



UNIVERSIDAD
Finis Terrae

UNIVERSIDAD FINIS TERRAE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE KINESIOLOGIA

**CORRELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA Y CONSUMO
MÁXIMO DE OXÍGENO EN JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL
QUE PRACTICAN FUTBOL 7 ADAPTADO**

MARCELA GONZALEZ HIDALGO
ALEJANDRA HESSE CASTELLANOS
ROCIO ROJAS JERIA

Tesis presentado(a) a la Facultad de Medicina de la Universidad Finis Terrae, para
optar al título de Kinesiólogo.

Profesor Guía: Marco Kokaly Farah

Santiago, Chile

2018

INFORME DE APROBACIÓN TESIS DE TÍTULO

Se informa a la Escuela de Kinesiología de la Facultad de Medicina que la Tesis presentada por los candidatos:

ALEJANDRA HESSE CASTELLANOS

MARCELA GONZÁLEZ HIDALGO

ROCÍO ROJAS JERIA

Ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al grado de Licenciado en Kinesiología, en el examen de defensa de Tesis rendido el 31 de enero del 2018.

DOCENTE GUÍA DE TESIS

Klgo. Marco Kokaly Farah.

COMISIÓN INFORMANTE DE TESIS

Klga. Camila Monje.

Klgo. Joaquín Herreros.

Klgo. Claudio Villagrán.

DEDICATORIA

Este proyecto, esta aventura va dedicado a todas aquellas personas que definen nuestras vidas, nuestro día a día, nuestros pilares en los cuáles nos aferramos para lograr cada meta y plantarnos de frente a cada dificultad, cada alegría. Esto va para ustedes que forman parte de todo lo que somos hoy y todo lo que seguiremos forjando a futuro para ser mejores cada día.

A Lucía Jeria Espinoza, Arturo Rojas Maldonado, Ingrid Rojas Jeria, Denisse Rojas Jeria, mis sobrinos, a mis amores, Nicolás Sepúlveda Parra y mi niño en camino.

Rocío Rojas Jeria.

A Eliana Chamorro, Irene Castellanos, Carlos Hesse, mi familia; y en especial Nicolás Antillo y su familia Antillo Torres que sin ellos no hubiese llegado hasta el final de este camino.

Alejandra Hesse Castellanos.

A Carlos Hidalgo, Juana Pérez, Sara González, Marcelo González, Andrea Hidalgo, Martin y Tomás González. Y en especial a mí familia Jaime Escobar, Javiera Escobar y Emilia Segura.

Marcela González Hidalgo.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, se nos hace evidente agradecer a nuestro profesor guía el Kinesiólogo Marco Kokaly Farah por su disposición hacia nosotras en todo este proceso. Nuestro agradecimiento también se extiende hacia la Escuela de Kinesiología de la Universidad Finis Terrae, en conjunto con el Laboratorio de ciencias del ejercicio.

También a quienes participaron en nuestro estudio, específicamente a la Selección Nacional de Deporte adaptado de Fútbol 7.

Por último, a nuestros familiares y amigos presentes en esta etapa, ya que la realización de este estudio no habría sido posible sin el aporte de cada uno de ustedes. Muchas gracias.

INDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	6
ABSTRACT	8
ABREVIATURAS.....	11
Capítulo1: Introducción.....	12
1.1 La Discapacidad en Chile	12
1.2 Parálisis Cerebral	13
1.3 Problemas asociados a la PC y Discapacidad	15
Capítulo 2: Marco teórico	17
2.1 La Parálisis Cerebral y los beneficios del deporte	17
2.2 Incidencia del deporte en la calidad de vida	18
2.3 Efectos del ejercicio físico	19
2.4 La Actividad Física Adaptada	20
2.6 Deterioros asociados a la PC	22
2.7 Pregunta de Investigación	23
Capítulo 3: Objetivos	24
3.1 Objetivo general	24
3.2 Objetivos específicos.....	24
Capítulo 4: Hipótesis	25
4.1 Hipótesis de trabajo (H_1)	25
4.2 Hipótesis nula (H_0)	25
Capítulo 5: Metodología	25
Variable independiente:.....	28
Variables dependientes:.....	29
Capítulo 6: Análisis estadístico	29
Resultados	30
TABLA 3:.....	32
GRAFICO 1:.....	32
Capítulo 9: Conclusión	40

Bibliografía	42
Anexo N°1: Tabla de dominios WHOQOL-BREF	46
Anexo N°2: Documento de consentimiento informado	46
ANEXO 3: WHOQOL-BREF test	50

RESUMEN

Introducción: La discapacidad es un término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales según el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). La discapacidad está directamente relacionada con el sedentarismo, siendo las principales causas la dependencia en actividades de la vida diaria, disminución en la movilidad y utilización de silla de ruedas, menor masa muscular asociada al desuso y aislamiento social. Una de las variables que más se ve afectada en aquellas patologías de base neurológica, con daño en la vía piramidal como por ejemplo la PC, es la disminución en la calidad de vida y déficit en los niveles de VO_2 que va a condicionar actividades como la marcha y el ejercicio, presentando fatiga temprana frente a la actividad física.

Objetivo general: Correlacionar la calidad de vida y el consumo de oxígeno máximo en jóvenes con parálisis cerebral que practiquen deporte adaptado, específicamente fútbol 7.

Método: Este es un estudio de cohorte de tipo descriptivo, observacional, transversal y prospectivo. Que tiene como objetivo final reconocer la relación entre la variable de Calidad de Vida y el Consumo máximo de oxígeno en jóvenes con Parálisis Cerebral que practican deporte. Para este estudio, el tamaño muestral es de 8 jóvenes con parálisis cerebral.

Resultados: Teniendo en cuenta los valores obtenidos mediante el programa, se verifica que todas las variables posean una distribución normal. Se considera

estadística descriptiva constituida por el promedio y desviación estándar, posteriormente se aplica el proceso estadístico de RHO de Spearman, para así determinar la correlación entre variables de consumo Máximo de Oxígeno y puntuación de la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF. Según los resultados obtenidos existe una moderada correlación entre la calidad de vida y consumo máximo de oxígeno.

Palabras clave: Deporte adaptado, parálisis cerebral, calidad de vida, consumo máximo de oxígeno

ABSTRACT

Introduction: Disability is a generic term that includes deficiencies in the functions

and / or body structures, limitations in activity and restrictions on participation, indicating negative aspects of the interaction between people and their characteristics. Contextual factors according to the National Disability Service (SENADIS). The disability is directly related to sedentary lifestyle, being the main causes the dependence on activities of daily life, the decrease in mobility and the use of the wheelchair, the lower muscle mass associated with disuse and social isolation. One of the variables that have been most affected in neurological-based pathologies, with damage in the pyramidal pathway such as CP, is the decrease in quality of life and the deficit in VO_2 levels that will condition activities such as walking and exercise, presenting early fatigue in front of physical activity.

Main objective: To relate the quality of life and the maximum oxygen consumption in young people with cerebral palsy who practice adapted sports, specifically soccer 7.

Methods: This is a descriptive, observational, cross-sectional and prospective cohort study. The final objective is to recognize the relationship between the variable of Quality of Life and a Higher Maximum Consumption of Oxygen in young people with Cerebral Paralysis who practice sports. For this study, the sample size of 8 young people with cerebral palsy.

Results: Taking into account the values obtained through the program, it is verified that all the variables have a normal distribution. The descriptive description constituted by the average and the standard deviation is considered, then the statistical process of Spearman's RHO is applied, in order to determine the correlation between the variables of Maximum Oxygen consumption and the score

of the quality of life scale WHOQOL-BREF. According to the results obtained, the positive value of the Spearman correlation coefficient allows the direction of the correlation, which, being positive, means that it has a moderate correlation between the quality of life variables and the maximum oxygen consumption.

Key words: Adapted sport, cerebral palsy, quality of life, maximum oxygen consumption.

ABREVIATURAS

- AFA (Actividad física Adaptada)
- CV (Calidad de Vida)
- FONADIS (Fondo Nacional de Discapacitados)
- INE (Instituto Nacional de Estadísticas)
- PC (Parálisis Cerebral)
- SENADIS (Servicio Nacional de Discapacidad)
- VO₂ máx (Consumo máximo de Oxígeno)
- OMS (Organización Mundial de la Salud)
- INE (Instituto Nacional de Estadística)
- SNC (Sistema Nervioso Central)
- WHOQOL-BREF (Test de Calidad de Vida)

Capítulo1: Introducción

1.1 La Discapacidad en Chile

La discapacidad es un término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales según el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Más de mil millones de personas en el mundo viven con algún tipo de discapacidad y 200 millones presentan un grado de dificultad en su funcionamiento motor según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011). En Chile, según los últimos datos entregados por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) correspondientes al año 2004, un 12,9% de la población se encuentra bajo el concepto de discapacidad, este porcentaje representa a 2.068.072 de personas en Chile (Primer estudio nacional de la discapacidad e informes regionales, 2004). El 2015 se realizó el II Estudio Nacional de la discapacidad, donde se actualizó la información acerca de la población de 2 años o más, del país, revelando que el 16,7%, que corresponden a 2.836.818 personas, se encuentran en situación de discapacidad. El Censo realizado en el año 2002, se incluyó una pregunta acerca de las deficiencias totales y severas y se estableció que el 2,2% de la población presenta una o más deficiencias, que corresponden a 344.377 personas en situación de discapacidad. Dicho Censo estableció como “discapacitados” a personas que declararon ceguera total, sordera total, mudez, lisiado/parálisis y deficiencia mental. El valor

de los datos del Censo es relevante en cuanto a que es una encuesta realizada al total de la población chilena, si bien son limitadas las preguntas para abarcar correctamente la discapacidad en cada clasificación de esta, nos permite conocer el porcentaje en cada comuna y región de las personas con discapacidad severa, siendo la Parálisis Cerebral (PC) la forma de discapacidad más común en jóvenes a nivel mundial (Jiang B, Walstab J, Reid S, Davis E & Reddihough D, 2016).

1.2 Parálisis Cerebral

Bajo este término, la PC se define como a un síndrome del sistema nervioso central (SNC) o a una afección de primera motoneurona de carácter no progresivo, producto de una lesión en un cerebro inmaduro. Conlleva a un conjunto de trastornos en el control motor, provocando alteraciones en la postura, el tono muscular y la coordinación motriz. Los sistemas de clasificación han ido dirigidos a la descripción clínica de los trastornos motores, la búsqueda de lograr asociar los factores entre clínica y etiología, así como estudios epidemiológicos e intervención terapéutica, si bien la mayoría de las clasificaciones se basan en el daño de la estructura corporal y sus funciones (OMS, 2001) las primeras clasificaciones en función de los síntomas motores, coincidieron en considerar los siguientes tipos de PC: espástica o piramidal, discinética o extrapiramidal, y mixta (Hagberg, Hagberg, Olow y Wendt, 1989). El consenso acerca de la PC en Europa se basó en un sistema jerárquico de clasificación más pragmático y menos tecnicista (Cans, 2000), en la cual se incluyeron tres tipos: espástica, atáxica y discinética, eliminando así la mixta (Makeith, Mackenzie y Polani, 1959). Cabe destacar que la

PC, definida anteriormente como una afección motora, tiene grados de severidad, desde niños y/o adultos con dependencia total, hasta trastornos a nivel motor casi imperceptibles. Existe una clasificación llamada Sistema de la clasificación de la función motora gruesa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS). Este sistema de clasificación de la función motora gruesa es utilizado para niños/jóvenes con parálisis cerebral y se basa en el propio movimiento, con particular énfasis en la sedestación (control del tronco) y la marcha. Este sistema maneja 5 niveles de clasificación, que cuando se define el criterio, este se refiere a que las distinciones en la función motora entre los diferentes niveles tienen que ser clínicamente significativas. Las distinciones entre niveles de función motora están basadas en limitaciones funcionales, en la necesidad de tecnología para movilidad, incluidos aparatos de movilidad (como caminadores, muletas y bastones) y movilidad en silla de ruedas, y/o la calidad exenta de movimiento. La PC posee una incidencia mundial de 2 a 2,5 por cada 1000 recién nacidos vivos con una variación mínima entre países desarrollados y subdesarrollados (Kleinstauber K & Avaria M, Varela X, 2014), se considera que es la principal causa de discapacidad física en la infancia. En Chile existe un aumento significativo de nuevos casos de PC entre la década de 1970 y 1990, debido a los avances en los cuidados postnatales, puesto que hace unos 30 años atrás no existía la tecnología neonatal y la supervivencia era mínima en estos niños

1.3 Problemas asociados a la PC y Discapacidad

Los problemas asociados a la discapacidad y a la PC son múltiples, tanto sociales, gubernamentales, educacionales y laborales. También se encuentran aquellas inherentes a su condición de discapacidad; algo tan obvio e importante como los trastornos fisiológicos. A su vez, la discapacidad está directamente relacionada con el sedentarismo, siendo las principales causas: La dependencia en actividades de la vida diaria, la disminución en la movilidad y utilización de silla de ruedas, menor masa muscular asociada al desuso y aislamiento social. La problemática de las cifras de discapacidad por esta causa, no recae únicamente en los trastornos motrices que dificultan la marcha o en la necesidad de trasladarse mediante una silla de ruedas, también se relacionan con un déficit cognitivo, casos de epilepsia y alteraciones sensoriales, tanto a nivel auditivo como visual. Existe una relación en las alteraciones del individuo y las consecuencias económicas para el sujeto y los equipos de salud producto de las patologías asociadas a su condición de base y las comorbilidades relacionadas al sedentarismo. También se identifica escasa participación laboral en la población adulta, además de la aparición de cuadros depresivos y trastornos del ánimo, siendo un espiral de acontecimientos negativos para esta población, la cual según la OMS se define “Como la percepción personal de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes” (González, Tello & Silva, 2012).). En el estudio de (García, Ospina & Aguinaga, 2009) se observa la distribución de variables y prevalencia de discapacidad en Chile, FONADIS,

basándose en una línea creciente sobre investigaciones enfocadas en mejorar la CV de estos pacientes, la cual va ligada directamente con el concepto de salud que es definido como el bienestar físico, psíquico y social (García, Ospina & Aguinaga, 2009) pero que no se debe únicamente, a la ausencia de enfermedad. Hoy en día existen múltiples abordajes para mejorar la Calidad de vida (CV) de esta población, con áreas de intervención que van desde el trabajo en la independencia, comunicación, educación, entrenamiento físico, y mantención de la movilidad, mediante actividades que lo incorporen a la sociedad y brinden una mayor participación. Como es la práctica deportiva (González S, 2012). Siendo esta la oportunidad de probar sus límites motrices y la posibilidad de prevenir trastornos secundarios a su condición. Como se mencionó anteriormente, la problemática del sedentarismo recae en las comorbilidades asociadas, en los casos de hipertensión arterial, diabetes mellitus tipo 2, enfermedades cardiovasculares y bajos niveles de consumo de oxígeno (VO_2). Todas variables que aumentan en un estado permanente de inactividad (Lobelo F, Pate R, Parra D, Duperly J & Pratt M, 2006). Una de las variables que más se ve afectada en aquellas patologías de base neurológica, con daño en la vía piramidal como por ejemplo la PC, es en la disminución de los niveles de VO_2 que va a condicionar actividades como la marcha y el ejercicio, presentando fatiga temprana frente a la actividad física. En la población con PC por ejemplo, la caída en los niveles de VO_2 no está dada por una falla en la mecánica ventilatoria, si no a consecuencia de la espasticidad presente y una sensación de cansancio precoz, producto de un menor retorno venoso generando una disminución en el volumen sistólico y

finalmente un menor gasto cardíaco basal, todos elementos que se pueden potenciar con la actividad física.

En la actualidad existe poca evidencia acerca de la efectividad del deporte adaptado en personas con discapacidad física, y menos aún sobre el cambio o mejora en CV, por lo tanto no se ha podido trabajar sobre los beneficios que puede ofrecer, los que creemos que se relacionan con oportunidades de inclusión e incremento en la supervivencia en estos pacientes y una mejora en su calidad de vida. (González, 2012) (Buffart, Van Berg-Emons, Van Meeteren, Van Der Slot, Stam & Roebroek, 2010).

Capítulo 2: Marco teórico

2.1 La Parálisis Cerebral y los beneficios del deporte

La población con PC si bien pueden variar en afecciones motoras y/o cognitivas, en su totalidad poseen un bajo rendimiento cardiovascular en comparación con sujetos sanos (Shiau- Chian J, Kuo-Kuang Y, When-Yu L, Wei-Pin H, Yu-FenC, Wong A & Yang- Hua L, 2013). Parte de los componentes relacionados con una mejor salud y calidad de vida, incluyen el rendimiento cardiovascular, la resistencia y fuerza muscular, la potencia, coordinación, tiempos de reacción y velocidad; todos estos elementos se ven potenciados con el ejercicio y actividad física (Shiau- Chian J, 2013).. La evidencia existente es limitada en la actualidad, pero sí reconoce beneficios en aquellas personas con discapacidad al

practicar deporte, y entre estos beneficios se destacan la rehabilitación física, psicológica y social, la mejora de la condición física en general y de todos los elementos relacionados a la salud, ganancias en independencia y confianza para realizar actividades de la vida diaria, en las cuales antes de la práctica de actividad física se veían significativamente limitados (Lastuka A & Cottingham M. 2015) (Weitzman, et al ,2005). Por otro lado, tenemos también un aumento significativo en los niveles de empleabilidad para personas en situación de discapacidad, en comparación con la misma población que es sedentaria y no practica actividad física ni deporte, lo cual se logra mediante el desarrollo de habilidades antes desconocidas, una mayor destreza, sea cual sea su modalidad o especialidad deportiva (Lastuka A & Cottingham M, 2015) (Weitzman M, 2005).

2.2 Incidencia del deporte en la calidad de vida

La participación de los jóvenes con discapacidad en las actividades deportivas y recreativas ha sido un aliado importante para la promoción de la calidad de vida. Además de aumentar la capacidad física, minimizar la falta de acondicionamiento para promover la inclusión y participación, el deporte se asocia con la reducción de la conducta de mala adaptación y mejora de la autoestima además de la competencia social de los jóvenes con capacidades diferentes. (Correia L, Baggio S, Caldas D. Rodriguesa B, Souza Crippaa A, Bueno Zonta B, 2017).

El término “participación” es definida por la OMS como; “La naturaleza y alcance de la participación de una persona en situaciones de la vida e incluye actividades de autocuidado, la movilidad, la socialización, la educación, la recreación y la vida

comunitaria”. La participación en las actividades es el contexto en el que las personas forman amistades, desarrollar habilidades y competencias, creatividad expreso, a lograr una salud mental y física, y determinar el significado y propósito en la vida. Esta inclusión en deportes mejora el bienestar psicológico de los jóvenes con PC a través de la provisión de oportunidades para formar amistades, expresar la creatividad, desarrollar una identidad propia, y el significado de crianza y propósito en la vida (Murphy N, Carbone P, 2008). Los participantes de Olimpiadas Especiales muestran mayor autoestima, competencia física percibida, y la aceptación de los pares en comparación con los no participantes. Los padres de los atletas paralímpicos informaron que la participación de sus hijos, promovió la adaptación social, satisfacción con la vida, el apoyo familiar, y la participación en la comunidad (Klein T, Gilman E, Zigler E, 1993)

2.3 Efectos del ejercicio físico

Se plantea que los efectos del ejercicio físico son tanto sobre el rendimiento cardiovascular, el entrenamiento en resistencia muscular y su potencia, en la liberación de neurotransmisores con efectos relajantes y emocionales como para poder señalar que el ejercicio físico posee múltiples beneficios en personas en situación de discapacidad (Lavanderos J, 2008). Hasta poco antes del siglo XIX el abordaje de las personas en situación de discapacidad estaba limitado únicamente a los elementos propios de su patología, historial clínico y su proyecto de vida según el tratamiento propuesto, quedando al debe en las implicaciones sociales al individuo y su medio ambiente. Lo anterior asume indirectamente a un cuidador

permanente, que no sólo vele por su bienestar como lo haría un familiar preocupado o un amigo, sino más bien que realice toda actividad que proporciona la independencia de un adulto (salidas de casa, traslados, limpieza e higiene, vestimenta y alimentación). Durante gran parte del siglo XX se desarrolló una idea más integral sobre la rehabilitación y el rol del rehabilitador, donde se da también importancia al deporte en sí y su gran valor terapéutico dentro de esta esfera biopsicosocial. Cabe destacar la relevancia de la ganancia en independencia con un estilo de vida más activo, como ya se ha mencionado, toda persona que arrastre consigo una enfermedad debe asumir gastos extras a los de cualquier hogar; que pueden abarcar desde los medicamentos más básicos, alimentos especiales, cambios en la estructura del hogar llegando incluso en los casos más extremos, a un cuidador permanente. Por lo cual es bastante común encontrarse con personas en situación de discapacidad bajo vulnerabilidad económica (Cardoso & Vinícius, 2011) (Lastuka A & Cottingham M, 2015).

2.4 La Actividad Física Adaptada

El concepto de actividad física adaptada (AFA) aparece en el Hospital Stoke-Mandeville en Inglaterra por el alemán Luwing Guttmann donde se promulgó un programa de actividad física y deporte para pacientes con lesiones medulares, corrigiendo el concepto actualmente a Deporte Adaptado en base a las definiciones propuestas anteriormente, al poco tiempo Guttmann creó los juegos de Stoke-Mandeville donde se realizaban competencias deportivas, siendo precursores de los actuales juegos paralímpicos (García L, 2009) (Cardoso D,

2011). En un estudio realizado en la Universidad Federal de Santa María Borges et al. (2007), 23 estudiantes en situación de discapacidad participaron en la adaptación de las reglas y los fundamentos del baloncesto y fútbol, los autores afirmaron que a través del deporte adaptado, se observaba una mejora significativa en relación a los aspectos emocionales y sociales en cooperación y respeto entre los participantes durante la práctica de deportes y también en relación con el desarrollo motor de los participantes. El objetivo fundamental del deporte adaptado está centrado en recuperar las variables que son indicadores de mayor CV y funcionalidad de los pacientes, tales como el aumento de fuerza, disminución en la sensación de fatiga, incremento de capacidades pulmonares y disminución de factores de riesgos cardíacos (Solomon, Steven, Stiens & Albert, 2016). Este gran objetivo de funcionalidad permite disminuir el desarrollo de patologías que condicionan una menor CV, y son aquellas enfermedades asociadas con el sedentarismo quienes juegan un rol perjudicial. A su vez permite aumentar el nivel de independencia de los pacientes que se movilizan en silla de ruedas, producto del aumento de la fuerza muscular y el manejo en los rangos articulares (Pérez, Vaíllo & Sanz 2009) (Solomon, Steven, Stiens & Albert, 2016).

Se reportó en un estudio que los jóvenes con parálisis cerebral, a través de todas las edades y niveles de actividad motora, clasificados en la escala del Gross Motor Classification System, variaba su porcentaje de actividad física en comparación a sus compañeros con un desarrollo motor típico, desde un 13% a un 53% de menos actividad física (A. Ross, Yount M, Ankarstad S, Bock S, Orso,

Perry K, Miros J, and E. Hernández-Brunstrom J, 2017), es decir que existe un gran porcentaje de jóvenes con PC que no realizan actividad física en contraste con sujetos de la misma edad pero con un desarrollo motor normal. Además, un estudio reciente mostró que en los jóvenes con parálisis cerebral, el nivel de actividad física, predice la calidad de vida a nivel motor y social (Maher CA, Toohey M, Ferguson M, 2016). Al participar en programas deportivos desarrollados específicamente para las personas con parálisis cerebral, a los jóvenes se les da la oportunidad de ser físicamente activos como sus pares, otorgándoles la oportunidad de mejorar su nivel de condición física y la capacidad funcional. Muchos autores han destacado la necesidad de seguir investigando sobre los programas de participación en jóvenes con PC.

2.6 Deterioros asociados a la PC

A los pacientes con PC se les asocia un deterioro en su salud general, disminuyendo el VO_2 , baja en su masa libre de grasa y trastornos en el retorno venoso, lo que aumentó su tasa de mortalidad. Además se agregan a estos deterioros de salud general, el desgaste físico de mayor relevancia como lo es la fatiga. La fatiga es comúnmente descrita como un fenómeno multifactorial complejo, que comprende todos los mecanismos neurológicos, psicológicos y fisiológicos que conducen en última instancia al cese del ejercicio o actividad (Bigland-B Ritchie, Jones DA, Hosking G, Edwards R, 1978). Para poder hacer frente a este problema en la población PC es importante investigar los factores que contribuyen a ello. Esta fatiga general puede tener causas físicas y mentales.

Recientes estudios que investigaron la fatiga muscular en términos de una repetición voluntaria máxima sobre una serie de contracciones de extensores de rodilla, sugirieron que los niños con PC muestran una menor fuerza de contracción que sus compañeros con desarrollo típico (Eken M, Dallmeijer A, Houdijk H, Doorenbosch C, 2013). Sin embargo, se informó que las personas con parálisis cerebral no son capaces de reclutar al máximo sus músculos, lo que indica que no es una forma válida para cuantificar la fatiga muscular utilizando un protocolo basado en contracciones máximas. Por lo tanto, se investigó la fatiga muscular en un estudio reciente utilizando un protocolo submáximo-repeticiones (Eken M, 2013). Este estudio demostró que los adolescentes con parálisis cerebral son menos capaces de soportar cargas submáximas, en otras palabras, tienen menor resistencia muscular, que sus compañeros con desarrollo típico (Maikkee M, Houdijk H, Doorenbosch C, Kiezebrink F, Van Bennekom C, Harlaar J Dallmeijer A, 2016).

.

2.7 Pregunta de Investigación

Los beneficios del deporte son conocidos, pero no hemos encontrado estudios que logren cuantificar las ventajas de realizar deporte adaptado sobre la CV en jóvenes con esta condición. Se conoce que la participación de los jóvenes con discapacidad en las actividades deportivas y recreativas es un factor importante para la promoción de la CV y disminuir los riesgos de enfermedades asociadas al sedentarismo y a la misma condición de PC, a los cuáles se les asocia un

deterioro en su salud general, disminuyendo el VO_2 , baja en su masa libre de grasa y trastornos en el retorno venoso. Por estas razones, creemos importante determinar si existe una correlación entre CV y el VO_2 , por ende encontrar esta correlación es fundamental para aportar mayor información a esta población sobre los beneficios del deporte en este ámbito de la vida y extrapolarlo en un futuro a otras prácticas deportivas. Lo que nos lleva a formular la siguiente pregunta: ¿Existe una correlación significativa entre la Calidad de Vida y el Consumo máximo de oxígeno en jóvenes con parálisis cerebral que practican deporte adaptado?

Capítulo 3: Objetivos

3.1 Objetivo general

Correlacionar el puntaje de calidad de vida con el consumo de oxígeno máximo en jóvenes con parálisis cerebral que practiquen deporte adaptado, específicamente fútbol 7.

3.2 Objetivos específicos

- A. Identificar las variables de calidad de vida según el WHOQOL-BREF test.
- B. Asignar una puntuación a la calidad de vida según el WHOQOL-BREF test.
- C. Reconocer valores de consumo máximo de oxígeno con carro metabólico y programa Medisoft en jóvenes deportistas con parálisis cerebral.
- D. Relacionar valores de calidad de vida con el consumo máximo de oxígeno en jóvenes deportistas con parálisis cerebral.

Capítulo 4: Hipótesis

4.1 Hipótesis de trabajo (H_1)

Existe una correlación significativa entre la calidad de vida y el consumo Máximo de Oxígeno en jóvenes con parálisis cerebral que practican deporte adaptado.

4.2 Hipótesis nula (H_0)

No existe una correlación significativa entre la calidad de vida y el consumo Máximo de Oxígeno en jóvenes con parálisis cerebral que practican deporte adaptado.

Capítulo 5: Metodología

Este es un estudio de cohorte de tipo correlacional, observacional, transversal y prospectivo. Que tiene como objetivo final reconocer la correlación entre la variable de Calidad de Vida y un mayor Consumo máximo de oxígeno en jóvenes con Parálisis Cerebral que practican deporte. Para este estudio, el tamaño de la muestra es de 8 jóvenes con parálisis cerebral, de sexo masculino, con edades de 16 a 40 años (3 sujetos); 20 a 24 (2sujetos); 25 a 29 (2 sujetos); 35 a 39 (1 sujeto) (Tabla 1). El grupo de sujetos estudiados corresponde a la Selección Nacional Chilena de Futbol 7 paralímpico. El número de sujetos participantes en este estudio está relacionado con el total de jugadores por equipo y con todos los diagnósticos de PC, ya que en la selección hay otros tipos de patologías con

funcionalidad similar, reclutados de los centros médicos a los que tiene acceso la Universidad Finis Terrae. Los criterios de inclusión para este estudio son jóvenes entre 16 y 40 años, con parálisis cerebral y marcha independiente, sin diagnóstico de alteración cognitiva, del lenguaje o musculo esquelética. Además que estén de acuerdo y en conocimiento de la utilización de sus datos, mediante la firma del consentimiento informado (Anexo 2), en caso de ser menores de edad, el cuidador debe firmar la autorización para el estudio.

Además debe pertenecer a la selección por más de un año o realizar actividad física por un mínimo de 3 veces a la semana por más de una hora diaria, mínimo hace 2 años.

Los criterios de exclusión fueron jóvenes con cardiopatías diagnosticadas, angina inestable sin control médico o enfermedades respiratorias no controladas.

TABLA 1

La tabla 1 muestra la edad y el rango etario de cada participante, además del valor de la medición del consumo de oxígeno relativo, arrojando su valor máximo.

SUJETO	EDAD	VO ₂ PEAK	CATEGORIA	CV
1	37	46,74	BUENO	67
2	16	49,24	MODERADO	67
3	25	44,95	MODERADO	67
4	24	56,59	BUENO	67
5	27	52,9	BUENO	67
6	18	71,3	EXCELENTE	67
7	24	56,03	MUY BUENO	67
8	18	44,7	MODERADO	67

TABLA 1: Edad (años), rango etario (años), VO₂ máx (ml/kg/min) y puntajes de calidad de vida (CV).

Se realizó la entrevista entre el sujeto de estudio y el evaluador en una oficina privada, donde lo principal es generar un ambiente de confianza y seguridad a fin de que cada respuesta sea honesta y verídica. El test se plantea en forma de cuestionario, donde existen 4 dominios a evaluar, completando un total de 26 preguntas con puntajes que van desde 1 a 5 puntos dependiendo del ítem y dominio. El WHOQOL-BREF (Versión del instrumento de 26 preguntas) se basa sólo en una estructura de cuatro dominios (anexo n°3). Para la medición del VO_2 , se dividieron en dos grupos de 4 sujetos cada uno, evaluados en días diferentes durante la misma semana. Primero se les mostró el carro metabólico que mide el consumo máximo de oxígeno de forma directa, compuesto por un cicloergómetro de piernas, una mascarilla y un computador con el software Medisoft que registró los datos, luego se les señaló que deberían comenzar a pedalear progresivamente en un comienzo con una resistencia de 50 watts/min y cada 2 minutos la resistencia de la bicicleta aumentará 25 watts/min, donde cada sujeto seguirá hasta la sensación de fatiga y cansancio, solicitando detenerse o cuando los parámetros fisiológicos lleguen al máximo dando término a la evaluación. Al término de esta medición se les informa sobre el posible dolor muscular producto de la actividad física, que podría durar un máximo de 3 días y los cuidados posteriores a la práctica deportiva. Finalizando mediciones para el grupo intervenido, se realizara el análisis estadístico y posterior a la correlación de valores tanto para percepción de CV como para consumo máximo de oxígeno. Los datos a analizar y a estudiar se obtendrán a través del WHOQOL-BREF test (Urzúa A, 2013) cuyos dominios se dividen en: Salud física, que involucra 7 facetas

que corresponden a actividades de la vida diaria, dependencia de medicamentos, ayuda médica, energía, fatiga, movilidad, dolor y/o disconformidad, el sueño y capacidad de descanso, capacidad de trabajo. Psicológico, a través de su imagen y apariencia física, sentimientos negativos, sentimientos positivo, autoestima, creencias personales, religiosas y espirituales, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración. El tercer dominio corresponde al de las Relaciones personales que involucran el apoyo social y la actividad sexual. Por último al Dominio del entorno que involucra las áreas de recursos económicos, libertad, seguridad física, accesibilidad y calidad de cuidados de salud y sociales, entorno en el hogar, oportunidades de adquirir nueva información y habilidades, participación y oportunidades de recreación y ocio, entorno físico (Polución, ruido, tráfico, clima) y Transporte (Anexo 1).

Variable independiente:

- Calidad de vida
 - Definición conceptual: percepción personal de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes (Urzúa A, 2012).
 - Definición operacional: Medición por escala de 0-130 puntos y posterior conversión a porcentaje.
 - Instrumento: WHOQOL-BREF Test (Urzúa A, 2013) (Anexo 3).

Variables dependientes:

- VO_2 máx.
- Definición conceptual: Máxima capacidad de una persona para transportar, absorber y consumir O_2 , expresado en su valor absoluto como lt/min o su valor relativo al peso del sujeto en ml/kg/min. (haddad A, 2011)
- Definición operacional: Medición del consumo de oxígeno en litros por minuto durante el ejercicio.
- Escala de medición: Litros por minuto (haddad A, 2011)
- Instrumento: Carro metabólico (Ergomed)

Capítulo 6: Análisis estadístico

Para el análisis estadístico se utiliza MICROSOFT EXCEL 2010, se calcula el puntaje del test de calidad de vida, el promedio de la puntuación obtenida en este test y su posterior conversión porcentual y los valores de los consumos máximos de oxígeno, además de la desviación estándar de ambas variables, posteriormente se ordenan los resultados en orden jerárquico de menor a mayor puntaje resultante, según cada variable, para obtener la relación y el coeficiente de correlación de Spearman.

Para el análisis estadístico, al considerar 2 variables cuantitativas y no paramétricas se opta por utilizar la correlación de Spearman, dado que la prueba de datos paramétricos involucra que todas las variables tengan una distribución normal y una muestra de al menos 20 individuos, considerando el segundo punto no es posible utilizar la correlación de Pearson y, por ende, se asume el

equivalente no paramétrico correspondiente a la correlación de Spearman.

El coeficiente de correlación de Spearman se utiliza para observar la existencia de una correlación entre nuestras variables de calidad de vida y consumo máximo de oxígeno, que representa la capacidad aeróbica. Para esto se utilizan rangos de -1 a 1, siendo 0 el valor que descarta la relación, el valor positivo señala que la relación entre las variables es directamente proporcional y que por lo tanto el valor negativo indica que ambas variables son inversamente proporcionales.

El valor de P se obtuvo mediante el programa RKWard el cual arrojó la matriz de correlación entre CV y VO₂.

Resultados

Los resultados obtenidos de las variables de consumo máximo de oxígeno y calidad de vida se trabajaron en el programa Excel para obtener la correlación de Spearman del total del puntaje obtenido en calidad de vida de cada sujeto en estudio, además calcula el promedio y desviación estándar para comprender el que las puntuaciones se encuentren dentro de rango y sean representativas para esta correlación TABLA 2.

En el gráfico 1 se observa la dispersión de los puntos y como esto están en ascenso, lo que identifica que la variable es positiva con un valor de $R=0.46$ y un $P\text{ value}=.044$

TABLA 2:

Valores absolutos de VO₂ máximo y puntaje final del test de CV por sujeto.

COEFICIENTE DE CORRELACIÓN DE SPEARMAN		
Sujetos	VO₂ (L/min)	Total calidad de vida
1	2,38	67
2	2,67	78,25
3	2,7	83,5
4	2,867	70,5
5	2,65	76,5
6	3,059	78,25
7	3,06	75
8	2,308	64
ρ SPEARMAN		0,467074242
Promedio	2,71	74,12
desviación estándar	0,28	6,49

Tabla 2: Se muestra el consumo máximo de oxígeno absoluto (l/min), siendo VO₂: volumen máximo absoluto de oxígeno; TOTAL C.V: puntaje total obtenido en la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF. Según estos datos se obtuvo el promedio del consumo máximo de oxígeno y de la escala de calidad de vida. Además de los valores promedio para consumo máximo de oxígeno y CV. Arrojando finalmente el nivel de significancia con un R =0.46.

Se muestra en la TABLA 3 los puntajes obtenidos por dominio en cada sujeto estudio.

Además, para encontrar el dominio del test de calidad de vida que se relaciona de mayor manera con la variable de consumo máximo de oxígeno, se realiza un cálculo de correlación de Spearman con cada dominio, según los datos obtenidos, en los GRÁFICOS 2 y TABLA 4 que la mayor relación se encuentra en el dominio 4, que está ligada al desarrollo de los sujetos con el medioambiente, incluyendo preguntas que se refieren a cómo se pueden transportar, hacer actividades en el hogar y de ocio. Se aprecia un R=0.61 y un Pvalue=0.1 los cuales representan una mayor correlación que el total obtenido en el estudio, pero con una baja significancia estadística, debido al número inferior de sujetos observados.

Conjuntamente se evaluó la menor relación entre los dominios del test WHOQOL-BREFy el consumo máximo de oxígeno, siendo el dominio 4, con relación a la

salud psicológica, quien tiene una relación negativa con el consumo máximo de oxígeno, obteniendo un $R = -0.48$ y un $P\text{value} = 0.22$.

TABLA 3:

Puntaje de CV por dominio y porcentaje de CV posterior conversión por sujeto.

Sujetos	DOM1	DOM2	DOM3	DOM4	DOM%1	DOM%2	DOM%3	DOM%4	Total C.V
1	23	25	13	24	56	81	81	50	67
2	19	16	8	38	69	75	75	94	78,25
3	32	25	13	33	88	81	84	81	83,5
4	25	24	10	36	63	75	56	88	70,5
5	29	25	10	33	88	81	56	81	76,5
6	19	23	13	38	69	69	81	94	78,25
7	19	16	8	33	69	75	75	81	75
8	23	16	8	24	56	75	75	50	64

TABLA 3: Se observan los 4 dominios de escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, según cada sujeto, sienten DOM1; DOM2; DOM3; DOM4 el puntaje neto obtenido y el porcentaje por dominio calculado mediante conversión del puntaje a escala 0-100 según el **Anexo3** de tablas.
TOTAL C.V: puntaje resultante de la suma entre los 4 dominios por sujeto.

GRAFICO 1: Correlación entre consumo máximo de oxígeno y calidad de vida

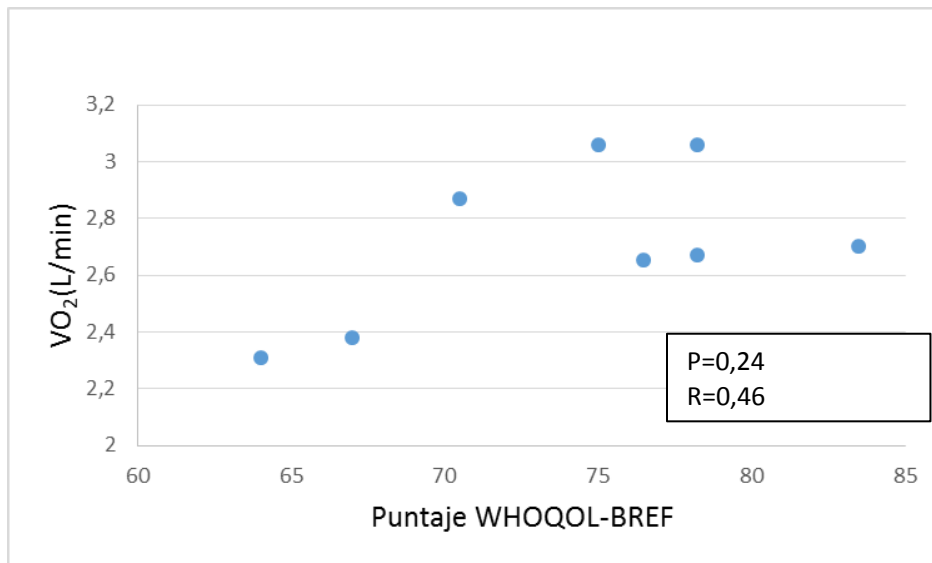


Gráfico 1: correlación entre el consumo de VO₂ de oxígeno y puntaje obtenido en la escala WHOQOL-BREF. Se aprecia la concentración de resultados de las variables, donde ambas se encuentran elevadas, visionando una correlación entre ambas.

TABLA 4:

Sujetos	DOMINIO 1	DOMINIO 2	DOMINIO 3	DOMINIO 4
1	56	81	81	50
2	69	75	75	94
3	88	81	84	81
4	63	75	56	88
5	88	81	56	81
6	69	69	81	94
7	69	75	75	81
8	56	75	75	50
r	0,3829	-0,4825	0,0494	0,6177

Tabla 4: Puntajes de WHOQOL-BREF ordenados por dominio, con respectiva correlación de Spearman para cada uno.

GRÁFICO 2:

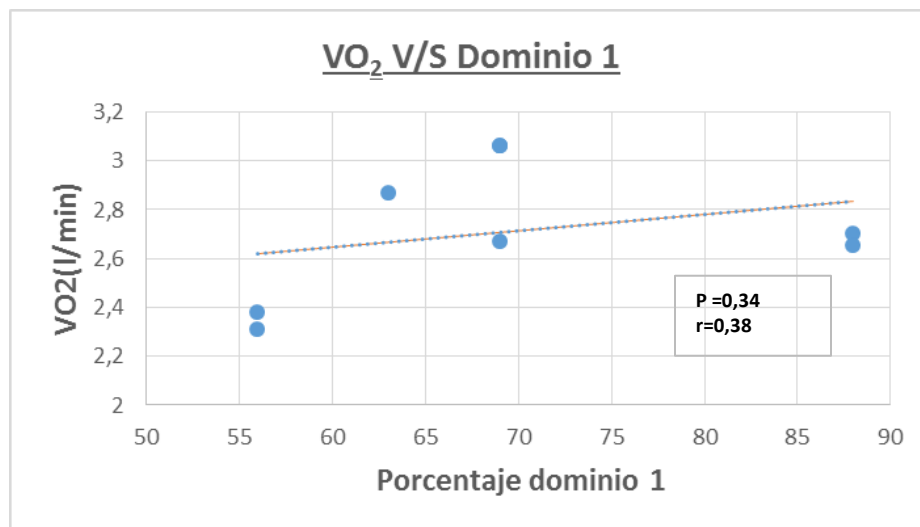


Gráfico 2: Representa la relación de Spearman en el dominio 1 correspondiente a salud física, se observa en el eje Y variable de consumo máximo de oxígeno, eje X porcentaje obtenido en el dominio 1 de test WHOQOL-BREF.

GRÁFICO 3:

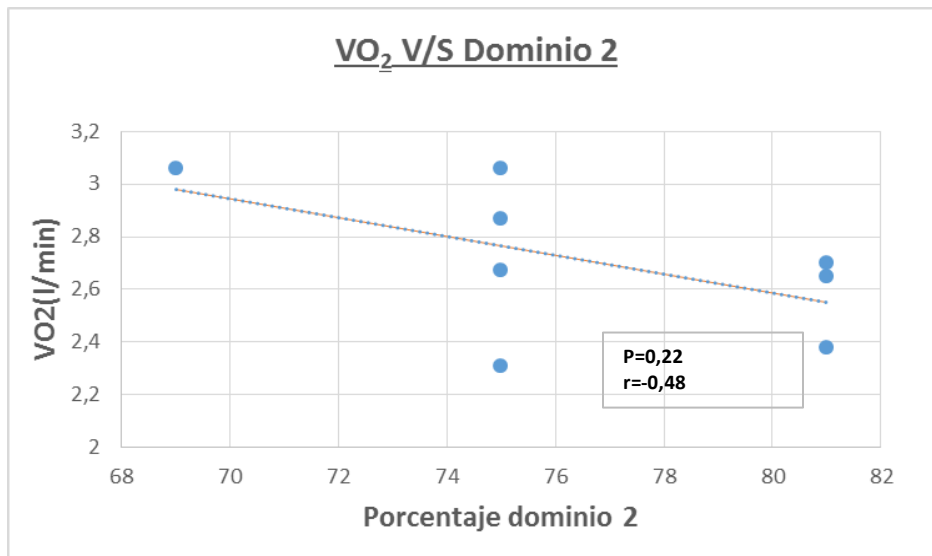


Gráfico 3: Representa la relación de Spearman en el dominio 2 correspondiente a salud psicológica, se observa en el eje Y variable de consumo máximo de oxígeno, eje X porcentaje obtenido en el dominio 2 de test WHOQOL-BREF.

GRÁFICO 4:

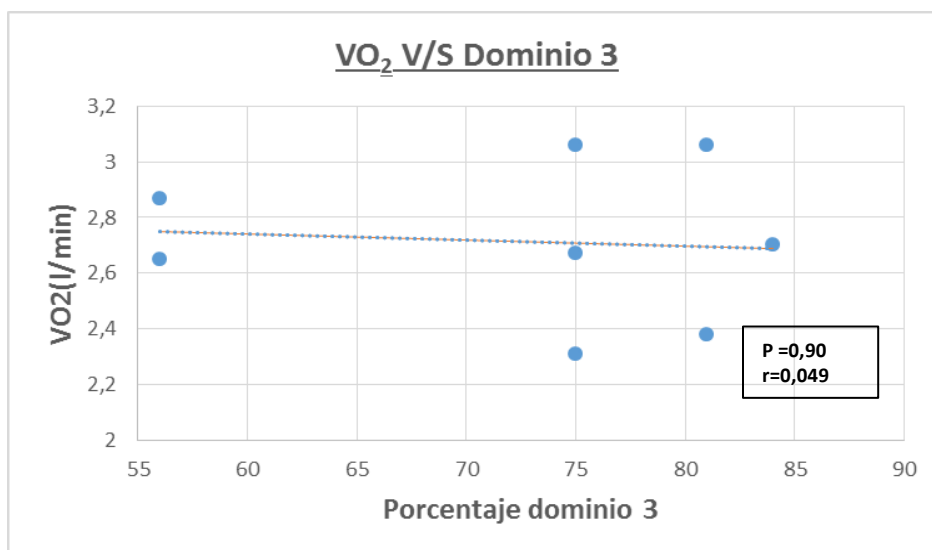


Gráfico 4: Representa la relación de Spearman en el dominio 3 correspondiente a relaciones sociales, se observa en el eje Y variable de consumo máximo de oxígeno, eje X porcentaje obtenido en el dominio 3 de test WHOQOL-BREF.

GRÁFICO 5

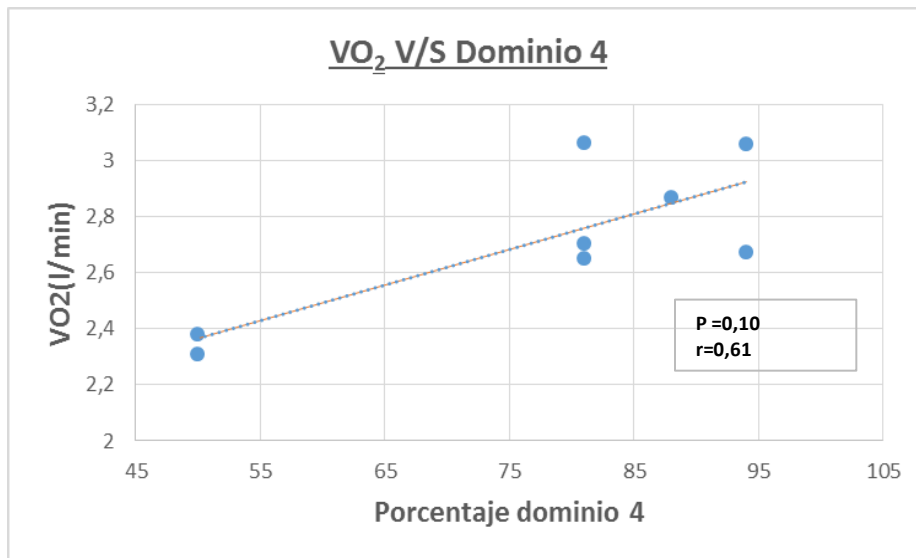


Gráfico 5: Representa la relación de Spearman en el dominio 4 correspondiente a la relación con el medio ambiente, se observa en el eje Y variable de consumo máximo de oxígeno, eje X porcentaje obtenido en el dominio 4 de test WHOQOL-BREF.

En los resultados obtenidos se puede apreciar el valor del promedio y desviación estándar de las variables de calidad de vida y consumo máximo de oxígeno, los cuales se encuentran dentro del promedio, esto permite entender la muestra de manera simétrica con respecto a su comportamiento.

Según los resultados, el valor positivo del coeficiente de correlación de Spearman permite explicar la dirección de la correlación, que al ser positiva muestra una relación directa entre ambas variables (calidad de vida y consumo máximo de oxígeno).

Capítulo 7: Discusión

El objetivo es correlacionar la calidad de vida con el consumo máximo de oxígeno de los jugadores de la Selección Nacional paralímpica de Fútbol 7 a fin de reconocer si existe una correlación significativa entre los valores de VO₂ y el

puntaje de CV según la escala WHOQOL-BREF al realizar futbol 7 paralímpico.

La definición de VO_2 máx. del siguiente estudio (Urzúa A, 2010) explica que este es un indicador de la capacidad aeróbica del sujeto, ya que, a mayor consumo de oxígeno, mayor eficacia mitocondrial frente a la demanda oxidativa y menor fatiga al esfuerzo. Esta fatiga temprana se debe principalmente por la debilidad muscular gracias a la co-contracción basal mantenida y las alteraciones posturales presentes en esta población (Cardona C, 2011), lo que se condice con el estudio propuesto por (Steel K, 2017) donde es posible reconocer la alta correlación ($r = 0,75$) entre el grado de flexión de rodilla en jóvenes con espasticidad producto de la PC y el mayor gasto energético durante las fases de la marcha, dado que también señalan que la espasticidad presente en reposo es el elemento causante del mayor gasto energético basal de estos jóvenes; asimismo es que (Russchen H, 2014) señala que existe una asociación entre los altos niveles de fatiga temprana asociada al ejercicio físico presente en los jóvenes con PC, que limitan la realización de AVD en comparación con jóvenes sin discapacidad, demostrando que aquellos jóvenes con afectación bilateral presentan una proporción de fatiga de un 23,1% en comparación con aquellos jóvenes con daño unilateral con una fatiga del 3,4%. Es ahí donde recae la importancia frente a la CV del sujeto, pues la respuesta funcional está sujeta a diferentes dominios que abarcan desde el funcionamiento físico, la energía y/o fatiga, el funcionamiento social, el rol, hasta la salud general y la presencia de dolor físico. La mejora en los factores fisiológicos como el consumo de oxígeno es muy importante en jóvenes con PC, debido a que estos suelen tener puntuaciones

de calidad de vida inferiores si se comparan sus valores con aquellos de sujetos sanos , como los que se observan en el estudio propuesto por (Colver A, 2012) donde se reconoce que los valores para CV según WHOQOL-BRIEF en adultos con PC son menores, alrededor de 10 puntos promedio para cada dominio en comparación con sujetos sanos, estos índices interfieren con sus perfiles biopsicosociales y emocionales; en el estudio realizado por (Feitosa, 2017) se demostró que el deporte tiene un efecto positivo no sólo en la funcionalidad, sino también en un componente de salud global, Feitosa y sus colaboradores para comprobar esta mejora realizaron intervenciones con dos tipos de deporte adaptado, natación y fútbol 7, donde del total de sujetos, 11 (64,7%) practicaban fútbol, 4 natación (23,5%) y 2 (11,8%) practicaban ambos deportes.

A su vez, se encuentra el estudio propuesto por (Dimitrijević, 2012), quien investigó el efecto de un programa intensivo de natación sobre la función motora gruesa y las habilidades acuáticas de niños con parálisis cerebral, ellos observaron que posterior a seis semanas de entrenamiento, se logra una mejora de 4,39% en la escala Gross Motor Function Measure y que a las cuatro semanas post entrenamiento existe un retroceso en esta ganancia llegando a valores basales, lo que demuestra que estos niños pueden, con el entrenamiento en el agua, mejorar la función motora gruesa en tierra firme y que la permanencia en algún programa de entrenamiento es crucial para mantener la mejora en el tiempo, lo que hubiese sido interesante contrastar con algún deporte diferente. En base a lo anterior es que planteamos como hipótesis que la práctica deportiva y un mayor rendimiento cardiovascular permitirán una mayor independencia en las

AVD de los jóvenes con PC y que este valor se correlacionara con mayores valores en la puntuación de su CV.

La muestra se obtuvo de deportistas de fútbol 7, porque este deporte es el más practicado y reconocido a nivel mundial, y a su vez, requiere de destrezas motoras exigentes, como de un mayor control postural, del balance, además de coordinación e incremento en la fuerza muscular (Feitosa, 2017) (Yanci, 2016), Por otro lado, fue la muestra más amplia con un mismo diagnóstico presente en una selección chilena paralímpica.

La escala utilizada para medir calidad de vida en nuestro estudio, es considerada fiable y adaptada a las características sociales de la población chilena, según como se muestra en un estudio chileno donde se recurrió al WHOQOL-BREF para reconocer CV (Urzúa A, 2013).

El instrumento se aplicó a un total de 2.186 personas de la ciudad de Antofagasta durante el año 2011 y 2012, donde del total de la población, un 15,5% reportaron alguna enfermedad crónica como asma, diabetes e hipertensión arterial con un rango etario entre 20 y 59 años. Con respecto al análisis en la mejora de la CV en pacientes con discapacidad, hemos planteado la opción que una mejora en las habilidades motoras entregadas por la actividad física recurrente, permite trabajar todos los dominios de la calidad de vida, sin embargo el estudio propuesto por (Jiang B, 2016), donde se mide la CV en los dominios de salud física, relaciones sociales y relaciones con el medio demuestra que solo mejora la dimensión respecto a los traslados y no las características psicosociales, resultado muy similar al nuestro donde el dominio 4, aquel que

habla respecto a la seguridad y habilidades que permiten mayor independencia y participación es el que mayor correlación tiene respecto al VO_2 . Según (Lastuka, 2015), un sujeto con PC, que tiene por condicionante un menor rendimiento aeróbico, tiene mayor fatigabilidad frente a demandas físicas y ve finalmente limitada su funcionalidad, con la práctica deportiva regulada, constante y responsable logrará vencer estas limitantes, permitiéndole finalmente mayor independencia en sus actividades de la vida diaria, mayor participación social e inclusión laboral.

Por consiguiente, la correlación entre nuestras variables CV y VO_2 máx según el Coeficiente de Spearman es positiva, a su vez, lo que quiere decir que es directamente proporcional de forma moderada, por lo que es importante identificar otras variables que puedan incidir en los resultados de una mejora en la CV.

Al comparar el estudio realizado con la bibliografía hemos considerado que los resultados obtenidos pueden no ser representativos de la población, debido al bajo número en la muestra a causa de la poca participación de esta población en programas deportivos y la difícil unificación de diagnósticos dentro de los equipos seleccionados nacionales paralímpicos, además del amplio rango etario en nuestros participantes, eso significa que la medida cualitativa de clasificación del consumo de VO_2 máximo, puede distar de los resultados obtenidos a nivel cuantitativo.

A su vez consideramos que podrían realizarse futuros estudios comparando las poblaciones con parálisis cerebral que sean sedentarias con aquellos que realicen actividad física de manera constante. Para así, expresar de mejor manera la

diferencia entre ambas muestras, como también pesquisar alguna otra variable fisiológica que pueda influir favorablemente dentro de la CV. Además de que existe una amplia gama de deportes adaptados y de sus respectivas selecciones, donde se podrían buscar mismos diagnósticos en diferentes deportes para obtener una muestra mayor y que sea finalmente representativa de esta población.

Capítulo 8: Limitaciones

Las principales limitaciones del estudio fueron en un comienzo la escasa literatura respecto a alguna correlación anterior entre CV y VO_2 en jóvenes con PC, además de lo complejo que es contactar a jóvenes con PC que tengan edades o funcionalidad similar, que se encuentren realizando actividad física o algún deporte, además de que la mayoría de las mediciones se realizan en el Laboratorio de ciencias del ejercicio de la Universidad Finis Terrae, lo que dificulta el traslado y hacer coincidir los horarios.

Capítulo 9: Conclusión

En base a los datos obtenidos con respecto al valor de P value y correlación de Spearman se puede concluir que existe una correlación moderada entre la calidad de vida y la capacidad cardiorespiratoria, medida por el consumo máximo de oxígeno, con el aumento en la calidad de vida, medido por la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, que muestra empleada no es representativa de esta población, lo cual podría modificarse en nuevas investigaciones, como a su vez

se podría ampliar la gama deportiva con el fin de encontrar mayores relaciones de realizar actividad física y el deporte, además evaluar otras patologías que proporcionen algún grado de discapacidad y ver su comportamiento con respecto a estas variables.

Bibliografía

1. Bigland-Ritchie, B., Jones, D. A., Hosking, G. P., & Edwards, R. H. T. (1978). Central and peripheral fatigue in sustained maximum voluntary contractions of human quadriceps muscle. *Clinical Science*, 54(6), 609-614.
2. Buffart, L. M., van den Berg-Emons, R. J., van Mechelen, W., van Meeteren, J., van der Slot, W., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2010). Promoting physical activity in an adolescent and a young adult with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 3(2), 86-92.
3. Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(12), 816-824.
4. Cardona C, Alcocer A, Lerma S, Martinez I, Perez-Ruiz M. Exercise in children with cerebral palsy. *Rev Actividad Fisica y Salud*. (2011); II, 13-24.
5. Cardoso, V. D. (2011). A reabilitação de pessoas com deficiência através do desporto adaptado. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*, 33(2).
6. Colver A. Outcomes for people with cerebral palsy: life expectancy and quality of life.(2012).
7. Dimitrijević L, Aleksandrović M, Madić D, Okičić T, Radovanović D, Daly D. (2012). The effect of aquatic intervention on the gross motor function and aquatic skills in children with cerebral palsy. *J Hum Kinet*;32(167-74)
8. Eken, M. M., Dallmeijer, A. J., Houdijk, H., & Doorenbosch, C. A. M. (2013). Muscle fatigue during repetitive voluntary contractions: a comparison between children with cerebral palsy, typically developing children and young healthy adults. *Gait & posture*, 38(4), 962-967.

9. Eken, M. M., Houdijk, H., Doorenbosch, C. A., Kiezebrink, F. E., Bennekom, C. A., Harlaar, J., & Dallmeijer, A. J. (2016). Relations between muscle endurance and subjectively reported fatigue, walking capacity, and participation in mildly affected adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(8), 814-821.
10. Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista médica de Chile*, 139(5), 579-586.
11. Feitosa, L. C., Muzzolon, S. R. B., Rodrigues, D. C. B., Crippa, A. C. D. S., & Zonta, M. B. (2017). The effect of adapted sports in quality of life and byopsychosocial profile of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria*, 35(4), 429-435.
12. González, S., Tello, J., Silva, P., Lüders, C., Butelmann, S., Fristch, R. & David, P. (2012). Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 50(1), 23-34.
13. Haddad A, Uhlendorf D. Valores de referencia para Test Cardiopulmonar para Hombres y Mujeres Sedentarios y Activos. *Arq Bras Cardiol* 2011; 96(1):54-59.
14. Hagberg, B., Hagberg, G., Olow, I., y Wendt, L. (1996). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987-90. *Acta Paediatrica*, 85(8), 954-960.
15. Jeng, S. C., Yeh, K. K., Liu, W. Y., Huang, W. P., Chuang, Y. F., Wong, A. M., & Lin, Y. H. (2013). A physical fitness follow-up in children with cerebral palsy receiving 12-week individualized exercise training. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4017-4024.

16. Jiang, B., Walstab, J., Reid, S. M., Davis, E., & Reddihough, D. (2016). Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disability and health journal*, 9(4), 673-681.
17. Jung, S. Y., & Kim, D. Y. (2017). Treadmill exercise improves motor and memory functions in cerebral palsy rats through activation of PI3K-Akt pathway. *Journal of exercise rehabilitation*, 13(2), 136.
18. Klein, T., Gilman, E., & Zigler, E. (1993). Special Olympics: An evaluation by professionals and parents. *Mental Retardation*, 31(1), 15.
19. Maher, C. A., Toohey, M., & Ferguson, M. (2016). Physical activity predicts quality of life and happiness in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 38(9), 865-869.
20. Makeith, R., Mackenzie, I., y Polani, P. (1959). Memorandum on terminology and classification of cerebral palsy. Symposium of the Oxford Study Group on Child Neurology and Cerebral Palsy. *Cerebral Palsy Bulletin*.
21. Murphy, N. A., & Carbone, P. S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 121(5), 1057-1061.
22. Lastuka, A., & Cottingham, M. (2016). The effect of adaptive sports on employment among people with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 38(8), 742-748.
23. Lavanderos, J., Muñoz, S., & Vilches, L. (2008). Traumatismo raquimedular. *Cuad. cir.(Valdivia)*, 22(1), 82-90.
24. Lobelo, F., Pate, R., Parra, D., Duperly, J., & Pratt, M. (2006). Carga de mortalidad asociada a la inactividad física en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 8(Su2), 28-41.
25. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad. 2011.

26. Organización Mundial de la Salud (2001). International Classification of Functioning Disability and Health. Recuperado de www.who.int/icf/icftemplate.cfm
27. Ospina Rodríguez, J., Aguinaga Andrade, L., Russi Ávila, L. J., & Garcia Sanchez, L. V. Aproximación conceptual a la Actividad Física Adaptada (AFA). *Borradores de Investigación: Serie documentos Rehabilitación y Desarrollo Humano, ISSN 1794-1318, No. 41 (Marzo de 2009)*.
28. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997; 39:214-2.
29. Pérez Tejero, J., Reina Vaíllo, R., & Sanz Rivas, D. (2012). La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual. *Cultura, Ciencia y Deporte, 7(21)*.
30. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC). FONADIS-INE, 2004. Santiago.
31. Ross, S. M., MacDonald, M., & Bigouette, J. P. (2016). Effects of strength training on mobility in adults with cerebral palsy: A systematic review. *Disability and health journal, 9(3), 375-384*
32. Steel K, Shuman B, Schwartz. (2017). Crouch severity is a poor predictor of elevated oxygen consumption in cerebral palsy. *Journal of Biomechanics.*60, 170-174.
33. Urzua A, Caqueo-Urizar A. Estructura Factorial y valores de referencia del WHOQoL-Bref en población adulta chilena. *Rev Med Chile (2013); 141: 1547-1554.*
34. Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica, 30(1), 61-71.*

35. Weitzman, M. (2005). Terapias de rehabilitación en niños con o en riesgo de parálisis cerebral. *Rev Ped Elec*, 2(1), 47-51.
36. Yanci, J., Castagna, C., Los Arcos, A., Santalla, A., Grande, I., Figueroa, J., & Camara, J. (2016). Muscle strength and anaerobic performance in football players with cerebral palsy. *Disability and health journal*, 9(2), 313-319.

Anexos

Anexo N°1: Tabla de dominios WHOQOL-BREF

Salud física	Psicológico	Relaciones personales	Entorno
Actividades de la vida diaria	Imagen y apariencia física	Apoyo social	Recursos económicos, libertad y seguridad física
Capacidad de trabajo	Sentimientos negativos	Actividad sexual	Accesibilidad y calidad de cuidados de salud
Dependencia de medicamentos	Sentimientos positivos		Entorno en el hogar
Ayuda médica	Autoestima		Información y habilidades
Dolor y disconformidad	Creencias personales		Participación y oportunidades
Energía y fatiga	Pensamiento		Entorno físico y transporte
Movilidad	Aprendizaje, memoria y concentración		
Sueño y descanso			

Anexo N°2: Documento de consentimiento informado

Nombre del

Estudio:

Relación de calidad de vida y consumo máximo de oxígeno en jóvenes con parálisis cerebral que practican deporte.

Patrocinador del Estudio/Fuente *Investigación patrocinada por Investigadores*

Financiamiento:

Investigador Marco Kokaly F. teléfono +56998652864

Responsable:

Unidad Académica: Escuela de Kinesiología. Universidad Finis Terrae.

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar, (o permitir participar a su hijo/hija, familiar o representado) -o no- en una investigación, y, si es el caso, para autorizar el uso de muestras humanas o información personal (por ejemplo, información de la ficha clínica).

Lea cuidadosamente este documento, puede hacer todas las preguntas que necesite al investigador y tomarse el tiempo necesario para decidir.

1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Usted ha sido invitado a participar en este estudio cuyo objetivo es relacionar en personas con antecedentes de parálisis cerebral, la calidad de vida mediante el test WHOQOL-BREF entre el grupo deportista y la capacidad aeróbica mediante un test de consumo de oxígeno (VO₂ Max.)

Esta investigación será llevada a cabo por tres estudiantes de 5to año de Kinesiología de la Universidad Finis Terrae, Marcela Gonzalez, Alejandra Hesse y Rocío Rojas, bajo la tutoría del Kinesiólogo/ Docente Marco Kokaly F.

1. PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN: METODOLOGÍA

Su participación consiste en dos evaluaciones: la primera, es la aplicación de un test en forma de cuestionario, de 26 preguntas sobre su percepción de calidad de vida. Posteriormente, se someterá a la medición de su consumo de oxígeno. Esta prueba se realiza en el Laboratorio de Fisiología del Ejercicio ubicado en el 5to piso del edificio A de la Universidad Finis Terrae. En este procedimiento, usted se

subirá a una maquina trotadora con una mascarilla en su cara sujeto a un arnés de protección. La mascarilla estará conectada a un computador que registrará los valores de oxígeno según su desempeño en la trotadora. Usted deberá comenzar con un trote suave y por cada minuto aumentará la velocidad en 1 k/h hasta que sienta que no pueda continuar y se estima un tiempo aproximado de 2 horas entre ambas pruebas.

2. BENEFICIOS

Usted no se beneficiará por participar en esta investigación de salud. Sin embargo, la información que se obtendrá gracias a su participación será de utilidad para conocer más acerca de su estado de salud y su condición cardiovascular, lo cual nos permitirá recomendar acciones terapéuticas como la derivación a un profesional de salud o la prescripción de ejercicio en caso que sea necesario.

3. RIESGOS

Esta investigación no tiene riesgos para usted, sin embargo la realización de ejercicio físico en el caso de ser una persona sedentaria puede que genere dolor muscular posterior a la actividad, el cual podría prolongarse por dos días posteriores.

COSTOS

Este estudio no implica gastos Asociados

4. CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial y los resultados obtenidos serán parte nuestra Tesis, sin embargo, su nombre no será conocido.

Desarrollar cadena de custodia de los datos: quién, cómo y por cuánto tiempo se mantendrán los datos almacenados. Custodia debe estar a cargo del profesor guía

Si en el futuro estos datos son utilizados para propósitos diferentes a los de esta

investigación, se le solicitará un nuevo consentimiento. Los resultados obtenidos le serán informados, al igual que a su profesional de salud tratante, el que le indicará el curso de acción más adecuado para usted (o su hijo/hija, familiar o representado).

5. VOLUNTARIEDAD

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria.

Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y retirarse de esta investigación en el momento que lo estime conveniente. Si usted retira su consentimiento, sus datos serán eliminados y la información obtenida no será utilizada.

6. PREGUNTAS

Si tiene preguntas acerca de esta investigación médica puede contactar o llamar al Investigador Responsable del estudio, Marco Kokaly al teléfono +56998652864

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Universidad Finis Terrae. Si tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en una investigación médica, usted puede escribir al correo electrónico: cec@uft.cl del Comité ético Científico, para que la presidenta, Pilar Busquets Losada, lo derive a la persona más adecuada.

7. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información que surja durante la investigación y que pueda tener importancia directa para mí o mi representado Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee. En el caso que lo desee, no sufriré sanción alguna.

FIRMAS

Participante: nombre, firma y fecha.

Investigador: nombre, firma y fecha

Director de la Institución o su delegado: nombre, firma y fecha.

ANEXO 3: WHOQOL-BREF test

**WHO
QOL-
BREF**

**INTRODUCTION, ADMINISTRATION,
SCORING**

**AND GENERIC VERSION OF THE
ASSESSMENT**

Field

Trial

Versio

n

Dece

mber

1996



PROGRAMME ON MENTAL HEALTH

WORLD HEALTH ORGANIZATION

GENEVA

This manual was drafted by Alison Harper on behalf of the WHOQOL group. The WHOQOL group comprises a coordinating group, collaborating investigators in each of the field centres and a panel of consultants. Dr J. Orley directs the project. He has been assisted in this by Professor M. Power, Dr W. Kuyken, Professor N. Sartorius, Dr M. Bullinger and Dr A. Harper. The field centres involved in initial piloting of the WHOQOL were: Professor H. Herrman, Dr H. Schofield and Ms B. Murphy, University of Melbourne, Australia; Professor Z. Metelko, Professor S. Szabo and Mrs M. Pibernik-Okanovic, Institute of Diabetes, Endocrinology and Metabolic Diseases and Department of Psychology, Faculty of Philosophy, University of Zagreb, Croatia; Dr N. Quemada and Dr A. Caria, INSERM, Paris, France; Dr S. Rajkumar and Mrs Shuba Kumar, Madras Medical College, India; Dr S. Saxena and Dr K. Chandiramani, All India Institute of Medical Sciences, New Delhi, India; Dr M. Amir and Dr D. Bar-On, Ben-Gurion University of the Negev, Beer-Sheeva, Israel; Dr Miyako Tazaki, Department of Science, Science University of Tokyo, Japan and Dr Ariko Noji, Department of Community Health Nursing, St Luke's College of Nursing, Japan; Dr G. van Heck and Mrs J. De Vries, Tilburg University, The Netherlands; Professor J. Arroyo Sucre and Professor L. Picard-Ami, University of Panama, Panama; Professor M. Kabanov, Dr A. Lomachenkov and Dr G. Burkovsky, Bekhterev Psychoneurological Research Institute, St. Petersburg, Russia; Dr R. Lucas Carrasco, University of Barcelona, Spain; Dr Yooth Bodharamik and Mr Kitikorn Meesapya, Institute of Mental Health, Bangkok, Thailand; Dr S. Skevington, University of Bath, United Kingdom; Professor D. Patrick, Ms M. Martinand, Ms D. Wild, University of Washington, Seattle, USA and; Professor W. Acuda and Dr J. Mutambirwa, University of Zimbabwe, Harare, Zimbabwe.

New centres using the field version of the WHOQOL-100 are: Dr S. Bonicato, FUNDONAR, Fundacion Oncologica Argentina, Argentina; Dr A.E. Molzahn, University of Victoria, Canada; Dr G. Yongping, St Vincent s Hospital, Victoria, Australia; Dr G. Page, University of Quebec at Rimouski, Canada; Professor J. Fang, Sun Yat-Sen University of Medical Sciences, People s Republic of China; Dr M. Fleck, University of the State of Rio Grande do Sul, Brazil; Professor M.C. Angermeyer, Dr R. Kilian, Universitätsklinikum Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Leipzig, Germany; Mr Kwok Fai Leung, Hospital Authority, Hong Kong; Dr B.R. Hanestad, University of Bergen, Norway; Dr M.H. Mubbashar, Rawalpindi General Hospital, Pakistan; Dr J. Harangozo, Semelweis University of Medicine, Budapest & Dr L. Kullman, National Institute of Mental Rehabilitation, Budapest, Hungary; Professor I. Wiklund, Health Economics & Quality of Life, Astra Hässle AB, Sweden; Dr C. Fidaner, Dr Behçet Uz Paediatric Hospital, Balçova/Izmir, Turkey; Dr G. de Girolamo, Servizio Salute Mentale USL 27, Italy; Professor P. Bech, Frederiksborg General Hospital, Denmark; Dr R.S. Pippalla, Howard University, College of Pharmacy and Pharmaceutical Sciences, Washington, DC, USA and Dr H. Che Ismail, School of Medical Sciences, Kelantan, Malaysia.

Further information can be obtained from:

Dr John Orley
Programme on Mental
Health World Health
Organization
CH-1211 Geneva
27,Switzerland

This document is not issued to the general public, and all rights are reserved by the World Health Organization (WHO). This document may not be reviewed, abstracted, quoted, reproduced, translated, referred to in bibliographical matter or cited, in part or in whole, without the prior written permission of WHO. No part of this document may be stored in a retrieval system or transmitted in any form by any means - electronic, mechanical or other - without the prior written permission of WHO. The WHOQOL Group, Programme on Mental Health, WHO, CH-1211 Geneva 27, Switzerland.

WHOQOL-BREF

Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment

Introduction

The WHOQOL-100 quality of life assessment was developed by the WHOQOL Group with fifteen international field centres, simultaneously, in an attempt to develop a quality of life assessment that would be applicable cross-culturally. The development of the WHOQOL-100, has been detailed elsewhere (i.e. Orley & Kuyken, 1994; Szabo, 1996; WHOQOL Group 1994a, 1994b, 1995). This document gives a conceptual background to the WHOQOL definition of quality of life and describes the development of the WHOQOL-BREF, an abbreviated version of the WHOQOL-100. It also includes a generic English language version of the WHOQOL-BREF, instructions for administering and scoring, and proposed uses for this short form of the WHOQOL.

Rationale for the development of the WHOQOL-100

WHO's initiative to develop a quality of life assessment arose for a number of reasons. In recent years there has been a broadening in focus in the measurement of health, beyond traditional health indicators such as mortality and morbidity (e.g. World Bank, 1993; WHO, 1991), to include measures of the impact of disease and impairment on daily activities and behaviour (e.g. Sickness Impact Profile; Bergner, Bobbitt, Carter et al, 1981), perceived health measures (e.g. Nottingham Health Profile; Hunt, McKenna and McEwan, 1989) and disability / functional status measures (e.g. the MOS SF-36, Ware et al, 1993). These measures, whilst beginning to provide a measure of the impact of disease, do not assess quality of life *per se*, which has been aptly described as "the missing measurement in health" (Fallowfield, 1990). Second, most measures of health status have been developed in North America and the UK, and the translation of these measures for use in other settings is time-consuming, and unsatisfactory for a number of reasons (Sartorius and Kuyken, 1994; Kuyken, Orley, Hudelson and Sartorius, 1994). Third, the increasingly mechanistic model of medicine, concerned only with the eradication of disease and symptoms, reinforces the need for the introduction of a humanistic element into health care. By calling for quality of life assessments in health care, attention is focused on this aspect of health, and resulting interventions will pay increased attention to this aspect of patients' well-being. WHO's initiative to develop a quality of life assessment arises from a need for a genuinely international measure of quality of life and a commitment to the continued promotion of an holistic approach to health and health care.

Steps in the development of the WHOQOL-100

The WHOQOL-100 development process consisted of several stages. These are explained in brief within this document. For a detailed description, the reader is referred to the WHOQOL Group (1994a, 1994b, in preparation). In the first stage, concept clarification involved establishing an agreed upon definition of quality of life and an approach to international quality of life assessment.

Quality of life is defined as individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.

This definition reflects the view that quality of life refers to a subjective evaluation which is embedded in a cultural, social and environmental context. Because this definition of quality of life focuses upon respondents' "perceived" quality of life, it is not expected to provide a means of measuring in any

detailed fashion symptoms, diseases or conditions, but rather the effects of disease and health interventions on quality of life. As such, quality of life cannot be equated simply with the terms "health status", "life style", "life satisfaction", "mental state" or "well-being". The recognition of the multi-dimensional nature of quality of life is reflected in the WHOQOL-100 structure.

In the second stage of development, exploration of the quality of life construct within 15 culturally diverse field centres was carried out to establish a list of areas/facets that participating centres considered relevant to the assessment of quality of life. This involved a series in meetings of focus groups which included health professionals, patients and well subjects. A maximum of six specific items for exploring each proposed facet were generated by each centre's focus group. To enable the collaboration to be genuinely international the 15 field centres were selected world-wide to provide differences in level of industrialisation, available health services, and other markers relevant to the measurement of quality of life (e.g. role of the family, perception of time, perception of self, dominant religion).

In the third stage of development, questions from each centre were assembled into a global pool. After clustering semantically equivalent questions, 236 items covering 29 facets were included in a final assessment. Pilot work involved administration of this standardised assessment to at least 300 respondents within each centre.

Following field testing in these 15 centres, 100 items were selected for inclusion in the WHOQOL-100 Field Trial Version. These included four items for each of 24 facets of quality of life, and four items relating to the [overall quality of life and general health] facet (see Table 1). The method by which these 100 items were selected is fully documented elsewhere (The WHOQOL Group, in preparation). The WHOQOL-100 Field Trial Version is currently being tested in new centres world-wide (these centres are outlined on page 6 of this document). The initial conceptual framework for the WHOQOL-100 proposed that the 24 facets relating to quality of life should be grouped into 6 domains. Recent analysis of available data, using structural equation modelling, has shown a four domain solution to be more appropriate. For a more detailed explanation of this, the reader is referred to The WHOQOL Group (in preparation). The WHOQOL-BREF is therefore based on a four domain structure (see Table 1).

Table 1 - WHOQOL-BREF domains

Domain	Facets incorporated within domains
1. Physical health	Activities of daily living Dependence on medicinal substances and medical aids Energy and fatigue Mobility Pain and discomfort Sleep and rest Work Capacity
2. Psychological	Bodily image and appearance Negative feelings Positive feelings Self-esteem Spirituality / Religion / Personal beliefs Thinking, learning, memory and concentration
3. Social relationships	Personal relationships Social support Sexual activity
4. Environment	Financial resources Freedom, physical safety and security Health and social care: accessibility and quality Home environment Opportunities for acquiring new information and skills Participation in and opportunities for recreation / leisure activities Physical environment (pollution / noise / traffic / climate) Transport

Development of the WHOQOL-BREF

The WHOQOL-100 allows detailed assessment of each individual facet relating to quality of life. In certain instances however, the WHOQOL-100 may be too lengthy for practical use. The WHOQOL-BREF Field Trial Version has therefore been developed to provide a short form quality of life assessment that looks at Domain level profiles, using data from the pilot WHOQOL assessment and all available data from the Field Trial Version of the WHOQOL-100. Twenty field centres situated within eighteen countries have included data for these purposes (see Table 2). The WHOQOL-BREF contains a total of 26 questions. To provide a broad and comprehensive assessment, one item from each of the 24 facets contained in the WHOQOL-100 has been included. In addition, two items from the Overall quality of Life and General Health facet have been included.

Table 2 - Centres included in development of the WHOQOL-BREF

Centres in the pilot version of the WHOQOL	Centres in the field trial of the WHOQOL-100
Bangkok, Thailand Beer Sheva, Israel Madras, India Melbourne, Australia New Delhi, India Panama City, Panama Seattle, USA Tilburg, The Netherlands Zagreb, Croatia Tokyo, Japan Harare, Zimbabwe Barcelona, Spain Bath, UK St Petersburg, Russia Paris, France	Bangkok, Thailand Beer Sheva, Israel Madras, India Melbourne, Australia New Delhi, India Panama City, Panama Seattle, USA Tilburg, The Netherlands Zagreb, Croatia Tokyo, Japan Harare, Zimbabwe Barcelona, Spain Bath, UK Hong Kong Leipzig, Germany Mannheim, Germany La Plata, Argentina Port Alegre, Brazil

The WHOQOL-BREF is available in 19 different languages. The appropriate language version, and permission for using it, can be obtained from The WHOQOL Group, Programme on Mental Health, World Health Organisation, CH-1211 Geneva 27, Switzerland. Under no circumstances should the WHOQOL-BREF be used without consultation with The WHOQOL Group. A methodology has been developed for new centres wishing to develop a further language version of the WHOQOL-100 or the WHOQOL-BREF. This can be obtained from The WHOQOL Group, Programme on Mental Health, World Health Organisation, CH-1211, Geneva 27, Switzerland.

Questions should appear in the order in which they appear in the example WHOQOL-BREF provided within this document, with instructions and headers unchanged. Questions are grouped by response format. The equivalent numbering of questions between the WHOQOL-BREF and the WHOQOL-100 is given in the example version of the WHOQOL-BREF to enable easy comparison between responses to items on the two versions. The WHOQOL-100 field test permitted centres to include national items or facets that were thought to be important in assessing quality of life. Where centres wish to include additional national items or modules to the WHOQOL-BREF, these should be included on a separate sheet of paper and not scattered amongst the existing 26 items. There are three reasons for this:

- 1) To control for item order effects which could occur and change item meaning.
- 2) The WHOQOL-BREF represents an agreed upon core set of international items.
- 3) The WHOQOL-BREF is likely to be used where quality of life is amongst one of several parameters being assessed. Therefore additional national information can be obtained by including additional modules and measures

For any new centre not previously involved in either the development or field testing of the WHOQOL-100, the procedure being followed to field test the WHOQOL-BREF should be identical to that used to field test the WHOQOL-100. The instrument should be piloted on at least 300 people. This figure is based on the required numbers of respondents needed for analysis of pilot data. The sample of respondents to whom the assessment should be administered ought to be adults, with [adult] being culturally defined. While stratified samples are not essential, a sampling quota should apply with regard to:

- > Age (50% = <45 years, 50% = 45+ years)
- > Sex (50% = male, 50% = female)
- > Health status (250 persons with disease or impairment; 50 well persons)

With respect to persons with disease or impairment, this group should contain a cross-section of people with varied levels of quality of life. One way of attempting this would be to include some people with quite severe and disabling chronic diseases, some people in contact with health facilities for more transient conditions, possibly some attending a family practitioner, and others who are in contact with the health service for reasons that are not likely to impinge upon their quality of life to any great extent. By sampling patients from a cross-section of primary care settings, hospitals and community care settings this could most likely be achieved.

The WHOQOL-BREF should be self-administered if respondents have sufficient ability; otherwise, interviewer-assisted or interviewer-administered forms should be used. Standardised instructions, given on the second page of the WHOQOL-BREF example assessment, should be read out to respondents in instances where the assessment is interviewer-administered.

For centres who have already participated in the development and field testing of the WHOQOL-100, the above option of testing the WHOQOL-BREF is preferred, but not imperative where specific studies of patient groups are planned.

Frame of reference and time frame

A time frame of two weeks is indicated in the assessment. It is recognised that different time frames may be necessary for particular uses of the instrument in subsequent stages of work. For example, in the assessment of quality of life in chronic conditions, such as arthritis, a longer time frame such as four weeks may be preferable. Furthermore, the perception of time is different within different cultural settings and therefore changing the time scale may be appropriate.

Proposed uses of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF

It is anticipated that the WHOQOL assessments will be used in broad-ranging ways. They will be of considerable use in clinical trials, in establishing baseline scores in a range of areas, and looking at changes in quality of life over the course of interventions. It is expected that the WHOQOL assessments will also be of value where disease prognosis is likely to involve only partial recovery or remission, and in which treatment may be more palliative than curative.

For epidemiological research, the WHOQOL assessments will allow detailed quality of life data to be gathered on a particular population, facilitating the understanding of diseases, and the development

of treatment methods. The international epidemiological studies that would be enabled by instruments such as the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF will make it possible to carry out multi-centre quality of life research, and to compare results obtained in different centres. Such research has important benefits, permitting questions to be addressed which would not be possible in single site studies (Sartorius and Helmchen, 1981). For example, a comparative study in two or more countries on the relationship between health care delivery and quality of life requires an assessment yielding cross-culturally comparable scores. Sometimes accumulation of cases in quality of life studies, particularly when studying rare disorders, is helped by gathering data in several settings. Multi-centre collaborative studies can also provide simultaneous multiple replications of a finding, adding considerably to the confidence with which findings can be accepted.

In clinical practice the WHOQOL assessments will assist clinicians in making judgements about the areas in which a patient is most affected by disease, and in making treatment decisions. In some developing countries, where resources for health care may be limited, treatments aimed at improving quality of life through palliation, for example, can be both effective and inexpensive (Olweny, 1992). Together with other measures, the WHOQOL-BREF will enable health professionals to assess changes in quality of life over the course of treatment.

It is anticipated that in the future the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF will prove useful in health policy research and will make up an important aspect of the routine auditing of health and social services. Because the instrument was developed cross-culturally, health care providers, administrators and legislators in countries where no validated quality of life measures currently exist can be confident that data yielded by work involving the WHOQOL assessments will be genuinely sensitive to their setting.

Scoring the WHOQOL-BREF

The WHOQOL-BREF (Field Trial Version) produces a quality of life profile. It is possible to derive four domain scores. There are also two items that are examined separately: question 1 asks about an individual's overall perception of quality of life and question 2 asks about an individual's overall perception of their health. The four domain scores denote an individual's perception of quality of life in each particular domain. Domain scores are scaled in a positive direction (i.e. higher scores denote higher quality of life). The mean score of items within each domain is used to calculate the domain score. Mean scores are then multiplied by 4 in order to make domain scores comparable with the scores used in the WHOQOL-100. Explicit instructions for checking and cleaning data, and for computing domain scores, are given in Table 3. A method for the manual calculation of individual scores is given on page 1 of the WHOQOL-BREF assessment form. The method for converting raw scores to transformed scores when using this method is given in Table 4, on page 11 of these instructions. The first transformation method converts scores to range between 4-20, comparable with the WHOQOL-100. The second transformation method converts domain scores to a 0-100 scale.

Where more than 20% of data is missing from a assessment, the assessment should be discarded (see Step 4 in Table 3). Where an item is missing, the mean of other items in the domain is substituted. Where more than two items are missing from the domain, the domain score should not be calculated (with the exception of domain 3, where the domain should only be calculated if ≤ 1 item is missing).

Any national items should be scored separately from the core 26 item of the BREF. During the analysis the performance of any national items will be examined for possible use in alter national studies. At this stage of field testing national and core items must not be mixed in administration or scoring of the BREF.

An SPSS syntax file that automatically checks, recodes data and computes domain scores may be obtained from Professor Mick Power, Department of Psychiatry, Royal Edinburgh Hospital, Morningside Park, Edinburgh, EH10 5HF (email: mj@srv2.med.ed.ac.uk; fax: + 131 447 6860)

Table 3 - Steps for checking and cleaning data and computing domain scores

Steps	SPSS syntax for carrying out data checking, cleaning and computing total scores
1. Check all 26 items from assessment have a range of 1-5	RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS). (This recodes all data outwith the range 1-5 to system missing).
2. Reverse 3 negatively phrased items	RECODE Q3 Q4 Q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). (This transforms negatively framed questions to positively framed questions)
3. Compute domain scores	COMPUTE DOM1=MEAN.6(Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)*4. COMPUTE DOM2=MEAN.5(Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)*4. COMPUTE DOM3=MEAN.2(Q20,Q21,Q22)*4. COMPUTE DOM4=MEAN.6(Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)*4. (These equations calculate the domain scores. All scores are multiplied by 4 so as to be directly comparable with scores derived from the WHOQOL-100. The [.6] in [mean.6] specifies that 6 items must be endorsed for the domain score to be calculated).
4. Delete cases with >20% missing data	COUNT TOTAL=Q1 TO Q26 (1 THRU 5). (This command creates a new column [total]. [Total] contains a count of the WHOQOL-100 items with the values 1-5 that have been endorsed by each subject. The [Q1 TO Q26] means that consecutive columns from [Q1], the first item, to [Q26], the last item, are included in the count. It therefore assumes that data is entered in the order given in the assessment). FILTER OFF. USE ALL. SELECT IF (TOTAL>=21). EXECUTE. (This second command selects only those cases where [total], the total number of items completed, is greater or equal to 80%. It deletes the remaining cases from the data set).
5. Check domain scores	DESCRIPTIVES VARIABLES=DOM1 DOM2 DOM3 DOM4 /STATISTICS=MEAN STDDEV MIN MAX. (Running descriptives should display values of all domain scores within the range 4-20).
6. Save data set	Save data set with a new file name so that the original remains intact.

Table 4 - Method for converting raw scores to transformed scores

DOMAIN 1		
Raw Score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
7	4	0
8	5	6
9	5	6
10	6	13
11	6	13
12	7	19
13	7	19
14	8	25
15	9	31
16	9	31
17	10	38
18	10	38
19	11	44
20	11	44
21	12	50
22	13	56
23	13	56
24	14	63
25	14	63
26	15	69
27	15	69
28	16	75
29	17	81
30	17	81
31	18	88
32	18	88
33	19	94
34	19	94
35	20	100

DOMAIN 2		
Raw score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
6	4	0
7	5	6
8	5	6
9	6	13
10	7	19
11	7	19
12	8	25
13	9	31
14	9	31
15	10	38
16	11	44
17	11	44
18	12	50
19	13	56
20	13	56
21	14	63
22	15	69
23	15	69
24	16	75
25	17	81
26	17	81
27	18	88
28	19	94
29	19	94
30	20	100

DOMAIN 3		
Raw score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
3	4	0
4	5	6
5	7	19
6	8	25
7	9	31
8	11	44
9	12	50
10	13	56
11	15	69
12	16	75
13	17	81
14	19	94
15	20	100

DOMAIN 4		
Raw score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
8	4	0
9	5	6
10	5	6
11	6	13
12	6	13
13	7	19
14	7	19
15	8	25
16	8	25
17	9	31
18	9	31
19	10	38
20	10	38
21	11	44
22	11	44
23	12	50
24	12	50
25	13	56
26	13	56
27	14	63
28	14	63
29	15	69
30	15	69
31	16	75
32	16	75
33	17	81
34	17	81
35	18	88
36	18	88
37	19	94
38	19	94
39	20	100
40	20	100

References

Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B. *et al.* (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, **19**, 787-805.

- Fallowfield, L. (1990). *The Quality of Life: The Missing Measurement in Health Care*. Souvenir Press.
- Hunt, S.M., McKenna, S.P. and McEwan, J. (1989). *The Nottingham Health Profile. Users Manual*. Revised edition.
- Kuyken, W., Orley, J., Hudelson, P. and Sartorius, N. (1994). Quality of life assessment across cultures. *International Journal of Mental Health*, **23** (2), 5-27.
- Olweny, C. L. M. (1992). Quality of life in developing countries. *Journal of Palliative Care*, **8**, 25-30.
- Sartorius, N. and Helmchen, H. (1981). Aims and implementation of multi-centre studies. *Modern Problems of Pharmacopsychiatry*, **16**, 1-8.
- Sartorius, N. and Kuyken, W. (1994). Translation of health status instruments. In J. Orley and W. Kuyken (Eds). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Szabo, S. (1996). The World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) Assessment Instrument. In *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (2nd edition, Edited by Spilker B.). Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, New York.
- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, **41**, 1403, 1995.
- Ware, J. E., Snow, K., Kosinski, M. and Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. New England Medical Center, MA, USA.
- World Bank. (1993). *World Development Report: Investing in Health*. New York: Oxford University Press.
- World Health Organization. (1991). *World Health Statistics Annual*. Geneva: WHO.
- The WHOQOL Group. (1994a). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, **23** (3), 24-56.
- The WHOQOL Group. (1994b). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In J. Orley and W. Kuyken (Eds) *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag.
- The WHOQOL Group. (In preparation). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties.

m:\...miscel\whoqol\brefinst

WHOQOL-BREF



PROGRAMME ON MENTAL HEALTH
 WORLD HEALTH ORGANIZATION
 GENEVA

For office use only

	Equations for computing domain scores	Raw score	Transformed scores*	
Domain 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ d + d + d + d + d + d + d	=	4-20	0-100
Domain 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ d + d + d + d + d + d	=		
Domain 3	$Q20 + Q21 + Q22$ d + d + d	=		
Domain 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ d + d + d + d + d + d + d + d	=		

* Please see Table 4 on page 10 of the manual, for converting raw scores to transformed scores.

This document is not issued to the general public, and all rights are reserved by the World Health Organization (WHO). The document may not be reviewed, abstracted, quoted, reproduced or translated, in part or in whole, without the prior written permission of WHO. No part of this document may be stored in a retrieval system or transmitted in any form or by any means - electronic, mechanical or other - without the prior written permission of WHO.

ABOUT YOU

Before you begin we would like to ask you to answer a few general questions about yourself: by circling the correct answer or by filling in the space provided.

What is your **gender**? Male Female
 What is your **date of birth**? _____ / _____ / _____
 Day / Month / Year

What is the highest **education** you received?
 None at all
 Primary school
 Secondary school
 Tertiary

What is your **marital status**? Single Married Living as married Separated Divorced Widowed

Are you currently **ill**? Yes No
 If something is wrong with your health what do you think it is? _____ illness/ problem

Instructions

This assessment asks how you feel about your quality of life, health, or other areas of your life. **Please answer all the questions.** If you are unsure about which response to give to a question, **please choose the one** that appears most appropriate. This can often be your first response.

Please keep in mind your standards, hopes, pleasures and concerns. We ask that you think about your life **in the last two weeks.** For example, thinking about the last two weeks, a question might ask:

	Not at all 1	Not much 2	Moderately 3	A great deal 4	Completely 5
Do you get the kind of support from others that you need?					

You should circle the number that best fits how much support you got from others over the last two weeks. So you would circle the number 4 if you got a great deal of support from others as follows.

	Not at all 1	Not much 2	Moderately 3	A great deal 4	Completely 5
Do you get the kind of support from others that you need?					

You would circle number 1 if you did not get any of the support that you needed from others in the last two weeks.

Please read each question, assess your feelings, and circle the number on the scale for each question that gives the best answer for you.

		Very poor	Poor	Neither poor nor good	Good	Very good
1(G1)	How would you rate your quality of life?	1	2	3	4	5

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
2 (G4)	How satisfied are you with your health?	1	2	3	4	5

The following questions ask about **how much** you have experienced certain things in the last two weeks.

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	An extreme amount
3 (F1.4)	To what extent do you feel that physical pain prevents you from doing what you need to do?	1	2	3	4	5
4(F11.3)	How much do you need any medical treatment to function in your daily life?	1	2	3	4	5
5(F4.1)	How much do you enjoy life?	1	2	3	4	5
6(F24.2)	To what extent do you feel your life to be meaningful?	1	2	3	4	5

		Not at all	A little	A moderate amount	Very much	Extremely
7(F5.3)	How well are you able to concentrate?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	How safe do you feel in your daily life?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	How healthy is your physical environment?	1	2	3	4	5

The following questions ask about **how completely** you experience or were able to do certain things in the last two weeks.

		Not at all	A little	Moderately	Mostly	Completely
10 (F2.1)	Do you have enough energy for everyday life?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Are you able to accept your bodily appearance?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Have you enough money to meet your needs?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	How available to you is the information that you need in your day-to-day life?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	To what extent do you have the opportunity for leisure activities?	1	2	3	4	5

		Very poor	Poor	Neither	Good	Very good
--	--	-----------	------	---------	------	-----------

		Very dissatisfied	Dissatisfie d	poor nor Neither satisfied nor dissatisfie d	Satisfied	Very satisfied
15 (F9.1)	How well are you able to get around?	1	2	3	4	5
16 (F3.3)	How satisfied are you with your sleep?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?	1	2	3	4	5
18(F12.4)	How satisfied are you with your capacity for work?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	How satisfied are you with yourself?	1	2	3	4	5
20(F13.3)	How satisfied are you with your personal relationships?	1	2	3	4	5
21(F15.3)	How satisfied are you with your sex life?	1	2	3	4	5
22(F14.4)	How satisfied are you with the support you get from your friends?	1	2	3	4	5
23(F17.3)	How satisfied are you with the conditions of your living place?	1	2	3	4	5

The questions say how

24(F19.3)	How satisfied are you with your access to health services?	1	2	3	4	5
25(F23.3)	How satisfied are you with your transport?	1	2	3	4	5

following ask you to **good or**

satisfied you have felt about various aspects of your life over the last two weeks.

		Never	Seldom	Quite often	Very often	Always
--	--	-------	--------	-------------	------------	--------

The following **how often** you experienced last two weeks.

26 (F8.1)	How often do you have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?	1	2	3	4	5
-----------	--	---	---	---	---	---

question refers to have felt or certain things in the

Did someone this

help you to fill out

form?.....

How long did it take to fill this form out?.....

Do you have any comments about the assessment?

.....
.....

THANK YOU FOR YOUR HELP

