

CP QOL

*Cuestionario de Calidad de Vida para niños, niñas
y adolescentes con Parálisis Cerebral*



Centro de Rehabilitación
e Inclusión Infantil Teletón
Neza

Manual del Cuestionario de Calidad de Vida para niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral

(CP QOL)

Información de las propiedades psicométricas consultar:

Gutiérrez-Arenas, V., Barcelata-Eguiarte, B. & Victoria-Cruz, R. (2025). Adaptación y validación del Cuestionario de Calidad de Vida para Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL) en población mexicana. *Know and Share Psychology*, (6)1, 3-21. <https://doi.org/10.25115/kasp.v6i1>.

Contenido

1. Prefacio	4
2. Autores	5
3. Agradecimientos	6
4. Información de contactos	7
5. Descripción general	8
6. Normas de aplicación	10
7. Corrección e interpretación de las puntuaciones	12
8. Referencias	14

1. Prefacio

Este manual describe el Cuestionario de Calidad de Vida para niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral (Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children por sus siglas en inglés CP QOL-Child), que se ha adaptado para la población mexicana. Es un instrumento específico para evaluar la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral de 4 a 18 años, basado en la CIF. Fue desarrollado por un equipo multidisciplinario de investigadores (Waters et al., 2007) de Australia, Estados Unidos, Alemania y Escocia, en colaboración con niños y niñas con parálisis cerebral y sus familias. Los cuestionarios CP QOL fueron traducidos al idioma español, por investigadores de España (Riquelme et al., 2020).

El CP QOL fue adaptado a la población mexicana como una respuesta a la necesidad de tener un instrumento específico y culturalmente adaptado, para medir y evaluar los cambios en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes atendidos y sus familias, basado en los paradigmas actuales para entender la discapacidad.

Este manual proporciona información sobre la administración y la puntuación del CP QOL. Para conocer más información sobre las propiedades psicométricas del instrumento adaptado a la población mexicana se deberá consultar la publicación antes citada.

2. Autores



Mtra. Vianey Gutiérrez Arenas

Psicóloga Familiar en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Nezahualcóyotl (CRIT Neza).

Dra. Blanca Estela Barcelata Eguiarte

Profesora e Investigadora en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Miembro del Sistema Nacional de Investigadores.

Dr. Rafael Victoria Cruz

Director Médico en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Nezahualcóyotl (CRIT Neza).

3. Agradecemos a:

- ★ Los autores del CP QOL (Waters et al., 2007) por el trabajo realizado para construir este instrumento que ha sido de utilidad para el mundo entero. Gracias por el permiso para adaptarlo a nuestra población.
- ★ Los autores de la versión castellana, por hacer accesible el material para los hispanohablantes. Gracias por el permiso para usar su trabajo para la adaptación a la población mexicana.
- ★ La Dra. Blanca Barcelata Eguiarte, por aceptar sumarse a este proyecto y guiarnos con toda su experiencia en investigación.
- ★ El equipo de Psicología Familiar de CRIT Neza por su colaboración en este proyecto; la Mtra. Jessica Ivonne Mendoza Jimenez, la Mtra. Yadira Montes Guzmán, la Mtra. Horeli Susana Ramirez Gomez y el Mtro. Adrián Arturo Hernandez Osorno.
- ★ Los niños, niñas y adolescentes atendidos en el CRIT Neza y sus familias, por participar en el proyecto.
- ★ La Fundación Teleton México I.A.P. por todo el trabajo que impulsa dentro y fuera de sus centros en favor de las personas con discapacidad.
- ★ El proyecto PAPIIT-IT300223 de la DGAPA-UNAM por fomentar y apoyar la investigación.

4. Información de contactos

Mtra. Vianey Gutiérrez Arenas

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Nezahualcóyotl (CRIT Neza).
Av. Bordo de Xochiaca S/N Polígono IV A-1B, Col. Cd. Jardín Bicentenario, 57200 Cdad.
Nezahualcóyotl, Méx., México
vianey.gutierrez@teleton.org.mx

Dra. Blanca Estela Barcelata Eguiarte

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
Circuito Ciudad Universitaria Avenida, C.U., 04510 Ciudad de México, México.
bareg7@hotmail.com

5. Descripción general

El Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL), en su adaptación para la población mexicana, es un instrumento que permite realizar una evaluación multidimensional de las diversas áreas que conforman la calidad de vida de personas con parálisis cerebral.

Este manual presenta la versión del Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL) para la población mexicana (ver Tabla 1), realizada en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Nezahualcóyotl, que fue una adaptación de la versión castellana (Riquelme, Badia & Orgaz, 2020), retomando algunos ítems de la versión original (Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children, CP QOL-Child, Waters et al, 2013) que fueron descartados en la versión castellana.

Tabla 1.

Ficha técnica del Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL) para la población mexicana

Versión	Informe de los padres	Autoinforme
Informantes	Padres o cuidadores principales de niñas, niños y adolescentes con PC, con/sin discapacidad intelectual, de 4 a 18 años.	Niñas, niños y adolescentes con PC, con/sin discapacidad intelectual, de entre 8 a 18 años
Administración	Entrevista personal. Aproximadamente 60 minutos	Entrevista personal. Aproximadamente 60 minutos
No. de ítems	52 ítems	41 ítems
Dimensiones	1. Bienestar social, aceptación y participación (15 ítems) 2. Sentimiento de funcionamiento (4 ítems) 3. Bienestar emocional y autoestima (7 ítems) 4. Dolor e impacto de la discapacidad (4 ítems) 5. Equipo especial (3 ítems) 6. Escuela (8 ítems) 7. Acceso a servicios (4 ítems) 8. Salud familiar (7 ítems)	1. Bienestar social, aceptación y participación (15 ítems) 2. Sentimiento de funcionamiento (4 ítems) 3. Bienestar emocional y autoestima (7 ítems) 4. Dolor e impacto de la discapacidad (4 ítems) 5. Equipo especial (3 ítems) 6. Escuela (8 ítems)

La versión mexicana del CP QOL consta de dos versiones el Informe de los padres y el Autoinforme. El Informe de los padres se compone de 52 ítems distribuidos en 8 dimensiones (ver Tabla 2) y puede ser aplicado a padres, madres y cuidadores principales de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral de 4 a 18 años. El Autoinforme consta de 41 ítems distribuidos en 6 dimensiones es adecuada para niños, niñas y adolescentes de edades comprendidas entre 8 y 18 años, con diagnóstico de parálisis cerebral.

Tabla 2.
Dimensiones del Cuestionario de Calidad de Vida para niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL) para la población mexicana

Dimensiones de calidad de vida	Definición
1. Bienestar social, aceptación y participación (15 ítems)	Examina la percepción que el niño/niña/adolescente tiene de sí mismo como un miembro de la comunidad, sus relaciones con los otros y su participación en actividades sociales.
2. Sentimiento de funcionamiento (4 ítems)	Analiza la percepción que el niño/niña/adolescente tiene de sus habilidades motoras, su capacidad para participar en actividades de la vida diaria y ser independiente.
3. Bienestar emocional y autoestima (7 ítems)	Examina la percepción del niño/niña/adolescente sobre sus habilidades para hacer las cosas que desea y alcanzar sus objetivos, así como la satisfacción que experimenta sobre su propio cuerpo y sus emociones.
4. Dolor e impacto de la discapacidad (4 ítems)	Explora la presencia de dolor y la percepción del niño/niña/adolescente sobre su salud física.
5. Equipo especial (3 ítems)	Analiza la percepción que el niño/niña/adolescente tiene acerca del equipo especial que requiere.
6. Escuela (8 ítems)	Analiza la percepción del niño/niña/adolescente sobre su participación en actividades escolares, su capacidad cognitiva, el ambiente físico y sus relaciones sociales en el entorno escolar.
7. Acceso a servicios (4 ítems)	Evalúa la percepción de los padres sobre el acceso de su hijo a la atención médica y la rehabilitación. Esta dimensión solo se encuentra en el Informe de los padres.
8. Salud familiar (7 ítems)	Analiza la percepción de los padres sobre el acceso de su hijo a los servicios de la comunidad, los recursos económicos para cubrir los gastos de los tratamientos y su salud física y emocional. Esta dimensión solo se encuentra en el Informe de los padres.

La información que el CP QOL proporciona acerca de la calidad de vida de personas con discapacidad, específicamente con parálisis cerebral, permite identificar el impacto de ésta en la funcionalidad y otros aspectos relevantes para el desarrollo integral, como es la inclusión escolar y social, lo cual, permite entender la discapacidad desde un enfoque social. Los datos recabados con este instrumento permiten entonces planificar y otorgar de servicios específicos, encaminados a mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus familias.

6. Normas de aplicación

El CP QOL ha sido validado para su aplicación a niñas, niños y adolescentes mexicanos con parálisis cerebral de 4 a 18 años. El Informe de los padres se compone de 52 ítems y el Autoinforme de 41 ítems.

Los ítems tienen un formato de respuesta de 9 opciones, que van desde 1 = muy infeliz hasta 9 = muy feliz, excepto los ítems que conforman la dimensión de Dolor e impacto de la discapacidad, en la cual las respuestas van del 9 = nada/ nada molesto/ ninguno al 1 = Muy molesto / mucho.

La versión Informe de los padres está diseñada para madres, padres y cuidadores de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral de 4 a 18 años, con cualquier nivel de lenguaje y nivel intelectual. En el Informe de los padres, los ítems se han redactado en tercera persona.

La versión Autoinforme está diseñado para niñas, niños y adolescentes con parálisis cerebral de 8 a 18 años, con un nivel intelectual que le permita comprender adecuadamente las preguntas y con un nivel de lenguaje suficiente para indicar su respuesta (ya sea de manera verbal o no verbal).

En ambos casos se recomienda que la aplicación sea en una entrevista presencial con la finalidad de asegurar la comprensión de las instrucciones, las preguntas y el formato de respuestas, además de que permite recabar información cualitativa importante para los fines que evalúa este instrumento. La aplicación deberá ser individual, en caso de que respondan ambos padres, se usará un cuestionario para cada uno. Se sugiere que cada informante tenga su espacio con el objetivo de no inducir las respuestas del otro, especialmente cuando la aplicación es al niño, niña o adolescente atendido y a su cuidador.

Se comenzará leyendo las instrucciones. Antes de comenzar a leer las preguntas, es indispensable asegurarse de que las instrucciones fueron claras. Después de leer las instrucciones, es importante hacer énfasis en que este cuestionario mide cómo cree que se siente el niño, niña o adolescente y no lo que puede hacer.

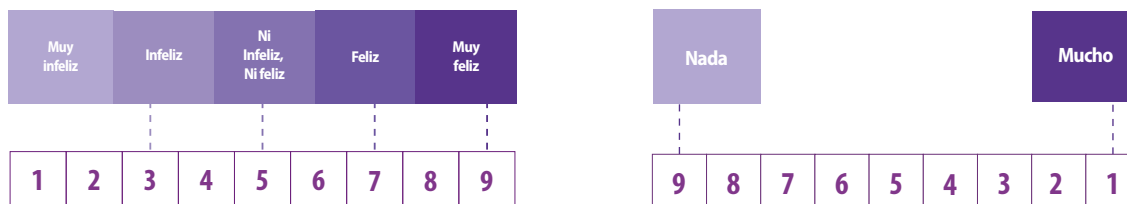
Instrucciones para la aplicación del Informe de los padres:

“Este cuestionario se ha diseñado para los padres, madres o cuidadores de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. Queremos preguntarle sobre cómo piensa que su hijo(a) SE SIENTE respecto a algunos aspectos de su vida, como su familia, amigos, salud y escuela. Cada pregunta empieza así “¿Cómo cree que SE SIENTE su hijo(a) sobre...?”. Le pedimos que elija el número que mejor exprese cómo piensa usted que SE SIENTE su hijo(a), la mayor parte del tiempo. Puede escoger cualquier número del 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz). Es importante que recuerde que este cuestionario mide cómo cree que se siente su hijo(a), no lo que puede hacer.”

Instrucciones para la aplicación del Autoinforme:

“Este cuestionario se ha diseñado para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral. Queremos preguntarte como TE SIENTES respecto a algunos aspectos de tu vida, como tu familia, amigos, salud y escuela. Cada pregunta empieza así “¿Cómo te sientes sobre...?”. Te pedimos que elijas el número que mejor exprese cómo te sientes, la mayor parte del tiempo. Puedes escoger cualquier número del 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz). Es importante que recuerdes que este cuestionario mide cómo te sientes, no lo que puedes hacer.”

Es recomendable presentarle al informante las escalas de respuesta de manera impresa y que puedan tenerlas consigo durante toda la entrevista, para facilitar la aplicación.



En las dimensiones de Equipo especial y Escuela, se encuentra una opción a marcar en caso de que el niño, niña o adolescente no requiera equipo especial o bien, no acuda a la escuela. En ambos casos, se omitirán estas preguntas y no se contarán para la calificación final.

7. Corrección e interpretación de las puntuaciones

Para la calificación del Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL), en su adaptación para la población mexicana, se retoma la propuesta del CPQOL original (Waters et al, 2013).

Se transformarán los valores de las preguntas que están calificadas del 1 al 9 a una escala con un rango posible de 0-100 con base en la siguiente fórmula:

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

En caso de querer obtener una puntuación por dimensión, se deberá primero recodificar las respuestas obtenidas y posteriormente obtener un promedio de las repuestas recodificadas. Es importante recordar que, en las dimensiones de Equipo especial y Escuela, cuando el niño, niña o adolescente no requiera equipo especial o bien, no acuda a la escuela, se omitirán estas preguntas y no se contarán para la calificación final. A continuación, se presentan algunos ejemplos:

2. Sentimientos de funcionamiento		Muy infeliz		Infeliz		Ni Infeliz, Ni feliz		Feliz		Muy feliz		Puntuación Recodificada
16	Tu capacidad para vestirse solo (a)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		87.5
17	Tu capacidad para tomar líquidos solo (a)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		100
18	Tu capacidad para ir solo (a) al baño?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		75
19	Tu capacidad de hacer cosas por ti mismo (a), sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		75
Puntuación de la dimensión												84.3

5. Equipo especial		Muy infeliz		Infeliz		Ni Infeliz, Ni feliz		Feliz		Muy feliz		Puntuación Recodificada
31	El equipo especial que usas en casa (por ejemplo, asientos especiales, aparatos ortopédicos, sillas de ruedas, andaderas)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		87.5
32	El equipo especial que usas en la escuela (por ejemplo, asientos especiales, aparatos ortopédicos, sillas de ruedas, andaderas)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		No aplica
<input checked="" type="checkbox"/> Mi hijo (a) no acude a la escuela (Pasar a la pregunta 33)												
33	El equipo especial disponible en la comunidad (rampas, escaleras mecánicas, accesos para silla de ruedas)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9		75
Puntuación de la dimensión												81.25

Estos resultados nos ofrecen un indicador cuantitativo de la calidad de vida percibida por las personas atendidas y sus familias. A mayor puntaje obtenido, mayor/mejor es el nivel de calidad de vida percibido. El instrumento puede ser aplicado en diferentes momentos de la intervención, con la finalidad de comparar los puntajes iniciales con los intermedios y los finales, para evaluar el impacto de estas en su calidad de vida. También es posible usar los puntajes como punto de partida. Permite identificar cuáles son las áreas con un menor puntaje, es decir, que interfieren en la calidad de vida de las personas atendidas y con base en ello, planear estrategias de intervención encaminados específicamente a desarrollar herramientas que les permitan a las personas atendidas y sus familias mejorar el nivel de calidad de vida en dicha dimensión.

8. Referencias

- ★ Gutiérrez-Arenas, V., Barcelata-Eguiarte, B. & Victoria-Cruz, R. (2025). Adaptación y validación del Cuestionario de Calidad de Vida para Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL) en población mexicana. *Know and Share Psychology*, (6)1, 3-21. <https://doi.org/10.25115/kasp.v6i1>
- ★ Riquelme, I., Badia, M., & Orgaz, M. (2020). Cuestionario de Calidad de Vida para Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL). Manual. Conselleria d'Afers Socials i Esports. Direcció General de Planificació, Equipaments i Formació. Govern de les Illes Balears. https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2020/12/Manual_CPQOL_castellano.pdf.
- ★ Waters, E., Davis, E., Boyd, R., Reddihough, D., Mackinnon, A., Graham, K., Lo, S., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., & Ravens-Sieberer, U. (2013). Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) Manual. University of Melbourne.
- ★ Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, K., Lo, S., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U., & Reddihough, D. (2007) Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(1), 49–55. <https://doi.org/10.1017/s0012162207000126.x>