

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

GUÍA PARA EQUIPOS DE SALUD Y EDUCACIÓN

Esta encuesta tiene el propósito de relevar por primera vez en Argentina la calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de parálisis cerebral, es decir, de su bienestar o malestar en múltiples dimensiones de la salud, como el estado de salud general, la relación con la familia y amigos, su participación y comunicación, sentimientos, dolor y molestias, actividad y relaciones en el colegio.

Si bien la **población de estudio** son chicos y chicas de 4 a 18 años con diagnóstico de parálisis cerebral que residan en Argentina, la encuesta se aplica a madres, padres o cuidadores principales.

Esta encuesta contiene principalmente preguntas sobre la salud del niño/a o adolescente, pero también algunas sobre características de la familia y de la persona que responde, o sea, sobre la madre, el padre o el/la cuidador/a principal.

Se conforma de cinco secciones:

A. Datos generales del chico o chica: 7 preguntas.

B. Salud y calidad de vida del chico o chica: 58 preguntas de un instrumento específico para personas con parálisis cerebral (CP QOL-PCQ)

C. Más preguntas sobre salud: 37 preguntas de un instrumento de salud para población infantil y adolescente (KIDSCREEN)

D. Información general sobre la persona que responde: 6 preguntas sociodemográficas dirigidas al cuidador.

E. Preguntas finales sobre la persona que responde: 13 preguntas del instrumento CP QOL-PCQ, dirigidas al cuidador.

Invitación a participar: Se solicita a educadores, profesionales y equipos de salud que trabajen con niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral, la colaboración para invitar a participar a personas de esta población de estudio, de forma abierta y pragmática, a fin de conseguir una muestra numerosa y diversa en cuanto a sus características clínicas y sociodemográficas.

Para invitar a participar se ofrece una “HOJA DE INFORMACIÓN A CUIDADORES” donde se explica de qué trata el proyecto, los beneficios e incomodidades que puede haber por participar, las condiciones por las que le garantizamos confidencialidad en el uso de la información que nos proporcionen y sobre el derecho a dejar de responder una parte o toda la encuesta. Asimismo, disponemos de un sitio en la web de la Escuela de Salud Pública: <http://ciess.webs.fcm.unc.edu.ar/estudio-salud-pc/>, del Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas: <http://inicye.webs.fcm.unc.edu.ar/>, donde se detalla la información acerca del estudio.

Aspectos éticos: La encuesta va encabezada por información para participantes donde se incluyen sus derechos y toda la información del estudio, evaluado y aprobado por el Comité de Ética del Hospital Nacional de Clínicas, Universidad Nacional de Córdoba. Las personas invitadas no tienen obligación de participar y pueden abandonar el estudio o suspender su participación cuando así lo deseen y sin mediar explicación alguna. Su negativa a participar no les ocasionará ningún perjuicio. Los registros no incluyen información de identificación de las personas y los datos deben ser preservados acorde a la legislación vigente de protección de datos personales. Toda la información recolectada en este estudio será tratada con estricta confidencialidad.

Modalidad de administración: Las personas con voluntad de participar pueden responder mediante formularios en papel, digitales o por entrevista con una persona entrenada y con autorización del equipo de investigación. **Los cuestionarios han sido preparados y probados para ser autoadministrados y esa es la forma ideal de aplicarlo.**

Listado de potenciales participantes: El equipo responsable del estudio propone conformar de forma centralizada un listado de participantes con los datos de identificación y contacto de las personas que acepten participar y requieran administración telefónica o postal, y de quienes tengan la inquietud de recibir información adicional sobre el estudio para considerar su voluntad de participar.

Datos de contacto: nombre y apellido del padre, madre o cuidador, nombre y apellido del niño/a o adolescente, edad, ciudad, provincia, medio por el que prefiere responder la encuesta (papel, digital, entrevista telefónica), información de contacto según el medio de administración elegido (dirección postal si requiere envío, correo electrónico, teléfono).

Los datos deben enviarse a salud.pc@fcm.unc.edu.ar. El equipo de investigación llevará el registro de los contactos realizados y respuestas que se vayan obteniendo. Asimismo, cuando se requiera, podrá realizar los envíos de la encuesta digital o las entrevistas telefónicas.

En caso que los integrantes de equipos de salud estén dispuestos a colaborar, se proponen las siguientes recomendaciones:

- Tener en cuenta que responder esta encuesta puede llevar entre 20 y 30 minutos.
- Antes de administrar la encuesta, es importante haber ofrecido a las personas dispuestas a participar la información sobre la encuesta, mostrar datos de contacto del equipo de investigación y disponibilidad para responder inquietudes.
- En la medida de lo posible, disponga una libreta o cuaderno para anotar todas las dudas o situaciones que surjan ya que pueden ser importantes para que el equipo de investigación las tenga en cuenta.

*Para la administración de la **encuesta en formato papel**:*

- Ofrezca la hoja de información y la hoja de consentimiento informado, por si es posible que la persona firme.
- **MUY IMPORTANTE:** el formulario de la encuesta debe tener el código de identificación del caso (niño, niña o adolescente) y ningún dato personal del menor ni de la persona que responde (mantener anonimato).
- Ofrecer a las personas que respondan por sí mismas el cuestionario en un lugar cómodo. La persona podría llevarse los materiales a su casa y devolverlos completos en otro momento.
- Si la persona tiene una duda con una pregunta o una expresión, asegúrese primero de que la persona haya leído bien. Evite reinterpretar o cambiar las expresiones del cuestionario porque puede cambiar el significado de la pregunta y, por lo tanto, la respuesta.
- Evite mirar las respuestas de las personas mientras completa el cuestionario o cuando se lo devuelve, de lo contrario se altera el principio de CONFIDENCIALIDAD.
- La encuesta debería ser guardada en un sobre, caja o cajón en el que quede debidamente resguardada, hasta su envío/entrega al equipo de investigación.

*En caso de que la persona prefiera o se considere necesario **administrar la encuesta por entrevista**, considere estas recomendaciones:*

- Es importante haber practicado la lectura en voz alta de todo el cuestionario.
- Si es posible, disponga una copia de la encuesta para leer en voz alta el contenido del cuestionario y dejar que la persona responda ella misma en SU formulario. Esta es la mejor manera de ayudar y respetar a la persona que, por ejemplo, pueda tener alguna dificultad para leer. En cualquiera de los casos, lea las indicaciones y las preguntas en un tono de voz y a un ritmo apropiados para que la persona pueda entender sin ninguna dificultad que tenga que ver con su intermediación.
- Lea los textos tal cual aparecen en el cuestionario, sin cambiar ninguna palabra ni expresión. No omita los títulos y las introducciones de cada sección, que tienen la función de situar a la persona y presentar un nuevo contenido.
- Si la persona hace un gesto o comentario que denote confusión, vuelva a leer tal cual la pregunta. Solo si comprueba que no ha entendido la pregunta tras dos lecturas, intente ayudar en su comprensión, teniendo en cuenta que no debe alterarse el significado del enunciado.
- Si la persona desea dejar de responder o necesita interrumpir, facilite la situación y pregunte si es posible continuar en otro momento.