realices.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tus papá o mamá y/o apoderado hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que, si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

El resultado de tu evaluación nos ayudará a conocer si existe una relación entre la función motora gruesa en la parálisis cerebral infantil y calidad de vida del cuidador, los resultados obtenidos nos permitirán desarrollar estrategias de atención precoz para obtener mejores resultados en tu proceso de rehabilitación. Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tu resultado, sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una (✓) en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna (✓), ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar

Nombre del participante: _____

Nombre y firma de la persona/investigador que obtiene el asentimiento:

Vanessa Andrea Herrera Gavidia

_____ (firma) _____

Fecha: _____ de _____ del _____