



# Manual

# CP-QOL-PCQ

## -Versión Argentina-

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD  
EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES  
CON PARÁLISIS CEREBRAL**

**-Mayo 2023-**



## Índice

<b>Presentación</b>	3
<b>Población diana del cuestionario</b>	5
<b>Contenido del cuestionario</b>	5
<b>Administración del cuestionario</b>	7
<b>Entrada de datos y control de calidad</b>	8
<b>Cómputo de las puntuaciones por dimensiones</b>	9

## Presentación

El *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire* (CP QOL) es el primer cuestionario diseñado específicamente para valorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. (Davis et al., 2013; Waters et al., 2005; Waters et al., 2007). La versión PCQ (*primary caregivers questionnaire*) está destinada a padres, madres o cuidadores principales de niñas, niños y adolescentes con parálisis cerebral.

La versión argentina del CP QOL-PCQ resulta del proceso de adaptación transcultural y pruebas realizadas para que el cuestionario pueda ser utilizado en Argentina con una adecuada comprensión por parte de la población diana.

Los trabajos de adaptación transcultural y de pruebas de fiabilidad y validez fueron publicados y se pueden conseguir con estas referencias:

- Herrera Sterren N, Berra S. Adaptación transcultural de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en parálisis cerebral. Rev Argent Salud Pública. 2020; 12:e22. Disponible en: <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/674>
- Berra S, Herrera Sterren N, Sánchez-Rosas J. Fiabilidad y validez del CP-QOL-PCQ para informadores indirectos de población infantil y adolescente con parálisis cerebral en Argentina. Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba. 17 de octubre de 2019;76(Suplemento). Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/25823>

**Financiación:** Beca Salud Investiga “Dr. Abraam Sonis”. Ministerios de Salud y Desarrollo Social de la Nación. Resol. MSAL 49/18. 2018-2019.

Secretaría de Ciencia y Tecnología (SECYT), UNC. Resol. SECYT 411/2018. Proyecto: Categoría CONSOLIDAR Tipo 3, 2018-2021.

Beca Estímulo para Investigación en Medicina- Fundación Florencio Fiorini. 2020-2021.

Contacto:

**Méd. Natalia Herrera Sterren.** Centro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), CONICET, UNC, Argentina. [natalia.herrera@unc.edu.ar](mailto:natalia.herrera@unc.edu.ar)

**Dra Silvina Berra.** Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Argentina. Centro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), CONICET, UNC, Argentina. [sberra@unc.edu.ar](mailto:sberra@unc.edu.ar)

Página web: <https://ciess.sitios.fcm.unc.edu.ar/cpqol>

Términos de uso: El CP-QOL-PCQ se puede usar en educación, investigación y prácticas clínicas. Cuenta con una licencia CC, por medio de la cual su derecho de uso se limita al uso personal, únicamente con fines no comerciales, y siempre y cuando se le otorgue la atribución al creador, dando crédito a los autores en toda presentación, publicación o trabajo que se pueda generar con el instrumento. Las referencias se encuentran en la página 3.

## “CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL EN ARGENTINA”

El CP-QOL-PCQ permite una evaluación multidimensional, indagando sobre diferentes aspectos de la salud y la calidad de vida. Se conforma de 54 ítems que se distribuyen en 8 dimensiones (Cuadro 1).

### Población diana del cuestionario

Está destinado a madres, padres o cuidadores principales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de parálisis cerebral desde los 4 hasta los 24 años.

### Contenido del cuestionario

La versión argentina del CP-QOL-PCQ se compone de tres secciones: A (Información general sobre la persona que responde), B (Datos generales de niño/a o adolescente) y C (Instrumento de calidad de vida relacionada con la salud).

En la sección C se pregunta al cuidador **cómo piensa que su hijo/a SE SIENTE** respecto a algunos aspectos de su vida, como su familia, amigos/as, salud y escuela. La última dimensión de Acceso a los servicios, indaga específicamente sobre los sentimientos de la persona que responde.

La escala de respuesta del instrumento va del 1 al 9 desde “Muy desconforme” a “Muy conforme”; con excepción del ítem 44 (¿Cuánto dolor siente su hijo/a?) cuya valoración es “Nada de dolor” (1) a “Mucho dolor” (9), y los ítems desde el 45 al 49 desde “Nada molesto” (1) a “Muy molesto” (9).

Cuadro 1. Síntesis del contenido por dimensiones del CP-QOL-PCQ.

<b>Dimensiones y aspectos relevados por sus ítems</b>
<p><b>Bienestar emocional (5 ítems):</b> Sentimientos sobre él/ella mismo/a, sus motivaciones, sus oportunidades en la vida, su capacidad para hacer las cosas que quiere hacer y su aspecto físico.</p>
<p><b>Bienestar y aceptación social (12 ítems):</b> Sentimientos acerca de cómo se lleva y cómo es aceptado por la gente en general, por adultos y por otros chicos fuera de la escuela o colegio. Cómo se siente al juntarse con amigos, sobre la forma en que intenta probar cosas nuevas y sobre la manera en que se comunica con la gente.</p>
<p><b>Relaciones en la familia (3 ítems):</b> Sentimientos respecto al apoyo que tiene de su familia, la aceptación por su familia y a salir de viaje con la familia.</p>
<p><b>Participación (4 ítems):</b> Sentimientos con respecto a su capacidad para participar en actividades recreativas y de tiempo libre, en actividades deportivas, en eventos sociales fuera de la escuela o colegio y en su comunidad.</p>
<p><b>Entorno escolar (7 ítems):</b> Sentimientos acerca de cómo se lleva con otros chicos en la escuela o colegio y con sus maestros, profesores y/o asistentes, cómo es aceptado/a por otros estudiantes y por el personal. Si se siente tratado/a de la misma manera que los demás y sobre su capacidad para participar en la escuela o colegio.</p>
<p><b>Autonomía (10 ítems):</b> Sentimientos sobre su capacidad para moverse en su barrio, para ir de un lugar a otro, para vestirse solo/a, para beber sin ayuda, para ir al baño sin ayuda. Acerca de hacer cosas solo/a, sin compañía y sin depender de otros, así como su forma de usar sus piernas, sus brazos y sus manos.</p>
<p><b>Dolor (8 ítems):</b> Salud general, sensación acerca de cómo duerme, cuánto dolor siente, qué nivel de incomodidad siente. Sentimientos acerca de la forma en que los dolores le afectan en su vida, le impide ser él/ella mismo/a o no le permite pasarlo bien todos los días.</p>
<p><b>Acceso a servicios (5 ítems):</b> Esta dimensión se indaga cómo se siente la persona que responde respecto del acceso del chico/a al tratamiento, a atención médica o quirúrgica especializada, a su capacidad para recibir asesoramiento de un pediatra , al acceso a ayuda adicional de aprendizaje dentro del colegio y al acceso a terapias como fisioterapia, fonoaudiología o terapia ocupacional.</p>

## Administración del cuestionario

El cuestionario ha sido preparado y probado para ser autoadministrado, pero también se puede completar mediante entrevista.

El tiempo estimado de respuesta es de 20 a 30 minutos.

Es importante que la persona que responde lea las instrucciones en la primera página del cuestionario:

Queremos preguntarle sobre **cómo piensa que su hijo/a SE SIENTE** respecto a algunos aspectos de su vida, como su familia, amigos, salud y escuela. El cuestionario mide cómo se siente su hijo/a, no lo que puede hacer.

Cuando lea las preguntas, piense que no hay respuestas correctas e incorrectas, sino que es importante que responda lo que es más adecuado a su caso.

En cada pregunta, marque con un círculo el número que mejor exprese cómo piensa usted que SE SIENTE su hijo/a. Puede escoger cualquier número del 1 (Muy desconforme) al 9 (Muy conforme).

Para las administraciones por entrevista, se recomienda a quien conduce la entrevista:

- Leer claramente la introducción de cada sección.
- Hacer las preguntas exactamente como están escritas, en el orden en que están escritas, lenta y claramente, sin pausas largas.
- Si la persona no comprende una pregunta, volver a leerla tal como está escrita sin hacer aclaraciones que puedan modificar el significado de la pregunta.

## Entrada de datos y control de calidad

Las respuestas del CP-QOL-PCQ deben ingresarse en la base de datos en el orden en que aparecen en el cuestionario, numeradas desde el 01 en adelante. La sección A (Información general sobre madre, padre o cuidador) debe etiquetarse como “mpc” seguida del número correspondiente. La sección B (Datos generales de niño/a o adolescente) se etiqueta como “nna” y la sección C (Instrumento de calidad de vida relacionada con la salud) como “qol”, por ejemplo, qol01, qol02, etc.

Es importante controlar el rango de valores para cada uno de los ítems con respecto a lo esperado o posibles valores de respuesta (por ejemplo, valores 1 a 9 en las preguntas de calidad de vida). Se deben implementar procesos estandarizados para la codificación como, por ejemplo, donde una persona ha marcado dos opciones de respuesta, se elige como respuesta final el valor más alto o más bajo.

Se recomienda realizar una verificación de la precisión de la entrada de datos de un conjunto de cuestionarios seleccionados aleatoriamente.



## Cómputo de las puntuaciones por dimensiones

Para el cómputo de las puntuaciones de cada dimensión, las respuestas de los ítems (del 1 al 9) se convierten a una escala con un rango que va de 0 a 100, de la siguiente manera:

- Si la persona seleccionó 1, recodificar a 0
- Si la persona seleccionó 2, recodificar a 12.5
- Si la persona seleccionó 3, recodificar a 25
- Si la persona seleccionó 4, recodificar a 37.5
- Si la persona seleccionó 5, recodificar a 50
- Si la persona seleccionó 6, recodificar a 62.5
- Si la persona seleccionó 7, recodificar a 75
- Si la persona seleccionó 8, recodificar a 87.5
- Si la persona seleccionó 9, recodificar a 100

Hay **excepciones** que deben codificarse de forma inversa: ítem 44, 45, 46, 47, 48 y 49.

- Si la persona seleccionó 1, recodificar a 100
- Si la persona seleccionó 2, recodificar a 87.5
- Si la persona seleccionó 3, recodificar a 75
- Si la persona seleccionó 4, recodificar a 62.5
- Si la persona seleccionó 5, recodificar a 50
- Si la persona seleccionó 6, recodificar a 37.5
- Si la persona seleccionó 7, recodificar a 25
- Si la persona seleccionó 8, recodificar a 12.5
- Si la persona seleccionó 9, recodificar a 0

Finalmente, para obtener el **puntaje de cada dimensión** se deben promediar los puntajes individuales otorgados a los ítems de cada una (Ver Cuadro 2).

Cuadro 2. Conformación de las dimensiones de CP-QOL-PCQ.

<p><b>Dimensión 1: Bienestar emocional (5 ítems)</b></p> <p>01 ...su capacidad para hacer las cosas que quiere hacer?          02 ...él/ella mismo/a?          03 ...su motivación?          04 ...sus oportunidades en la vida?          05 ...su aspecto físico?</p>
<p><b>Dimensión 2: Bienestar y aceptación social (12 ítems)</b></p> <p>06 ...cómo se lleva con la gente en general?          07 ...cómo se lleva con otros chicos fuera de la escuela o el colegio (que no son sus amigos de la escuela/colegio)?          08 ...cómo se lleva con los adultos?          09 ...juntarse con amigos/as?          10 ...cómo es aceptado/a por otros chicos fuera de la escuela o el colegio (que no son sus amigos de la escuela/colegio)?          11 ...cómo es aceptado/a por los adultos?          12 ...cómo es aceptado por la gente en general?          13 ...la forma en que intenta probar cosas nuevas?          14 ...la forma en que se comunica con la gente que conoce bien?          15 ...la forma en que se comunica con la gente que NO conoce bien?          16 ...la forma en que otra gente se comunica con su hijo/a?          17 ...la forma en que se comunica con la gente utilizando tecnología? (por ejemplo, mensajes de texto, internet)?</p>
<p><b>Dimensión 3: Relaciones en la familia (3 ítems)</b></p> <p>18 ...el apoyo que tiene de su familia?          19 ...salir de viaje con la familia?          20 ...cómo es aceptado/a por su familia?</p>
<p><b>Dimensión 4: Participación (4 ítems)</b></p> <p>21 ...su capacidad para participar en actividades recreativas y de tiempo libre?          22 ...su habilidad para participar en actividades deportivas? (Esta pregunta refiere a cómo se siente su hijo/a acerca de su habilidad para hacer deporte, no si puede hacerlo o no)          23 ...su capacidad para participar en eventos sociales fuera de la escuela o colegio?          24 ...su capacidad para participar en su comunidad?</p>

**Dimensión 5: Bienestar escolar (7 ítems)**

- 25 ... cómo se lleva con otros chicos en la escuela o colegio?
- 26 ... cómo otros alumnos lo/la integran en la escuela o colegio?
- 27 ... cómo se lleva con sus maestros, profesores y/o asistentes?
- 28 ... cómo es aceptado/a por otros alumnos en la escuela o colegio?
- 29 ... cómo es aceptado/a por el personal y los docentes de su escuela o colegio?
- 30 ... ser tratado/a de la misma manera que los demás en la escuela o colegio?
- 31 ... su capacidad para participar en la escuela o colegio?

**Dimensión 6: Autonomía (10 ítems)**

- 32 ... hacer cosas solo/a, sin compañía?
- 33 ... su forma de trasladarse de un lado a otro? (es decir, su movilidad)?
- 34 ... poder hacer cosas solo/a sin depender de otros?
- 35 ... su capacidad para moverse dentro de su barrio?
- 36 ... su capacidad para ir de un lugar a otro (ej. transporte)?
- 37 ... su forma de usar sus brazos y sus manos?
- 38 ... su forma de usar sus piernas?
- 39 ... su capacidad para vestirse sólo/a?
- 40 ... su capacidad para beber sin ayuda?
- 41 ... su capacidad para ir al baño sin ayuda?

**Dimensión 7: Dolor e impacto de la discapacidad (8 ítems)**

- 42 ... su salud en general?
- 43 ... cómo duerme?
- 44 ¿Cuánto dolor siente su hijo/a?
- 45 ... el nivel de dolor que siente?
- 46 ... el nivel de incomodidad que siente?
- 47 ... la forma en que los dolores le afectan en su vida?
- 48 ... la forma en que el dolor le impide ser él/ella mismo/a?
- 49 ... como el dolor no le permite pasarlo bien todos los días?

**Dimensión 8: Acceso a servicios (5 ítems)**

- 50 ... el acceso de su hijo/a al tratamiento?
- 51 ... el acceso de su hijo/a a terapia (por ejemplo: fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional)?
- 52 ... el acceso a atención médica o quirúrgica especializada?
- 53 ... el acceso a atención de pediatría o medicina general?
- 54 ... el acceso a ayuda adicional de aprendizaje dentro de la escuela o colegio?