



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

Nivel funcional y calidad de vida en niños con
parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids,
2021

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

Presentado por:

Katherine Janeth, Pachas Enciso

Codigo ORCID: 0000-0003-1908-5852

Asesor: Mg. Jose Antonio Melagrejo Valverde

Codigo ORCID: 0000-0001-8649-0925

Lima – Perú

2021

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-I	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01

Yo, Katherine Janeth Pachas Enciso egresado de la Facultad de ciencias de la salud y Escuela Académica Profesional de tecnología médica / Escuela de Posgrado de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico "Nivel Funcional Y Calidad De Vida En Niños Con Parálisis Cerebral Infantil Del Centro De Neurokids, 2021" Asesorado por el docente: Mg. José Antonio Melgarejo Valverde. DNI: 06230600 ORCID 0000-0001-8649-0925 tiene un índice de similitud de 17% con código 0000-0003-1908-5852 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 turnitin 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.



.....
 Firma de autor 1
 Katherine Janeth Pachas Enciso
 DNI: 45666483

.....
 Firma
 Mg. José Antonio Melgarejo Valverde.
 DNI: 06230600

Lima, 30 de Octubre de 2022

INDICE

1. EL PROBLEMA	7
1.1. Planteamiento del problema	7
1.2. Formulación del problema	10
1.2.1. Problema general	10
1.2.2. Problemas específicos	10
1.3. Objetivos de la investigación	11
1.3.1. Objetivo general	11
1.3.2. Objetivos específicos	11
1.4. Justificación de la investigación	12
1.4.1. Justificación Teórica	12
1.4.2. Justificación Metodológica	12
1.4.3. Justificación Práctica	13
1.5. Delimitaciones de la investigación	14
1.5.1. Temporal	14
1.5.2. Espacial	14
1.5.3. Recursos	14
2. MARCO TEÓRICO	14
2.1. Antecedentes	14
2.2. Bases teóricas	20
2.3. Formulación de la hipótesis	31
2.3.1. Hipótesis general	31
2.3.2. Hipótesis específicas	32

3. METODOLOGÍA	33
3.1. Método de la investigación	33
3.2. Enfoque de la investigación	34
3.3. Tipo de la investigación	34
3.4. Diseño de la investigación	34
3.5. Población, muestra y muestreo	35
3.6. Variables y operacionalización	36
3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	41
3.7.1. Técnica	41
3.7.2. Descripción de instrumentos.	41
3.7.3. Validación	42
3.7.4. Confiabilidad	43
3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos	43
3.9. Aspectos éticos	43
4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	44
ANEXOS	52

Resumen

El presente estudio de investigación tuvo como objetivo general determinar la relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil. Asimismo, la hipótesis general fue existe relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. El método deductivo, cuantitativo, tipo aplicada, alcance correlacional y diseño no experimental. La población estuvo conformada por 80 niños y niñas entre 8 a 12 años que tiene parálisis cerebral del centro Neurokids y la muestra por la totalidad de la población. La técnica de recolección de datos fue la encuesta y el instrumento Test Gross Motor Function Classification System (2) y Kidscreen-52.

Palabras claves: Nivel funcional, Calidad de vida, Parálisis Cerebral Infantil.

Abstrac

The present research study had the general objective of determining the relationship between functional level and quality of life in children with infantile cerebral palsy. Likewise, the general hypothesis was the relationship between the functional level and quality of life in children with infantile cerebral palsy from the Neurokids center, 2021. The deductive, quantitative method, applied type, correlational scope and non-experimental design. The population consisted of 80 boys and girls between 8 and 12 years old with cerebral palsy from the Neurokids center and the sample by the entire population. The data collection technique was the survey and the Test Gross Motor Function Classification System (2) and Kidscreen-52 instrument.

Keywords: Functional level, Quality of life, Child Brain Paralysis.

1. EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

La parálisis cerebral o pc, se puede decir, que ha sido definida como un síndrome, en ella se encuentran diversos síntomas como son las alteraciones motoras en los niños que la padecen. Este tipo de parálisis integra varios desórdenes fijos del desenvolvimiento de la postura y movimiento, lo cual causa restricciones en las acciones que se realizan a diario, se les atribuye a desórdenes no sucesivos acontecidos tanto en el feto como en el niño en el período anterior o posterior al crecimiento cerebral. Las alteraciones motoras comúnmente se asocian a perturbaciones sensitivas, en la captación, en el razonamiento, en la interlocución y la conducta; asimismo, se manifiesta con epilepsia y dificultades musculoesqueléticas suplementarias (1).

Son diversos los síntomas que presentan las personas al padecer el síndrome de parálisis cerebral o la también llamada PC. Dichos síntomas expresan efectos motores lo cuales influyen en el área cognitiva y por ende en el desarrollo del niño a lo largo de su vida.

Los habitantes del mundo perjudicados por este síndrome supera los 17 millones de personas y el 25% de los niños con parálisis cerebral no podría alcanzar a caminar nunca. Asimismo, en España la cantidad de personas mayores de 6 años a las cuales se les ha diagnosticado con PC se eleva a 82,2 personas por cada 1000 pobladores, que de estos 39,6 son mujeres y 42,6 hombres (2). De igual manera, en la investigación se evidenció que los integrantes analizados con parálisis cerebral atáxica solo el 3,33% posee alguna medida de funcionalidad, en el nivel V. En otro caso, cuando se trata de niños con parálisis cerebral espástica se puede ver una mayor medida de funcionalidad; están divididos en los distintos niveles; se enfatiza que el 41,4% se encuentran en el nivel IV. En cambio, las diferencias en cuanto al tipo de parálisis

cerebral no surgieron de forma relevante en su estadística ($\text{Chi}^2=2,4138$; $p=0,6601$). Con respecto a las variables sociodemográficas referidas al sexo, se determinó un aumento relevante de niños del sexo masculino con Parálisis Cerebral (63,3%).

Son indudables las consecuencias negativas de este síndrome y que repercuten en la condición de vida del individuo según como sea asumida por este; ya que, esta afectación alcanza todas las áreas de la persona, limitándose el desarrollo independiente de su diario vivir que exige ciertos esfuerzos, además, estas limitaciones no son solo físicas, pues también obstaculiza la interrelación familiar, de amistades y personas del entorno social del paciente. La calidad de vida de las personas que presentan este síndrome es afectada de forma negativa casi en su totalidad en cuanto a lo social, físico y personal alterando su vida diaria.

En este aspecto, al hablar de calidad de vida se define generalmente como el accionar en zonas o dominios. Es decir, el bienestar físico, la situación psicológica, la medida de independencia del individuo, los vínculos sociales, las ideologías personales y asimismo su enlace con los rasgos más resaltantes del medio ambiente; la Organización Mundial de la Salud (OMS) la definen como: apreciaciones personales de sus perspectivas de vida tomando en cuenta la cultura y valores de su entorno, vinculando con sus metas, expectativas, patrones e inquietudes. La relación entre la calidad de vida y la imperfección funcional se observan en la mayoría de personas que sufren parálisis cerebral, las intervenciones y efectos de este síndrome en cuanto a impresiones acerca de las restricciones de funcionamiento de las personas afectadas, ha sido uno de las principales incógnitas cuando se va a evaluar algún paciente (2).

La correspondencia que existe entre la calidad de vida y las alteraciones de funciones en las personas con parálisis cerebral ha sido analizada por la Organización Mundial de la Salud,

quienes han planteado la necesidad de medir estos aspectos en los pacientes por cuánto influyen en su vida, familia, ambiente y en el logro de sus propósitos personales.

A nivel nacional, en el Perú, En cuanto a este tema a nivel nacional, en Perú para el año 2018, los indicadores son preocupantes, la Organización Mundial de la Salud reveló que, de los 30.987.000 habitantes del país, 4.648.050 son personas que poseen alguna discapacidad, y de la última cifra 464.805 tienen parálisis cerebral, lo cual indica que las personas con discapacidad en Perú alcanzan el 0.43% de las habitantes a nivel mundial (3). En Perú no hay reglamentos de atención de los niños que padecen PC. Se necesitan testimonios o pruebas acerca de la enorme fisura que existe en cuanto a los requerimientos en el área de salud con el fin de organizar y alcanzar planes de salud para la atención a pacientes con este síndrome. Por otra parte, el nivel funcional, (4) en forma natural u operando mutuamente con los síntomas negativos, repercuten sobre el accionar colectivo, la habilidad para solucionar dificultades sociales y la obtención de habilidades nuevas. De igual forma, este autor señala que la fragilidad del déficit funcional vendría a ser el factor primordial que limita el éxito de los programas de rehabilitación psicosocial, lo cual afecta al paciente y a su calidad de vida. Bajo estas concepciones surge el siguiente trabajo el cual lleva como interrogante ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil? Las afecciones como la parálisis cerebral pasan a ser una gran dificultad de salud a nivel mundial con miras a aumentar y que exige la pronta atención y planes de prevención y tratamiento con el fin de disminuir los efectos y resultados.

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema general

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

1.2.2. Problemas específicos

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y el bienestar físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y el estado de ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y la Autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y Recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar la relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil, 2021.

1.3.2. Objetivos específicos

- Determinar la relación entre el nivel funcional y el bienestar físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.
- Analizar la relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.
- Conocer la relación entre el nivel funcional y el estado de ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.
- Evaluar la relación entre el nivel funcional y la autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.
- Explicar la relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.
- Analizar la relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.
- Evaluar la relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.
- Determinar la relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

- Conocer la relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

- Identificar la relación entre el nivel funcional y recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Justificación Teórica

La justificación teórica este tipo de investigación se fundamenta en que los resultados que se obtengan podrán ampliar el conocimiento científico que se tenía previamente, además de crear nuevos enfoques que pueden ser utilizados por otros investigadores (5).

Según bolaños (2020) menciona que la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral tiene que ver con un nivel de formación elevado presente en los cuidadores, igual que la clase social alta y menos rigidez en la condición motora de los niños con parálisis cerebral.

Así mismo Poder, Rey, Muhit et.Al (2018) en cuanto a estos autores mencionan que las dimensiones de bienestar físico de la calidad de vida relacionado con la salud fueron en general más deficientes y se asociaron con una función motora deficiente.

El presente estudio busca profundizar el conocimiento acerca de la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil del centro de neurokids, el cual servirá de aporte para próximas investigaciones y para resolver la pregunta de investigación.

1.4.2. Justificación Metodológica

La justificación metodológica hace alusión al uso de metodologías y técnicas específicas (instrumentos como encuestas, formularios o modelos matemáticos) que han de servir de

aporte para el estudio de problemas similares al investigado, así como la aplicación posterior de otros investigadores (6).

Se realizará un estudio de diseño correlacional en el cual se describirán las variables del nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil, las cuales serán descritas mediante fichas de recolección de datos y finalmente para calidad de vida se empleará el instrumento mediante una encuesta (kidscreen-52) el cual es un instrumento Gold estándar con 0.92% de fiabilidad y es utilizado tanto en ámbitos de estudios y para investigación.

Con la utilización del instrumento podremos relacionar el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral tienen respaldando la validez y fiabilidad de este.

En cuanto a la justificación metodológica, se aplicarán una serie de técnicas e instrumentos para recolectar la información pertinente de los pacientes que se han atendido para conocer cómo es la calidad de vida que estos mantienen.

1.4.3. Justificación Práctica

La justificación práctica hace referencia cuando la investigación será de aporte para resolver las problemáticas planteadas (5).

La literatura menciona que la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil se ve afectada de forma negativa en cuanto lo físico, social y personal alterando su vida diaria. Por ello nos interesa saber a fondo la relación que existe entre el nivel funcional mediante GMFCS con 5 niveles y la calidad de vida, de acuerdo al uso del cuestionario KIDSCREEN-52 que mide 10 dimensiones de CVRS: Bienestar físico, Bienestar psicológico, estado de

ánimo, Auto percepción, Autonomía, Relación con los padres y vida familiar, Amigos y apoyo social, Entorno escolar, Aceptación social (Bullying), y Recursos económicos.

El presente estudio va enmarcado con fines prácticos que logren beneficiar a los niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids determinando la relación entre el nivel funcional y calidad de vida. Además, poder contribuir de manera teórica con aspectos importantes referidos al tema de investigación.

1.5. Delimitaciones de la investigación

1.5.1. Temporal

La investigación estará aplicada en Julio a Setiembre 2021.

1.5.2. Espacial

El estudio se ubicará en el Centro de Neurokids.

1.5.3. Recursos

El instrumento a utilizar será el cuestionario KIDSCREEN-52 el cual sirve para medir la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

Internacionales

Bolaños (2020) Presentó como objetivo “*Determinar La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños y niñas entre 8 y 12 años con PC y relacionarla con características socio demográficas y clínicas*”. En este estudio descriptivo correlacional se aplicaron dos cuestionarios: uno con información sociodemográfica y clínica, y el KIDSCREEN27, a una población de 100 niños con PC o a sus cuidadores principales,

para el caso de aquellos con dificultades cognitivas o comunicativas. Las medidas en el ambiente escolar, la autoestima y emociones se recibieron de mejor forma. En cuanto a los niños de menor edad (8 a 9 años) se evidenció una buena captación acerca del accionar físico, el entorno familiar y el tiempo de recreación, por otro lado, los niños con edades comprendidas entre 10 y 12 años hicieron referencia al predominio reflejado en apoyo social y compañeros. Los niños con condiciones económicas elevadas alcanzaron mayor puntaje en cuanto a los dominios de calidad de vida y de igual manera los niños con menos compromiso en su función motora gruesa. De aquí se deduce que, una mejor calidad de vida para estos pacientes tiene que ver con un nivel de formación elevado presente en los cuidadores, igual que la clase social alta y menos rigidez en la condición motora de los niños con PC (7).

El estudio de Bolaños (2020) indico que uno de los aspectos de mayor impacto para la calidad de vida del paciente, es el conocimiento que tienen los cuidadores, el cual será vital para guiar, comprender y ayudar la condición del paciente.

Cordero (2019), El objetivo principal propuesto fue "Detallar la calidad de vida asociada con la salud de niños y niñas de entornos rurales en Tucumán (Argentina)" percibiendo e investigando en sus dimensiones con mayor impacto, y ubicando las distinciones de acuerdo al nivel financiero, sexo y edad. Métodos: fue efectuado un estudio cuantitativo, no experimental, en el año 2015, dicho estudio transversal se les aplicó a 427 estudiantes en edades comprendidas entre 8 y 12 años (Media: 9.56 Desvío Estándar: 1.12) de Simoca (Tucumán). El cuestionario aplicado fue el internacional Kidscreen-52, el cual detalla diez dimensiones referidas a la calidad de vida asociada con la salud. Fueron realizados los análisis univariados y bivariados. Resultados: Se llegó a la conclusión que, el análisis

de discretizada de acuerdo al sexo, las puntuaciones más bajas en seis de las diez dimensiones las registró los varones, se hallaron distinciones importantes en relación al Bienestar Físico, en el cual la puntuación de los varones fue mayor (Mujeres: 47,88vsMvarones: 49,78, p:0,04), en tanto que, en el caso del Contexto Escolar, la puntuación de las mujeres fue mayor (Mujeres: 62,07vsMvarones:58,16, p:0,01) (8).

Espinoza y Avilés (2019) el cual tuvo como objetivo general “*conocer el mayor grado de independencia funcional y características clínicas de la parálisis cerebral infantil*”.

Método: Se analizaron la evidencia epidemiológica de la parálisis cerebral infantil en Latinoamérica. Llegó a la conclusión que el 84,7% presentó PCI espástica, 6,9% discinética, 2,8% atáxica, 2,8% hipotónica y 1,4% mixta. El 7% refirió neuroinfección en el período postnatal, 4,2% padeció kernicterus y el 80% presentó al menos una comorbilidad médica o neuropsiquiátrica. Además, de los pacientes evaluados 83% presentó PCI espástica y 17% atáxica, siendo el sexo masculino más frecuente con 58% de los casos. Estos niños presentaron alteración de las funciones orofaríngeas afectando el proceso del lenguaje (9).

En cuanto a estos autores, indicaron que una de las afectaciones de estos pacientes es dentro del proceso de lenguaje lo cual les impide la comunicación, por lo tanto existirá un grado de dependencia del cuidador el cual debe estar capacitado y tener conocimientos para poder apoyar al paciente en su proceso.

Poder, Rey, Muhit et. Al (2018) el cual tuvo como objetivo general “*conocer la calidad de vida relacionada con la (menores 18) con parálisis cerebral (PC)*”. Método: Se revisaron sistemáticamente seis bases de datos bibliográficas clave y dos revisores examinaron los resultados de forma independiente. Fueron elegibles los artículos

originales revisados por pares que examinaban la CVRS de niños de países de ingresos bajos y medianos. Resultados: Los niños con PC de PIBM ($n = 1579$; 2-18 años) tuvieron una CVRS significativamente más deficiente en todas las dimensiones del instrumento en comparación con los controles de la misma edad ($p < 0,003$) y en todas, excepto en dos dimensiones, en comparación con sus pares en países de ingresos altos ($p < 0,001$). Las dimensiones de bienestar físico de la CVRS fueron en general más deficientes y se asociaron con una función motora deficiente (10).

Pereira y Gómez (2015) presentó como objetivo “Explicar los mitos e incidir en la amplia batería de opciones terapéuticas que existen para cada uno de los problemas, neurológicos o no neurológicos, que pueden presentar estos pacientes con una enfermedad incurable, pero tratable y en la que la atención sanitaria de calidad puede cambiar la calidad de vida y el curso de la enfermedad”. Metodología: se realizó el estudio de un caso clínico de un paciente de sexo masculino de 6 años de edad que es atendido por primera vez en un Centro Hospitalario, dicho paciente proviene de una comunidad autónoma, el diagnóstico que presenta es diparesia espástica por encefalopatía hipoxico-isquémica. La razón de asistir a la consulta es la falta de apetito. Resultados: es un desafío para las profesiones la Atención Primaria tanto a los pacientes como para los familiares. La depresión y la ansiedad son síntomas que manifiestan niños preescolares diagnosticados con PCI, por lo cual la atención debe ser en ciertos momentos con el fin de prevenir el aumento de dichos síntomas en la etapa adolescente y en la adultez. Tanto los cuidadores como los hermanos padecen igualmente efectos significativos en sus emociones y en el área laboral y financiera (11).

Nacionales

Soto (2020) presentó como objetivo general “*Determinar la relación entre el NF y la ELC en los niños con PCI. Material y método. El nivel de investigación es área de salud, enfermedad y medio ambiente, el tipo de investigación es aplicativo, el diseño de investigación es no experimental: correlacional, prospectivo y transversal, la Población 65 Niños, periodo setiembre 2019–enero 2020, para medir el NF se dio el clasificador de la función motora gruesa GMFCS y ELC con la H.C*”. Resultados. El sexo masculino fue 54%, la displasia de cadera en los niveles II y III según GMFCS en las edades de 2 a 4 años y las edades de 6 a 12 años presentan Subluxación de cadera en niveles IV y V, el diagnóstico clínico y topográfico cuadriplejía con 67,7%, espástica con 93,8 % respectivamente, La relación de las variables nivel funcional y ELC fue significativa $p = 0,005$ Conclusión. Es poco probable que el nivel funcional II, III, IV, V con la ELC no tenga relación significativa en los niños con PCI (12).

Pérez (2019) tuvo como objetivo “*Revisar literatura sobre los cambios psicosociales de mayor énfasis, las afecciones de salud de mayor frecuencia y la variación de la CV de los padres de niños con PC a nivel mundial*”. Para esto se hizo una búsqueda bibliográfica no sistemática en las siguientes bases de datos: ProQuest, Scielo y PubMed. En cuanto a lo grave de la acción motora del niño, se ha evidenciado en ciertos estudios que no tiene relación con problemas en la CV de los padres. Además, otros estudios evidenciaron que altos niveles de estrés tienen relación con un desorden en la CV de los padres de niños afectados con Parálisis Cerebral. En conclusión, se plantea que el niño que padece PC restringe a los padres para asumir diferentes cambios en su vida y requerimientos exclusivo para desempeñar el cuidado y formación de su hijo. tomando

en cuenta esto, se presenta el desorden en la salud de los padres manifestándose con cuadros de ansiedad, estrés, depresión, desórdenes en el sueño y dificultades musculoesqueléticas (13).

Ynoue (2019) tuvo como objetivo general *“Conocer el desempeño funcional y las características demográficas de pacientes con discapacidad asociados a Parálisis Cerebral Infantil”*. En cuanto a la metodología fue descriptivo, transversal; la muestra estuvo constituida por 14 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión, se utilizó la historia clínica y la escala WeeFIM en forma de entrevista durante la consulta. Conclusiones: prevaleció el nivel de sujeción total en cuanto a las áreas de cuidado personal y desplazamiento. La mayor parte de pacientes evidencian medidas de discapacidad grave y total. Con respecto al sexo y la edad de gestación no sé evidenció predominio (14).

Dentro de lo mencionado por el autor refiere que este tipo de enfermedad tiene afectación alta en el cuidado y en el desplazamiento, en el cual es necesario tomar las precauciones y conocimientos que permitan una mejor calidad de vida.

Carranza, Fuentes y Cervera (2018) el cual presentó como objetivo general *“Describir y analizar las experiencias que brindan las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral en una Clínica privada del distrito de Chiclayo, 2015”*. El escenario fue el área de hospitalización de la clínica. Las participantes del estudio fueron siete enfermeras en la cual empleó una entrevista semiestructurada a profundidad. Los resultados alcanzados fueron encausados por estudios temáticos fundamentados en razonamientos éticos y de reglas científicas. Luego del análisis surgieron las siguientes categorías: hábitos de cuidados a una persona con compromisos psicomotores;

condicionamiento en cuanto a la limitación del cuidado a los niños que poseen dificultades psicomotoras y ayuda por parte del equipo de salud y familia en la rehabilitación de los niños. Con la recomendación final de que tanto la enfermera, como el equipo de salud y la familia se comprometen a trabajar en conjunto en la atención y rehabilitación de los niños (15).

2.2. Bases teóricas

2.2.1 Nivel Funcional

Las funcionales se definen como parálisis de un movimiento o varios movimientos con un significado funcional, en cuanto a estas las más comunes son astasia-abasia, en la cual el paciente no tiene la capacidad de mantenerse de pie y menos andar, pero si tiene la capacidad de realizar algunos movimientos o acciones en posición sentado o acostado (2). De igual forma, es la habilidad de realizar acciones en la cotidianidad con el fin de sostenerse y vivir de forma independiente. En este sentido, la resistencia muscular es muy prioritaria en el buen desarrollo del accionar diario de la vida, por lo cual su carencia está enormemente relacionado a la productividad funcional (17).

La astasia-abasia son alteraciones funcionales, es importante resaltar que son condiciones de parálisis de uno o varios movimientos relacionados con lo funcional y que el paciente solo puede efectuar algunos cuando está acostado o sentado (2) también se destaca la importancia de la resistencia muscular ya que, la falta de esta ocasiona fallas en la vida útil.

Así mismo, es la jerarquía de la función motora gruesa que se incrementó para suministrar un método sencillo para hacer la clasificación a los niños que presentan parálisis cerebral, con edades comprendidas entre 0 a 18 años y nos facilita niveles funcionales, relacionados con la función de las destrezas y limitaciones funcionales que pueden estar presentes en los

niños con 33 disfunciones motores. Asimismo, el daño funcional se inicia en los miembros pélvicos con alteraciones en el ángulo de las articulaciones de cadera y rodilla, restricción en la flexión dorsal del tobillo y decaimiento del músculo cuádriceps (18).

Con el propósito de clasificar a los pacientes que presentan parálisis cerebral se ha implementado un procedimiento sencillo en una muestra con un promedio de edades de 0 a 18 años, lo cual ha sido positivo ya que, los resultados han permitido clasificar a los niños que tienen 33 alteraciones motoras y evidenciar el origen del perjuicio funcional que es en los miembros pélvicos.

Es transcendental para estos pacientes su funcionamiento social y este es afectado debido a los síntomas negativos que se presentan. De allí que el autor refiere que la debilidad de la insuficiencia social influye en su recuperación y progreso futuro.

2.2.1.1 Características Nivel Funcional

Es la capacidad para realizar acciones de autocuidado, auto mantenimiento y autonomía para realizar actividades físicas y es valorada como un marcador integral para establecer la salud de este grupo etario (19).

El nivel funcional está sujeto a diversos aspectos, que en algunos casos no se pueden cambiar, como las cualidades sociodemográficas de sexo y edad de las personas. Pero existen otros aspectos que se pueden cambiar o parcialmente modificar, como el estado mental, las enfermedades concurrentes, la cantidad de medicamentos que se ingieren y la condición general de salud (20).

Algunos aspectos relacionados con este síndrome pueden ser transformados como la condición intelectual, el número de medicamentos que se consumen o las alteraciones

circunstanciales. Sin embargo, existen otros aspectos que permanecen en la condición funcional.

2.2.1.2 Factores adicionales

Aumenta los precios de atención en salud, incluyendo la obligación de tener un cuidador fijo o de recluirse en institutos especializados y trae como consecuencia el detrimento de la calidad de vida. Por estas razones, es recomendable la evaluación frecuente del nivel funcional en las personas de mayor edad para lograr determinar su condición y los causantes de riesgos, cuya prevención puede facilitar resultados mejores y evitar el deterioro funcional y sus efectos negativos (20).

2.2.1.3 Capacidad funcional

Hace mención a la falta de facultad para desarrollar por lo menos una acción esencial de la vida diaria, imprescindible para vivir de manera libre y sin atención de alta hospitalaria, que no tenían antes que se iniciará la enfermedad crónica. Las modificaciones funcionales que presentan son un desarrollo dinámico que posee diversas transformaciones, engloba desde el degenerar previo al mismo, recorriendo la mejoría o la permanente declinación mientras esté hospitalizado y finaliza con la evolución al alta en los meses siguientes (21).

2.2.1.4 Estado cognitivo en el nivel funcional

La condición cognitiva puede variar al sufrir varias formas de demencia, igual como desorden en la atención, depresión, afasia y trastornos visuales. La condición funcional de los adultos mayores puede ser afectada por algunas de estas morbilidades: Evento vascular cerebral, alcoholismo, dislipidemias, dificultad sensorial y daño en el equilibrio. Por consiguiente, se puede decir que la etapa funcional es la habilidad de realizar actividades necesarias en la vida diaria para sostenerse y subsistir de forma independiente (22).

2.2.1.5 Evaluación de nivel funcional

Un análisis funcional de la conducta es una manera de determinar porque un niño se comporta de cierta forma. Usa diversos métodos para comprender las causas de los problemas de comportamiento. El análisis general es que el comportamiento contiene un propósito, sea que el niño tenga conocimiento o no de esto. Valoración funcional y cognitiva: calcula la habilidad funcional de los pacientes adaptada al diario vivir. La escala tiene ocho literales que otorgan un puntaje de cero y uno; el paciente es jerarquizado como absolutamente independiente si tiene ocho puntos, o dependiente leve con seis o siete puntos, moderada cuatro o cinco, severa dos o tres y si es total de cero o uno (22).

2.2.1.6 Riesgo de nivel funcional

Pueden presentarse riesgos de pérdida de autonomía y funcionalidad alta en el niño, por lo cual requerirá vigilancia y atención, esto repercute en lo individual, existen experiencias como autopercepción, autoestima baja y bienestar; creando desamparo, maltrato, marginación y calidad de vida deficiente. Estas enfermedades en conjunto condicionan el desarrollo de las actividades, pues estas circunstancias conllevan consecuencias mortales, continuas y permanentes que llevan a la condicionar sus funciones (23).

2.2.1.7 Dimensiones de Nivel Funcional

Según Amador y Montealegre (6) refirieron que: Test Gross Motor Function Classification System, el cual es una prueba que mide la funcionalidad del niño dentro de un rango de edad de acuerdo con las características motrices de las actividades que realiza y lo clasifica en niveles que van de I a V, los cuales se interpretan así:

- Nivel I: anda sin limitaciones.
- Nivel II: anda con limitaciones.

- Nivel III: anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual.
- Nivel IV: autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor.
- Nivel V: transportado en una silla de ruedas manual.

2.2.2 La parálisis cerebral infantil

La parálisis cerebral no es una enfermedad específica es un término que describe trastornos motores que afecta el habla, el movimiento, la postura y la coordinación, ocasionados por el daño cerebral.

Es el motivo más general de discapacidad motora y neuromuscular de la infancia. En las leyes internacionales se fomenta el derecho a disfrutar de la atención a la salud, sin distinción, en una correlación de cortesía e inclusión. Además, es un conjunto de limitaciones que afectan la habilidad de una persona para accionar y sostener el equilibrio y la posición. Es la discapacidad motora más común en la infancia (24).

La lesión es puntual, la causa que la origina sucede una única vez y no se repite. Aunque no existe un tratamiento curativo, la lesión tampoco empeora ni aparecen otras nuevas por la misma causa en el futuro.

Estas causas son muy variadas, la mayoría suceden antes del nacimiento y no pueden identificarse. La causa postnatal más frecuente es la prematuridad, pero también, los accidentes vasculares, la mala oxigenación cerebral, las malformaciones, las infecciones, los traumatismos. La Parálisis Cerebral Infantil, además de afectar la motricidad y la postura puede dañar la visión, la audición, el lenguaje y la inteligencia; y es muy frecuente que aparezca epilepsia.

Aunque la lesión cerebral no avanza es estática, las manifestaciones clínicas cambian con el

tiempo. Los problemas musculares y óseos progresan si no se tratan. El tratamiento está dirigido a mejorar la movilidad y la postura y evitar complicaciones.

Los signos y síntomas tempranos de PCI, usualmente aparecen antes de los 18 meses de edad; los padres o familiares son los primeros que notan que los niños no presentan destrezas motoras acorde a su edad. El examen neurológico refleja retardo en el desarrollo neuromotor y habilidades motoras. Los reflejos del recién nacido pueden continuar presentes después de la edad en que usualmente desaparecen. La mayoría de los niños presentan tono muscular anormal, inicialmente el tono muscular puede estar disminuido para cambiar a hipertonía en un periodo de 3 a 6 meses. Al estar el tono muscular aumentado, el niño tiene disminuido los movimientos espontáneos de sus extremidades o presentan movimientos anormales (31).

Es importante reconocer los efectos adversos a largo plazo que el trastorno motor (Hipotonía o Hipertonía) con desbalance muscular y deformidad dinámica de las articulaciones ejerce sobre el desarrollo de los músculos (acortamiento y atrofia), tendones y huesos (acortamiento) y articulaciones (contracturas fijas o estáticas), si no se corrigen a tiempo.

Tipos de PCI en cuanto al tono muscular:

La parálisis cerebral espástica es la más frecuente 70-80% de niños con PCI– Espástico quiere decir rígido. Las extremidades afectadas tienen el tono de unos músculos aumentado, en contracción constante, y los músculos opuestos (antagónicos) son muy débiles. Esto produce un desequilibrio de fuerzas que afecta a las articulaciones disminuyendo su movilidad.

Por ejemplo, si afecta al brazo el bíceps suele estar en contracción continua mientras que el tríceps es muy débil. Esto hace que el codo esté constantemente flexionado y le resulte difícil estirar el brazo. Al no poder relajar los músculos afectados, cuando se mueven lo hacen de

forma rígida y poco armoniosa, como a trompicones. Si intentamos mover sus músculos espásticos encontramos una enorme resistencia que de pronto desaparece al final del movimiento. Cuanto más rápido movamos el miembro afectado, más evidente será la resistencia. Para estirar estos músculos debemos hacer movimientos suaves y aplicar la fuerza de forma continua.

Cuando exploramos los reflejos miotáticos (la maniobra de golpear con el martillito), estos aparecen muy vivos y aumentados hiperreflexia y a menudo duran en el tiempo más de lo esperado clonus.

Todos estos síntomas indican que la lesión se encuentra en la motoneurona superior, es decir la que lleva el impulso nervioso desde la corteza cerebral hasta la médula espinal.

La parálisis cerebral discinética es menos frecuente 10-15% de pacientes. Discinesia significa alteración del movimiento. En la PCI discinética los movimientos son repetitivos, imprecisos e incoordinados, debido a que hay contracciones involuntarias de los músculos tanto en reposo como al iniciar el movimiento. Este movimiento involuntario puede ser intermitente, rápido y espasmódico distonía o lento, continuo y más sinuoso atetosis.

Esta alteración del movimiento se corresponde con una lesión de los ganglios de la base, una zona de paso obligatorio para todos los impulsos que proceden de la corteza cerebral antes de bajar hacia el tronco del encéfalo.

La parálisis cerebral atáxica es la más infrecuente. La ataxia es una alteración del equilibrio y de la coordinación. Los movimientos finos son muy difíciles de completar.

Este tipo de parálisis cerebral varía mucho sus manifestaciones en el tiempo. Durante los dos primeros años de vida el niño presenta un tono muy bajo, aparece como un niño blando; hacia los 2-3 años de vida el tono se normaliza y aparece la ataxia. El niño se cae fácilmente y es

torpe, necesita separar mucho las piernas para caminar (si logran la marcha) y los movimientos finos son muy poco precisos y torpes. Esto es debido a que hay una lesión en el cerebelo (30).

Tipos de PCI en cuanto a la extensión de la lesión:

Esta clasificación hace referencia a la parálisis cerebral espástica, cuyas manifestaciones variarán si se afecta en mayor o menor extensión la corteza cerebral.

- Cuando se afecta una sola extremidad se llama monoparesia.
- Si la parálisis es de ambas piernas decimos que hay una paraparesia o una diplegia espástica.
- Cuando afecta a las extremidades de un solo lado del cuerpo, hablamos de hemiplejía.
- Si se afectan las 4 extremidades, se trata de una tetraplejía.

En general se dice que cuanto mayor sea el déficit motor, más importante será el compromiso mental, aunque esto no siempre es la regla. Si hay persistencia de los reflejos primitivos obligatorios a los 18 meses de edad, la posibilidad de independencia de la marcha es poco probable (32).

2.2.3 La Calidad de Vida

Es la sensación que una persona posee de su lugar en la existencia en el ámbito cultural y desarrollo de valores en los que habita y en relación con sus metas, sus perspectivas, reglas y ansiedades. Los niños con Parálisis Cerebral se ven afectados en su calidad de vida a razón de eventos secundarios como dolencias, contracturas y deformidades, más que está presente la rudeza del compromiso o factores sociodemográficos (8).

Percepciones propias relacionadas con su razón de ser, su contexto cultural y social, así como las normas e inquietudes de la vida y los esfuerzos por sobrevivir, impactan la cotidianidad

de los niños que padecen parálisis cerebral para alcanzar sus logros.

La calidad de vida es generalmente vista como el análisis que hace la persona de la satisfacción que posee en cuanto lo que va alcanzando materialmente y va viviendo en cada etapa de su vida. Asimismo, para la OMS los análisis de satisfacción están centradas por los principios y entorno cultural en el que habita la persona, siendo la calidad de vida en el recibimiento de bienestar en la medida de cuatro dimensiones primordiales: físico, psicológico, social y ambiental, aunque bajo la expectativa de otros patrones de su vida. Por otro lado, la calidad de vida de los padres de niños con PC se podría afectar por la dificultad de la función motora del niño, en estos casos las evaluaciones han evidenciado resultados opuestos (13).

Los análisis realizados por la Organización Mundial de la Salud han revelado resultados contrarios en referencia a la calidad de vida tanto del paciente como de la familia de los niños que presentan parálisis cerebral. En este sentido, la calidad de vida se enfoca en el bienestar social, ambiental, físico y psicológico de las personas, lo cual es afectado por la presencia de este síndrome.

2.2.3.1 Factores que afectan la calidad de vida

Existen tres grupos de factores relacionados con Parálisis Cerebral que afectan la Calidad de Vida de los niños y sus padres estos son:

- En cuanto al grupo inicial 1 viene a corresponder a las características del niño donde se incluyen la implicación motora, algunos estudios difieren de este factor, bajo los problemas de conducta, cognitivos y de comunicación.
- En cuanto al grupo 2 viene a corresponder a las características de la familia, en el cual se hace mención de los niveles bajos de autoeficacia y autopercepción que poseen los

padres, manejo inadecuado de su tiempo, bajo control del estrés, sobreprotección al niño, deficiente adaptación marital, bajo apoyo familiar, además, no hay un buen funcionamiento familiar para asumir la responsabilidad del cuidado.

- En cuanto al grupo 2 viene a corresponder a las características contextuales lo cual señala al apoyo social como un moderador entre la discapacidad del niño y el bienestar de los padres (13).

2.2.3.2 Estrategias para mejorar la calidad de vida

La táctica radica en tener conocimiento de las capacidades y limitaciones del niño para encontrar formas positivas de comunicación con él, no olvidando que la parálisis cerebral infantil no obligatoriamente quiere decir discapacidad. Cabe destacar que, un desorden neuromotor no implica, per se, una dificultad intelectual. Hay varias escalas de medición que sirven para evaluarla función motora y cognitiva. El fin primordial del cuidado integral de niños con parálisis cerebral infantil es actualizar la función y calidad de vida, con equidad en las oportunidades para la integración en la sociedad y el alcance de sueños y aspiraciones (24).

Con el propósito de integrar a los niños a la vida social y a su entorno general, es importante tener conocimiento de los alcances y limitaciones de esta enfermedad, la cual no necesariamente restringe por completo a la persona que la padece, pues si solo manifiestan alteración motora lo cognitivo no se ve afectado y de esta manera pueden insertarse en su entorno social y lograr sus metas.

2.2.3.3 Dimensiones de La Calidad de Vida

El autor Cordero (14) expresa que: asociados a las acciones cotidianas (vivienda, atención personal, comunicación, condición física, nutrición y desplazamiento) y al funcionamiento

en las actividades de tipo social (recreación, responsabilidad, educación, vida en comunidad, trabajo y relaciones interpersonales):

- Bienestar Físico
- Bienestar psicológico
- Estado de ánimo
- Autopercepción
- Autonomía
- Relación con los padres y vida familiar
- Amigos y apoyo social
- Entorno escolar
- Rechazo social
- Recursos económicos

2.2.4 Términos básicos

- Nivel funcional: Está referido a la jerarquía que se logre con respecto a la función motora gruesa.
- Subluxación: está definida por el daño parcial entre las superficies articulares de las caderas del niño.
- Actividad motora: es intencional, tiene su inicio en neuronas que se encuentran en la corteza cerebral y cuyos axones bajan hasta la médula espinal dónde accionan a la moto neuronas que inervan a los músculos esqueléticos. Estas actividades son organizadas y planeadas para lograr algunos propósitos.
- Luxación: está referida al daño total de congruencia entre acetábulo y cabeza femoral.
- Parálisis cerebral: desorden permanente del tono y del movimiento secundario a una

lesión cerebral no progresiva. Las evidencias clínicas varían en el tiempo.

- Salud pública: es la atención y el fomento de la salud adaptados a toda la población o a un grupo en particular.
- Función Motora Gruesa: es el sistema que evalúa los movimientos de sentarse, caminar o la utilización de dispositivos de movilidad y los jerarquiza en cinco niveles.
- Andador con soporte corporal: apoyo técnico para la marcha o movilidad que sostiene la pelvis y el tronco. En ciertas ocasiones ameritaría que la persona coloque al niño en el andador.
- Asistencia física: se refiere a la persona que atiende y apoya al niño manualmente en la locomoción.
- Sistema de propulsión a motor: en este caso, el niño o el joven controlan de manera activa el interruptor de la silla eléctrica que le permita la movilidad independiente, dicho dispositivo debe poseer motor.
- Espasticidad: está referido a un aumento de tono causado por un desorden neurona motora superior.
- Lugar de procedencia: es el lugar donde habita la persona para recibir la rehabilitación.

2.3. Formulación de la hipótesis

2.3.1. Hipótesis general

HI: Existe relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

2.3.2. Hipótesis específicas

HI: Existe relación entre el nivel funcional y el Bienestar Físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y el Bienestar Físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y el estado de ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y el estado de ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y la Autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y la Autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y la vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HI: Existe relación entre el nivel funcional y recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

HO: No existe relación entre el nivel funcional y recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.

3. METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

El método deductivo es aquella orientación que va de lo general a lo específico; es decir, que parte de un enunciado general del que se van desentrañando partes o elementos específicos (26).

El presente estudio mantiene un método deductivo puesto que se analizará de manera amplia y específica la calidad de vida que llevan los niños que tienen parálisis cerebral.

3.2. Enfoque de la investigación

El enfoque cuantitativo es el que tiene como fin recolectar, procesar y analizar la información numérica relacionadas a las variables del estudio (27).

Asimismo, mantiene un enfoque cuantitativo donde se analizará estadísticamente los datos obtenidos acerca de las variables del estudio.

3.3. Tipo de la investigación

La investigación de tipo aplicada se encuentra íntimamente ligada a la investigación básica, ya que depende de sus descubrimientos y aportes teóricos para llevar a cabo la solución de problemas, con la finalidad de generar bienestar a la sociedad (5).

Es de tipo básica debido a que se busca conocer el nivel funcional y la calidad de vida de estos pacientes y de entender un poco su condición.

- **Alcance:** El nivel correlacional tiene como finalidad conocer la relación o grado de asociación que exista entre dos o más conceptos, categorías o variables en una muestra o contexto en particular. En ocasiones solo se analiza la relación entre dos variables, pero con frecuencia se ubican en el estudio de vínculos entre tres, cuatro o más variables (28). El presente estudio busca la relación entre las variables nivel funcional y calidad de vida de los niños con parálisis cerebral.

3.4. Diseño de la investigación

Los estudios con diseño no experimental hacen referencias al cual cuyas variables independientes no se manipulan de forma intencional, sino que estas se estudian tal cual son después de que ya ocurrieron (5).

Las variables no se han manipulado de forma deliberada, sino que se he mantenido su fundamento.

3.5. Población, muestra y muestreo

- Población:

La población de estudio es un conjunto de casos, definido, limitado y accesible, que formará el referente para la elección de la muestra, y que cumple con una serie de criterios predeterminados (29).

Estará constituida por 80 niños y niñas entre 8 a 12 años que tiene parálisis cerebral del centro Neurokids.

- Muestra:

La muestra censal es donde esta viene a ser la totalidad de la población, este tipo de método se usa cuando la población es pequeña y se necesita saber la opinión de todos los participantes (29).

Estará constituida por 80 niños y niñas entre 8 a 12 años que tiene parálisis cerebral infantil del centro Neurokids.

- Muestreo no probabilístico por conveniencia

En el muestreo no probabilístico puede haber clara influencia del investigador, pues este selecciona la muestra atendiendo a razones de comodidad y según su criterio (6).

Estará constituida por 80 niños y niñas entre 8 a 12 años que tiene parálisis cerebral del centro Neurokids.

- Criterios de inclusión y exclusión

Inclusión:

Los criterios de inclusión son todas las características particulares que deben tener un sujeto

u objeto de estudio para que sea parte de la investigación (29).

- Niños y niñas con parálisis cerebral
- Edades entre 8 a 12 años
- Atendidos en el centro Neurokids

Exclusión:

Los criterios de exclusión son las condiciones o características que presentan los participantes y que pueden alterar o modificar los resultados, que en consecuencia los hacen no elegibles para el estudio (29).

- Niños que no realicen terapias en otro centro de rehabilitación neurokids.
- Pacientes adultos con parálisis cerebral.
- Adolescentes o jóvenes mayores a 12 años.

3.6. Variables y operacionalización

Variable 1: “Test Gross Motor Function Classification System”. (Nivel Funcional).

Definición operacional: Esta escala fue diseñada con el objetivo de tener un sistema de clasificación según la función o capacidad motora gruesa para niños con PC. La variable será medida bajo las dimensiones indicadas por el autor y mencionadas en la tabla 1.

Tabla 1. Matriz operacional de nivel funcional.

Dimensiones	Indicadores	Ítems	Escala de medición	Niveles y rangos (valor final)
Nivel I	Camina sin restricciones, tiene limitaciones en habilidades motrices más complejas.	5 ítems	Test Gross Motor Function Classification System Escala Likert	0=no inicia, 1=lo inicia, 2=lo completa parcialmente 3= lo completa y NE= No evaluable

				Baremos (niveles, grados) de la variable: <i>Alto, Medio, Bajo</i>
Nivel II	Camina sin dispositivos de ayuda, con limitaciones para andar en exteriores y en la comunidad.	5 ítems	Test Gross Motor Function Classification System Escala Likert	0=no inicia, 1=lo inicia, 2=lo completa parcialmente 3=lo completa y NE= No evaluable Baremos (niveles, grados) de la variable: <i>Alto, Medio, Bajo</i>
Nivel III	Camina con dispositivos de ayuda, con limitaciones para andar en exteriores y en la comunidad.	5 ítems	Test Gross Motor Function Classification System Escala Likert	0=no inicia, 1=lo inicia, 2=lo completa parcialmente 3=lo completa y NE= No evaluable Baremos (niveles, grados) de la variable: <i>Alto, Medio, Bajo</i>
Nivel IV	Desplazamiento autónomo con limitaciones, se le transporta o se usa silla de rueda autopropulsada en exteriores.	5 ítems	Test Gross Motor Function Classification System Escala Likert	0=no inicia, 1=lo inicia, 2=lo completa parcialmente 3=lo completa y NE= No evaluable Baremos (niveles, grados) de la variable: <i>Alto, Medio, Bajo</i>
Nivel V	Auto desplazamiento muy limitado, incluso utilizando tecnología autopropulsada.	5 ítems		0=no inicia, 1=lo inicia, 2=lo completa parcialmente 3=lo completa y NE= No evaluable Baremos (niveles, grados) de la variable: <i>Alto, Medio, Bajo</i>

Variable 2: La ficha técnica del instrumento 2 “Kidscreen-52”. (Calidad de vida)

Definición operacional: El cuestionario KIDSCREEN valora subjetivamente la salud y el bienestar de niños y adolescentes (calidad de vida relacionada con la salud, CVRS). Estos han sido desarrollados para ser autoadministrados a niños y adolescentes, tanto sanos como con problemas crónicos de salud. La variable será medida bajo las dimensiones indicadas por el autor y mencionadas en la tabla 2.

Tabla 2. Matriz operacional de calidad de vida.

Dimensiones	Indicadores	Ítems	Escala de medición	Niveles y rangos (valor final)
--------------------	--------------------	--------------	---------------------------	---------------------------------------

- Bienestar Físico	Se valoran grados de actividad física. La puntuación describe escasa energía y agotamiento.	5 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo
- Bienestar Psicológico	Reseña la felicidad y la alegría como frecuencia de emociones efectivas.	6 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo
- Estado de ánimo	La satisfacción o insatisfacción es expresada de forma gestual y expresiva.	7 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo
- Auto percepción	Es la capacidad del ser humano para recolectar información del ambiente interno y externo.	5 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo
- Autonomía	Expresa la capacidad para darse normas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas.	5 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo
- Relación con los padres y vida familiar	Hace referencia al niño y sus padres en relación con la eficiencia de su comunicación y sentimientos.	6 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo

- Recursos económicos	Medios materiales o inmateriales que permiten satisfacer ciertas necesidades.	3 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo
- Amigos y apoyo social	La comunicación que tiene con sus amistades	6 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre 1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo 5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre
- Entorno escolar	Investiga la sensación en cuanto a su facultad cognitiva y sentimientos acerca de su colegio.	6 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo 5- Nunca 4- Casi nunca 3- Algunas veces 2- Casi siempre
- Rechazo social	En cuanto a que siente desagrado por los amigos y/o los compañeros de su entorno expresa.	3 ítems	El cuestionario KIDSCREEN-52 Escala Likert	1- Siempre Baremos (niveles, grados) de la variable: Alto, Medio, Bajo

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1. Técnica

Se define la encuesta como un trámite interrogativo el cual es empleado para saber el criterio de las personas acerca de cierta cuestión o dificultad (27).

La técnica sé que aplicara corresponde a la Encuesta

El cuestionario es un registro compuesto por una serie de preguntas cerradas y que se redactan de manera sencilla y precisa en relación con la hipótesis, con el propósito de que sea posible afirmación o negación de dicha hipótesis (27).

Y el instrumento serán dos cuestionarios ya validados “Test Gross Motor Function Classification System” y “Kidscreen-52”.

3.7.2. Descripción de instrumentos.

A continuación, se describirá la ficha técnica de los instrumentos a utilizar.

La ficha técnica del instrumento 1 “Test Gross Motor Function Classification System”.
(Nivel Funcional) (27)

Población: *30 niños con parálisis cerebral*

Tiempo: *Un tiempo promedio de una hora por niño, en jornadas mañana y tarde, teniendo en cuenta los hábitos del niño relacionados con el sueño, de manera que no hubiera sesgo para la aplicación del instrumento*

Momento: *En la consulta.*

Lugar: *Centro de rehabilitación*

Validez: *Juicio de expertos*

Fiabilidad: *(0,87).*

Tiempo de llenado: *20 min*

Número de ítems: 25

Dimensiones: *nivel 1, 2, 3 4, 5*

Alternativas de respuesta: 0=no inicia, 1=lo inicia, 2=lo completa parcialmente 3=lo completa y NE= No evaluable

Baremos (niveles, grados) de la variable: *Alto, Medio, Bajo.*

La ficha técnica del instrumento 2 “Kidscreen-52”. (Calidad de vida) (8)

Población: 3.000 niños europeos

Validez: *fue sometido a juicio de expertos*

Fiabilidad: ($\alpha = 0.92$).

Tiempo de llenado: *15 a 20min.*

Número de ítems: 52.

Dimensiones: *se agrupan en 10 dominios*

Alternativas de respuesta: 1=Nunca, 2=Casi nunca, 3=Algunas veces, 4=Casi siempre y 5=Siempre

Baremos (niveles, grados) de la variable: *Alto, Medio, Bajo*

3.7.3. Validación

La validez hace referencia a la coherencia y adecuación que posee el instrumento para evaluar las variables del estudio.

La presente investigación utilizará los instrumentos: “Test Gross Motor Function Classification System (2) y Kidscreen-52 (8)”. Cuyo proceso de validación fue explicado en el punto 3.7.2.

Para el recojo de datos se abordará al paciente en la consulta con alguno de sus representantes.

Se le entregará un consentimiento informado en el que se le explica los objetivos del estudio.

La validación se realizará por juicio de expertos.

3.7.4. Confiabilidad

Para asegurar la representatividad de los instrumentos en el presente grupo poblacional se calculará: alfa de Cronbach.

3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos

Hace referencia al análisis e interpretación de los datos obtenidos, luego de aplicar los instrumentos antes señalados para dar respuestas a las hipótesis o problemáticas antes planteadas (27).

Para la recolección se utilizarán varios programas como inicial era el Word para la transcripción de las respuestas del cuestionario por paciente y Excel para el llevado de los ítems. Finalmente, esos datos pasarán al SPSS v.25, programa estadístico que refleja los resultados de la investigación.

La técnica estadística será la descriptiva e inferencial las cuales servirán para la comprobación de las hipótesis planteadas en el estudio.

3.9. Aspectos éticos

El presente estudio se redactó cumpliendo con lo establecidos en las normas Vancouver, toda la información que se proporcionó dentro de este proyecto de investigación es verídica obtenida de fuentes confiables. igualmente, se encontrará citado toda información que aportó a la tesis y fue tomada de artículos, libros y otras tesis, manteniendo el respeto a la propiedad del autor, asimismo sus respectivas referencias. Por otro lado, hace cumplir con los principios de la investigación y honestidad del investigador.

4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1 Cronograma de actividades

Actividades	Sem 1	Sem 2	Sem 3	Sem 4	Sem 5	Sem 6	Sem 7	Sem 8	Sem 9	Sem 10	Sem 11	Sem 12	Sem 13	Sem 14	Sem 15	Sem 16
Reunión de coordinación	X															
Conoce la estructura del proceso de investigación que corresponde a su proyecto de investigación	X															
Asignación de los temas de investigación	X	X														
Plantea el problema de investigación y su fundamentación teórica		X	X													
Elabora la justificación y objetivos de la investigación.			X	X												
Entrega del primer capítulo					X											
Plantea el diseño, tipo y nivel de investigación.						X	X									
Plantea las hipótesis y sus variables.						X	X									
Población y muestra								X	X							
Elabora las técnicas e instrumentos de obtención de datos, métodos de análisis y aspectos administrativos. Designación del jurado: un metodólogo y dos especialistas									X	X						
Presenta el Proyecto de investigación para su revisión y aprobación											X	X				
Presenta el proyecto de investigación con observaciones levantadas												X	X			
Aspectos administrativos, recursos y presupuestos														X	X	
Financiamiento, cronograma de ejecución														X	X	
Sustenta el proyecto de investigación														X	X	X

4.2 Presupuesto

Para el desarrollo del presente estudio de investigación los gastos han sido financiados por el investigador

Descripción	Costo unitario (S)	Cantidad	Costo total
BIENES			
Hojas Bond (1/2 millar)	S/. 15	1	S/. 15
Lápices (docena)	S/. 1.80	4	S/. 7.20
CD	S/. 3	1	S/. 3
Folder	S/.3.5	4	S/.14
SERVICIOS			
Servicio de Internet	S/. 80	2	S/. 160
Servicio de impresiones y copia	S/. 0.50	300	S/. 150
Anillado	S/. 30	4	S/. 120
			S/. 469.2

4.3 Financiamiento

La presente investigación ha sido autofinanciada.

REFERENCIAS

1. Mesa, Y., Fernández, O., Hernández, T. y Parada, Y. Calidad de vida en pacientes sobrevivientes a un ictus al año de seguimiento. *Revista MediSur*, vol. 14, núm. 5 ISSN: 1727-897X 2016
2. Amador, E. y Montealegre, L. “Funcionalidad de la marcha en niños con parálisis cerebral”. *Rev. Col. Med. Fis. Rehab*, vol. 26, num. 2. Octubre- noviembre. ISSN: 1834-5992
3. Congreso de Perú. Ley de protección de la niñez y adolescencia con trastorno de parálisis cerebral. Recuperado de https://leyes.congreso.gob.pe/Documentos/2016_2021/Proyectos_de_Ley_y_de_Resoluciones_Legislativas/PL0381620190118.pdf
4. Cavieres, A. y Valdebenito, M. Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en la esquizofrenia. *REV CHIL NEURO-PSIQUIAT*; vol. 43, num. 2. ISSN 0717-9227. 2015. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272005000200003
5. Carrasco, S. Metodología de la investigación científica. (2. a ed). Lima: Editorial San Marcos, 2015. 476p. ISBN: 978-9972-38-344-1
6. Valderrama, S. Pasos para elaborar proyectos de investigación científica. Lima: San Marcos, 2015, 495 pp. ISBN 978-612-302-878-7
7. Bolaños, A. “Calidad de vida relacionada con características sociodemográficas y clínicas en niños con parálisis cerebral”. *Revista Duazary*, Vol. 17, No. 2. Marzo-Agosto ISSN: 1794-5992 2020

8. Cordero, M. Calidad de vida relacionada a la salud de niños y niñas rurales de Tucumán, Argentina (2015). Revista electrónica semestral, vol. 16, núm. 4. Enero – Junio. ISSN-1659-0201 2015. Recuperado de <https://doi.org/10.15517/psm.v0i0.33986>
9. Espinoza, C. y Avilés, C. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica. Vol. 39, núm. 6. ISSN: 0798-0264. 2019. Recuperado de https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_6_2019/17_prevalencia.pdf
10. Poder, R., Rey, C., Muhit, M., Heanoy, E., Galea, C., Jones, C., Badawi, N. y Khandaker, G. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. Developmental Medicine & Child Neurology. Vol. 60. February ISSN: 1469-8749. Recovered from <https://doi.org/10.1111/dmcn.13681>
11. Pereira, A. y Gómez, V. Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. Pediatr Integral, vol XIX, num 8. ISSN: 1135-4542. 2015. Recuperado de https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_6_2019/17_prevalencia.pdf
12. 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. Universidad Nobert Wiener. Perú. Recuperado <http://190.187.227.76/handle/123456789/3909>
13. Pérez, E. (2019). Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. Revista de Neuro-Psiquiatría. Vol.82, Num.4. Diciembre. ISSN 0034-8597. 2019. Disponible en <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v82n4/a04v82n4.pdf>

14. Ynoue, M. desempeño funcional y características demográficas de pacientes con discapacidad asociados a parálisis cerebral infantil en menores de 14 años en los servicios de rehabilitación del Hospital II-2 Tarapoto Y Hospital II Essalud – Tarapoto, periodo julio – noviembre de 2015. Universidad Nacional de San Martín – Tarapoto. Perú. 2019. Recuperado de http://repositorio.unsm.edu.pe/bitstream/handle/11458/836/TP_MED_00012_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y
15. Carranza, M., Fuentes, M. y Cervera, M. El cuidado de niños con parálisis cerebral. Revista de La Escuela de Enfermería, vol. 5, núm. 1, Julio. ISSN: 2309-8570. 2018. Recuperado de <https://doi.org/10.35383/cietna.v5i1.12>
16. Bedoya, A. y Gutiérrez, E. Alteraciones en la memoria de trabajo en un niño de 8 años con parálisis cerebral espástica en Villavicencio- Meta. Universidad Cooperativa de Colombia. 2018. Recuperado de https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/15506/1/2019_alteraciones_memoria_nino.pdf
17. Mancilla, E., Ramos, S y Morales, P. Fuerza de prensión manual según edad, género y condición funcional en adultos mayores Chilenos entre 60 y 91 años. Revista médica de Chile. Vol.144, Num.5. Mayo. ISSN 0034-9887. 2016. Disponible en <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n5/art07.pdf>
18. Pérez, J., Madrigal, R y Torres, C. Análisis de la marcha en pacientes con distrofia muscular de Duchenne con nivel funcional 2, 3 y 4 en la escala de Vignos. Revista Mexicana de Medicina, Fisica y Rehabilitación. Vol.28, Num.1. Septiembre. ISSN 1405-8790. (2016). Disponible en <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf->

2016/mf161_2d.pdf

19. García, J y García, C. Impacto de la fragilidad sobre el estado funcional en ancianos hospitalizados. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social. Vol.54, Num.2. Mayo. ISSN: 0443-5117. 2016. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457746954010.pdf>
20. Cano, C., Reyes, M., Arciniegas, C y Samper, R. Evaluación de factores asociados al estado funcional en ancianos de 60 años o más en Bogotá, Colombia. Biomédica. Vol.37, Num.1. Mayo. ISSN 0120-4157. 2017. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/bio/v37s1/0120-4157-bio-37-s1-00057.pdf>
21. Ocampo, J y Reyes, C. Revisión sistemática de literatura. Declinación funcional en ancianos hospitalizados. Vol.2, Num.1. Junio. ISSN 0122-0667. (2016). Disponible en <https://ojs2.utp.edu.co/index.php/revistamedica/article/view/11531>
22. Estrada, J., Morales, G., Dorado, O y Fonseca, M. Estado funcional y cognitivo de los adultos mayores relacionado con el grado de hipoacusia. Anales de Otorrinolaringología Mexicana. Vol.63, Num.1. Enero. 2018. ISSN 1870-557X. Disponible en <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=78471>
23. Jiménez, B., Baillet, L., Ávalos, F y Campos, L. Dependencia funcional y percepción de apoyo familiar en el adulto mayor Functional. Atención Familiar. Vol. 23, Num.4. Diciembre. ISSN: 1609-7475. 2016. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S140588711630147X>
24. López, H., Hernández, Y y Martínez, B. Estrategias terapéuticas de calidad en Odontopediatría: parálisis cerebral. Acta Pediátrica de México. Vol. 40. Num.1.

- Enero-febrero. ISSN 2395-8235. 2019. Disponible en <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/contenido.cgi?IDPUBLICACION=8147>
25. Mpundu-Kaambwa, C., Gang, G., Remo, E. y Ratcliffe, J. Una revisión de las medidas basadas en preferencias para la evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Qual Life Res* Vol. 27. Marzo – Julio. ISSN: 0962-9343 2018. Recuperado de <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1837-0>
 26. Caballero, A. (2014). *Metodología integral innovadora para planes y tesis; la metodología del cómo formularlos*. México: Cengage Learning.
 27. Hernández, A. y Duarte, I. (2018). *Metodología de la Investigación*. Recuperado de https://issuu.com/cobach/docs/metodologia_investigacion1
 28. Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. (6a. ed.). México: Mc Graw Hill Education.
 29. Arias, J., Villasís, M. Miranda, M. (2016). El protocolo de investigación III: la población de estudio. *Revista alegría México*, 63(2), 201-206. Disponible en <http://revistaalergia.mx/ojs/index.php/ram/article/view/181/309>
 30. Peláez, M., Córdón, A., Madrid, A., Ramos, J., Núñez, E., Gallego, S., Moreno, E. Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología* <https://doi.org/10.46997/revecuatneuro130100115>.
 31. Ruiz Brunner MM, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba* 2019; 76(2):113-117. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>
 32. Elizabeth Barkoudah, Laurie Glader. *Cerebral palsy: Overview of management and*

prognosis Up to Date. 2020 [Internet]. Disponible en:

<https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis>

ANEXOS

Anexo 1. Matriz de Consistencia

TÍTULO: NIVEL FUNCIONAL Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DEL CENTRO DE NEUROKIDS 2021.						
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	HIPÓTESIS	VARIABLES DE ESTUDIO	DIMENSIONES Y/O REGISTROS	INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN	METODOLOGÍA
<p>Problema General:</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?</p>	<p>Objetivo General:</p> <p>Determinar la relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil.</p>	<p>HIPÓTESIS GENERAL</p> <p>HI: Existe relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del Neurokids, 2021.</p>	<p>Variable Principal:</p> <p>V1: nivel funcional</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel I - Nivel II - Nivel III - Nivel IV - Nivel V 	<p>Test Gross Motor Function Classification System</p>	<p>Tipo de estudio:</p> <p>Enfoque cuantitativo Tipo aplicada Nivel correlacional</p>
		<p>HIPÓTESIS NULA</p> <p>HO: No existe relación entre el nivel funcional y calidad de vida en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.</p>	<p>V2: calidad de vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar Físico - Bienestar Psicológico - Estado de ánimo - Autopercepción - Autonomía - Relación con los padres y vida familiar - Amigos y apoyo social - Entorno escolar - Rechazo social - Recursos económicos 	<p>cuestionario KIDSCREEN-52</p>	<p>Diseño de Estudio:</p> <p>No experimental</p> <p>Población:</p> <p>80 niños con parálisis cerebral infantil</p> <p>Muestra:</p> <p>80 niños de 8 a 12 años con parálisis cerebral.</p>
<p>Problemas Específicos:</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y el bienestar físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y el estado de</p>	<p>Objetivos Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Determinar la relación entre el nivel funcional y el bienestar físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Analizar la relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Conocer la relación entre el nivel funcional y el estado de 	<p>HIPÓTESIS ESPECÍFICA</p> <p>HI: Existe relación entre el nivel funcional y el Bienestar Físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.</p> <p>HO: No existe relación entre el nivel funcional y el Bienestar Físico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.</p> <p>HI: Existe relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.</p> <p>HO: No existe relación entre el nivel funcional y bienestar psicológico en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.</p> <p>HI: Existe relación entre el nivel funcional y el estado de</p>	<p>Variables Secundarias:</p> <p>Parálisis cerebral infantil</p>			

<p>ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021? ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y la Autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021? ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021? ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021? ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021? ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021? ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021? ¿Cuál es la relación entre el nivel funcional y Recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021?</p>	<p>ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Evaluar la relación entre el nivel funcional y la autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Explicar la relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Analizar la relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Evaluar la relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Determinar la relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Conocer la relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. - Identificar la relación entre el nivel funcional y recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.</p>	<p>ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y el estado de ánimo en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HI: Existe relación entre el nivel funcional y la Autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y la Autopercepción en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HI: Existe relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y la autonomía en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HI: Existe relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y la relación con los padres y vida familiar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HI: Existe relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y amigos y apoyo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HI: Existe relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y entorno escolar en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HI: Existe relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y rechazo social en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HI: Existe relación entre el nivel funcional y recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021. HO: No existe relación entre el nivel funcional y recursos económicos en niños con parálisis cerebral infantil del centro de Neurokids, 2021.</p>				
--	--	--	--	--	--	--

INSTRUMENTO 1

Anexo 2: Cuestionario

FICHA DE RECOLECCION DE DATOS

Fecha: _____ Código del paciente: _____

CLASIFICACIÓN DE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL

Semiológico:

Espástico () Atetósico () Atáxico () Mixto ()

Topográfico

Cuadriplejía () Diplejía () Hemiplejía () Paraplejía ()

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICOS.

EDAD		SEXO	PROCEDENCIA	COMPOSICIÓN FAMILIAR
Antes de cumplir 2 años		Masculino () Femenino ()	Lima provincia () Callao () Otra Provincia ()	F. Monoparental () F. Nuclear () F. Extensiva () Otras Familias ()
Entre los 2 y los 4 años				
Entre los 4 y los 6 años				
Entre los 6 y los 12 años				
Entre los 12 y los 18 años				

¿Presenta Enfermedad Luxante de Cadera?		
NO ()	SI ()	OPERADO SI () NO ()
	<input type="checkbox"/> Displasia ()	
	<input type="checkbox"/> Subluxación ()	
	<input type="checkbox"/> Luxación ()	

CLASIFICACION DE LA FUNCIÓN MOTORA GRUESA

© 2019 Children's Hospitals and Clinics of Minnesota

Antes de cumplir dos años

- **Nivel 1:** Los niños se sientan sin ayuda, gatean apoyados sobre las manos y las rodillas, se ponen de pie sujetándose de algo y dan unos pasos agarrándose de los muebles. Los niños caminan entre los 18 meses y los dos años de edad sin necesidad de utilizar un dispositivo de movilidad auxiliar.
- **Nivel 2:** Los niños se pueden sentar en el piso, pero con la ayuda de las manos como apoyo. Gatear con las manos y las rodillas. A veces se pueden poner de pie sujetándose de algo y dar unos pasos agarrándose de los muebles.
- **Nivel 3:** Los niños se pueden sentar en el piso con apoyo en la zona baja de la espalda. Se arrastran apoyados sobre el abdomen.
- **Nivel 4:** Los niños controlan el cuello, pero necesitan apoyo en el tronco para sentarse en el piso; pueden darse la vuelta y quedar sobre la espalda y a veces logran voltearse para quedar sobre el abdomen.
- **Nivel 5:** Las discapacidades limitan el control voluntario del movimiento. Los niños necesitan ayuda con el control del cuello y del tronco para sentarse.

Entre los dos y los cuatro años

- **Nivel 1:** Los niños se sientan y se ponen de pie sin ayuda. Pueden caminar.
- **Nivel 2:** Los niños se sientan y se ponen de pie sin ayuda. Pueden permanecer parados si se agarran de una superficie estable. Caminan agarrándose de los muebles y caminan con un dispositivo de movilidad auxiliar.
- **Nivel 3:** Los niños se arrastran sobre el abdomen o gatean apoyados sobre las manos y las rodillas. Se pueden poner de pie y caminar distancias cortas agarrándose de algo. A veces pueden caminar distancias cortas con ayuda de un andador y bajo la supervisión de un adulto.
- **Nivel 4:** A los niños se les tiene que sentar y necesitan usar las manos como apoyo. Los niños necesitan de equipo para sentarse y ponerse de pie, se arrastran sobre el abdomen o gatean distancias cortas.
- **Nivel 5:** Los niños necesitan equipo adaptado para sentarse y estar de pie. Los niños no se pueden mover de manera independiente y algunos usan sillas de ruedas motorizadas.

Entre los cuatro y los seis años

- () **Nivel 1:** Los niños se sientan y se ponen de pie sin apoyarse en las manos. Pueden caminar en espacios internos y externos y subir escalones; comienzan a comer y saltar.
- () **Nivel 2:** Los niños pueden sentarse en una silla. Pueden levantarse desde el suelo y ponerse de pie, pero necesitan una superficie desde la que impulsarse. Pueden caminar distancias cortas en un suelo estable y subir escaleras con la ayuda de un pasamano. No pueden comer ni saltar.
- () **Nivel 3:** Los niños pueden sentarse en una silla, pero pueden necesitar algún tipo de apoyo. Los niños pueden caminar con un dispositivo manual auxiliar y subir las escaleras con ayuda.
- () **Nivel 4:** Los niños necesitan apoyo en el tronco al estar sentados. Usar un andador para caminar distancias cortas y pueden llegar a moverse de manera independiente con una silla de ruedas.
- () **Nivel 5:** Todas las áreas de la función motora son limitadas. Los niños no pueden moverse de manera independiente.

Entre los seis y los doce años

- () **Nivel 1:** Los niños caminan en casa, en la escuela, en espacios exteriores y en la comunidad. Los niños son capaces de correr y saltar, pero su equilibrio es limitado.
- () **Nivel 2:** Los niños caminan en la mayoría de los espacios, pero tienen dificultades en terrenos irregulares. Pueden caminar en espacios exteriores y en la comunidad con asistencia y tienen una capacidad muy limitada para correr y saltar.
- () **Nivel 3:** Los niños caminan con la ayuda de un dispositivo manual auxiliar y necesitan una silla de ruedas para distancias largas. Los niños a veces son capaces de subir y bajar escaleras con un pasamano.
- () **Nivel 4:** Los niños necesitan ayuda para sentarse y para los traslados de un sitio a otro. Los niños pueden rodar, gatear, o caminar distancias cortas en la casa con ayuda o con una silla de ruedas. Los niños usan una silla de ruedas manual o una silla motorizada para distancias más largas.
- () **Nivel 5:** Se transporta a los niños en una silla de ruedas manual en todo tipo de espacios. Los niños necesitan asistencia física completa para los traslados de un sitio a otro.

Entre los doce y los dieciocho años

- ❖ () **Nivel 1:** Pueden caminar en casa, en la escuela, en espacios exteriores y en la comunidad. Son capaces de correr y saltar, pero su equilibrio es limitado.
- ❖ () **Nivel 2:** Caminan en la mayoría de los espacios, pero en la escuela y en el trabajo usan un dispositivo manual auxiliar para su seguridad. En los espacios exteriores y en la comunidad utilizan una silla de ruedas para distancias largas. Son capaces de subir y bajar escaleras con un pasamano.

- ❖ () **Nivel 3:** Caminan con la ayuda de un dispositivo manual auxiliar y usan una silla de ruedas manual o una silla motorizada en la escuela y en la comunidad. A veces pueden subir y bajar escaleras con un pasamano.
- ❖ () **Nivel 4:** Usan un dispositivo con ruedas en la mayoría de los espacios para desplazarse. Necesitan la asistencia de una o dos personas para los traslados. A veces pueden usar una silla motorizada y caminar distancias cortas en espacios interiores con la ayuda de un andador.
- ❖ () **Nivel 5:** Se les transporta en una silla de ruedas manual en todo tipo de espacios. Tienen limitaciones para mantener la posición del cuello y del tronco y para controlar los movimientos de los brazos y las piernas. Se necesita la asistencia física de una o dos personas o de una grúa para los traslados.

INSTRUMENTO 2

1. Bienestar Físico

1.1 En general, ¿Cómo diría que esta su salud?

- Excelente
- Muy bien
- Bien
- Justo
- Pobre

1.2 Pensando en la última semana...

1.2.1 Se ha sentido bien y en forma

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

1.2.2 Ha estado físicamente activo (ej. Correr, escalar)

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

1.2.3 ¿Has podido correr bien?

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

1.3 Pensando en la última semana...

1.3.1 ¿Se ha sentido lleno de energía?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

2. Bienestar Psicológico

2.1 Pensando en la última semana...

- 2.1.1 ¿Ha disfrutado su vida?
 - Para nada
 - Levemente
 - Moderadamente
 - Mucho
 - Extremadamente
- 2.1.2 ¿Ha disfrutado su vida?
 - Para nada
 - Levemente
 - Moderadamente
 - Mucho
 - Extremadamente
- 2.1.3 ¿Se ha sentido satisfecho con su vida?
 - Para nada
 - Levemente
 - Moderadamente
 - Muy extremadamente
- 2.1.4 ¿Ha estado de buen humor?
 - Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre
- 2.1.5 ¿Te has sentido alegre?
 - Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre
- 2.1.6 ¿Te has divertido?
 - Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre

3. Estado de ánimo

- 3.1 ¿Has sentido que haces todo mal?
 - Nunca

- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

3.2 ¿Te has sentido triste?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

3.3 ¿Te has sentido tan mal que no quisiste hacer nada?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

3.4 ¿Has sentido que todo en tu vida sale mal?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

3.5 ¿Te has sentido harto?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

3.6 ¿Te has sentido solo?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

3.7 ¿Se ha sentido bajo presión?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo

- Siempre

4. Autopercepción

4.1 ¿Has sido feliz con tu forma de ser?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

4.2 ¿Has sido feliz con tu ropa?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

4.3 ¿Te ha preocupado tu apariencia?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

4.4 ¿Te has sentido celoso de la apariencia de otros chicos y chicas?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

4.5 ¿Le gustaría cambiar algo de su cuerpo?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

5. Autonomía

5.1 ¿Has tenido suficiente tiempo para ti?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo

- A menudo
- Siempre

5.2 ¿Has podido hacer las cosas que quieres hacer en tu tiempo libre?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

5.3 ¿Ha tenido suficiente oportunidad de estar afuera?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

5.4 ¿Ha tenido suficiente tiempo para encontrarse con amigos?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

5.5 ¿Has podido elegir qué hacer en tu tiempo libre?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

6. Relación con los padres y vida familiar

6.1 ¿Te han entendido tus padres?

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

6.2 ¿Se ha sentido amado por sus padres?

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho

- Extremadamente
- 6.3 ¿Ha sido feliz en casa?
- Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre
- 6.4 ¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?
- Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre
- 6.5 ¿Le han tratado sus padres de manera justa?
- Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre
- 6.6 ¿Has podido hablar con tus padres cuando quisiste?
- Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre

7. Asuntos de dinero Recursos económicos

- 7.1 ¿Ha tenido suficiente dinero para hacer las mismas cosas que sus amigos?
- Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre
- 7.2 ¿Ha tenido suficiente dinero para sus gastos?
- Nunca
 - Raramente
 - Muy a menudo
 - A menudo
 - Siempre

7.3 ¿Tienes suficiente dinero para hacer cosas con tus amigos?

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

8. Amigos y apoyo social

8.1 ¿Ha pasado tiempo con sus amigos?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

8.2 ¿Has hecho cosas con otros chicos y chicas?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

8.3 ¿Te has divertido con tus amigos?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

8.4 ¿Se han ayudado usted y sus amigos?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

8.5 ¿Has podido hablar de todo con tus amigos?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

8.6 ¿Ha podido confiar en sus amigos?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

9. Entorno escolar

9.1 ¿Has sido feliz en la escuela?

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

9.2 ¿Te llevas bien en la escuela?

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

9.3 ¿Ha quedado satisfecho con sus profesores?

- Para nada
- Levemente
- Moderadamente
- Mucho
- Extremadamente

9.4 ¿Ha podido prestar atención?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

9.5 ¿Te ha gustado ir a la escuela?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

9.6 ¿Te llevas bien con tus profesores?

- Nunca

- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

10. Rechazo social

10.1 ¿Ha tenido miedo de otras niñas y niños?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

10.2 ¿Se han burlado de ti otras chicas y chicos?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

10.3 ¿Te han acosado otras niñas y niños?

- Nunca
- Raramente
- Muy a menudo
- A menudo
- Siempre

