

La calidad de vida y los factores influyentes en pacientes con Implante Coclear de 0 a 16 años en Cantabria

The quality of life and influencing factors in patients with Cochlear Implant 0-16 years in Cantabria



Autora: Andrea Martín Pérez.

Directora: Raquel Renedo Lope.

Titulación: Grado en Logopedia, Mención en Pediatría.

Escuelas Universitarias Gimbernat – Cantabria.

Fecha de entrega: Junio 2016.

Con este trabajo se opta a obtener el título de Grado en Logopedia.

AGRADECIMIENTOS

Quiero aprovechar estas líneas para agradecer a todas las personas que me han ayudado y me han apoyado a lo largo de estos meses en la realización de este trabajo.

Hacer una mención especial a mi compañera Laura Callejo, por su ayuda en la consecución y elaboración de este trabajo sin la cual no hubiese sido posible la realización del mismo.

Mostrar también un sincero agradecimiento a Raquel Renedo, tutora de este trabajo, por su ayuda, conocimientos, el tiempo que nos ha dedicado. Además, de su energía, apoyo y confianza en nosotras para conseguirlo.

Por último, a todas las asociaciones y colegios que han colaborado en la recogida de datos, por su dedicación y paciencia.

A todos ellos, gracias.

ÍNDICE

Resumen	1
Abstract	1
Introducción	2
Breve descripción teórica.....	2
Antecedentes y estado actual del tema.....	2
Relevancia del proyecto	4
Objetivos	5
Metodología	5
Diseño	5
Sujetos de estudio.....	6
Variables	6
Procedimiento	8
Análisis estadístico.....	12
Aspectos éticos.....	13
Limitaciones del estudio	14
Resultados	15
Discusión y relevancia de los resultados	19
Referencias bibliográficas	23
Anexos	28

ABREVIATURAS

OMS:	Organización Mundial de la Salud.
IC:	Implante Coclear.
ICB:	Implante Coclear Bilateral.
ICU:	Implante Coclear Unilateral.
AICE:	Asociación de Implantados Cocleares en España.
FM:	Frecuencia Modulada.
FESCAN:	Federación de Asociaciones de Personas Sordas de Cantabria.
FIAPAS:	Confederación Española de Familias de Personas Sordas.
CEAF:	Comité Español de Audiofonología.
CODEPEH:	Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia.
SCS:	Servicio Cántabro de Salud.
AT:	Atención Temprana.
AL:	Audición y Lenguaje.
PT:	Pedagogía Terapéutica.
HUCA:	Hospital Universitario Central de Asturias.
CUN:	Clínica Universidad de Navarra.
HULP:	Hospital Universitario La Paz.
HRC:	Hospital Universitario Ramón y Cajal.

LISTADO DE TABLAS Y ANEXOS

Figuras

Figura 1 – Diagnósticos.....	15
Figura 2 – Edad de activación	15
Figura 3 – Tipo de implantación.....	15
Figura 4 – Centros de referencia	16
Figura 5 – Valoración del centro implantador.....	16
Figura 6 – Tiempo de espera para la rehabilitación.....	17
Figura 7 – Valoración del SCS	17
Figura 8 – Valoración información recibida.....	18
Figura 9 – Rendimiento del IC	18

Anexos

Anexo 1 – Cuestionario de padres	29
Anexo 2 – Figuras I, II, III, IV	35
Anexo 3 – Carta de presentación.....	36
Anexo 4 – Consentimiento informado.....	37
Anexo 5 – Carta de agradecimiento	38
Anexo 6 – Cuestionario de la tesina “Validación de los cuestionarios de calidad de vida “Glasgow Benefit Inventory” y “Njmengen Cochlear Implant Questionnaire” en paciente con implante coclear”.....	39
Anexo 7 – Cuestionario “Beneficios y limitaciones, percibidos de forma subjetiva, en relación con el implante coclear, por pacientes adolescentes y adultos pre y postlocutivos”.....	48
Anexo 8 – Código de números para la inserción de variables.....	49
Anexo 9 – Cuestionario realizado en Google Drive.....	52
Anexo 10 – Tablas de puntuación	59

RESUMEN

Objetivos: el objetivo del presente estudio es realizar un análisis de cómo influye la rehabilitación especializada en la calidad de vida de personas con Implante Coclear, además de obtener información sobre las adaptaciones escolares y las ayudas recibidas.

Metodología: mediante este estudio observacional, descriptivo y transversal, se ha analizado la calidad de vida de niños con Implante Coclear de 0-16 años de Cantabria, utilizando un cuestionario realizado por los autores del presente estudio.

Resultados: participaron 13 personas, la mayoría fueron implantados entre el año o los dos años de vida, comenzando la rehabilitación tras la activación del Implante Coclear, aunque la frecuencia semanal y la duración en meses son muy variables. En general, reciben apoyos educativos y ayudas económicas que mejoran la calidad de vida.

Discusión: en este estudio observacional se determina que la calidad de vida se ve influenciada positivamente por una implantación precoz seguida de una intervención especializada mantenida en el tiempo. Una vez escolarizados la inclusión social se ve favorecida por los apoyos a nivel educativo. Todo ello está relacionado con la información y las ayudas que reciben las familias.

Palabras claves: Implante Coclear, calidad de vida, rehabilitación, niños, adaptaciones escolares y ayudas recibidas.

ABSTRACT

Objective: the aim of this investigation is to carry out an analysis how the specialized rehabilitation influences in the quality of life of people with Cochlear Implant, apart from getting information about school adaptations and the aid received.

Methods: through this observational, descriptive and cross-sectional study, the quality of life of children with Cochlear Implant between 0 to 16 years in Cantabria had been analysed, using a questionnaire completed by the authors of this study.

Results: 13 people participated, most were implanted between the first and second year of life, starting rehabilitation after Cochlear Implant activation, although the weekly frequency and duration in months are highly variable. Generally speaking, they receive educational support and financial aid to improve their quality of life.

Discussion: in this observational study, it has defined that the quality of life is positively influenced by early implantation followed by specialized intervention maintained over time. Once at school, the social inclusion is encouraged by educational support. All this is related to the information and assistance the families receive.

Keywords: Cochlear implant, quality of life, rehabilitation, children, school adaptations and aid received.

INTRODUCCIÓN

Breve descripción teórica

Según la Organización Mundial de la Salud ¹ (OMS, en adelante), un niño sordo es aquel cuya agudeza auditiva resulta insuficiente para permitirle desarrollar la lengua oral propia de su entorno, participar en las actividades normales de su edad y seguir la enseñanza escolar normalizada.

Asimismo, el Implante Coclear (IC, en adelante) es un aparato que transforma los sonidos y ruidos del medio ambiente en energía eléctrica capaz de actuar sobre el nervio coclear, desencadenando una sensación auditiva, pero sin restablecer la audición normal en un individuo sordo ^{2,3}.

Antecedentes y estado actual del tema

Los requisitos que se pedían para ser candidato a un IC se han ido ampliando, originalmente sólo se intervenía a niños mayores con hipoacusias profundas, en la actualidad, se implanta a niños antes del año con una hipoacusia neurosensorial bilateral profunda ².

Hoy en día, se considera indicado un implante en personas que presentan una hipoacusia neurosensorial profunda en un oído y severa grado II en el oído contralateral. Considerando la colocación del IC en el oído auditivamente peor, con la posibilidad de usar un audífono en el otro oído. Además es requisito fundamental para que el IC dé buenos resultados, tanto en niños como en adultos, la motivación y el apoyo de sus familias ⁴.

Cabe recalcar que aunque los resultados obtenidos hasta el momento son satisfactorios y han ido mejorando a lo largo de los años, la comprensión auditiva del paciente implantado no es la misma que la de una persona oyente ⁵; el rendimiento auditivo está disminuido en entornos auditivos complejos, es decir, en presencia de ruido ambiental o reverberación ⁶.

Respecto al coste económico, no hay evaluaciones realizadas en España sobre el Implante Coclear Bilateral (ICB, en adelante), únicamente se ha realizado un estudio para el Implante Coclear Unilateral (ICU, en adelante) en el año 2006, donde el coste fue de unos 34.254€, el cual incluye el aparato, el ingreso, la intervención para implantarlo, la reeducación y el seguimiento ⁷. De igual forma, se realizó un estudio por la Asociación de Implantados Cocleares en España (AICE, en adelante) en 2002, que determinaba que los costes a los cuatro años de implantación en pacientes postlocutivos (personas con sordera después de la adquisición del lenguaje) son de unos 50.000€ y en pacientes prelocutivos (personas con sordera previa a la adquisición del lenguaje) de unos 62.000€, por tanto se considera más rentable en niños que en adultos, por el simple hecho de utilizarse más años ⁸.

A pesar de todo, hay una evidencia insuficiente sobre la efectividad y coste-efectividad de los ICB en niños, debido a las limitaciones metodológicas de los estudios publicados hasta la fecha ². En cuanto a los resultados, la experiencia alcanzada con esta tecnología (IC) es altamente satisfactoria, tanto en pacientes prelocutivos como en pacientes postlocutivos, obteniendo mejores resultados que con la utilización de audífonos o aparatos vibrotáctiles, a pesar de las limitaciones reconocidas del IC ⁹.

Por otra parte, la tecnología del IC requiere de un equipo multidisciplinar especializado, en donde se le atiende de manera coordinada, en base a las diferentes etapas del programa: selección, cirugía, programación y rehabilitación ⁹.

Según un estudio realizado por Le Maner-Idrissi ¹⁰, la integración escolar en un entorno de audición es un factor determinante para el desarrollo de la lengua oral de los niños sordos con IC; debido a que las interacciones con los niños oyentes favorecen el uso de la lengua oral, consiguiéndose así un ritmo más rápido en su desarrollo.

Por último, la intervención que se realiza después de la activación del IC, es fundamental para constatar tanto los avances como los problemas en el desarrollo funcional auditivo y del habla. Además debe haber una coordinación continua entre los profesionales responsables de la programación y los de la intervención logopédica, todo ello para conseguir que el IC se ajuste a las necesidades concretas de cada niño ⁷.

Relevancia del proyecto

Anteriormente, se ha realizado un estudio sobre niños con IC españoles, con el objetivo de saber cómo es el desarrollo auditivo de un niño sordo que utiliza IC desde los primeros años de vida, y por otra parte, conocer las similitudes ¹¹ entre niños con IC y niños oyentes ¹¹. De igual manera, se ha realizado otro estudio sobre la validación de cuestionarios para la calidad de vida en personas con IC ¹².

Sin embargo, hay muchas carencias en estudios sobre la rehabilitación post-implantación, los apoyos a nivel escolar y la calidad de vida. Por este motivo, se ha querido realizar un estudio transversal, en el cual mediante una encuesta a las familias de usuarios con IC se pueda valorar la calidad de vida de estas personas, recogiendo todos los datos carentes de estudio en la población de Cantabria.

La justificación de este proyecto es poder analizar las variables que influyen en la calidad de vida de niños con IC y la de sus familias, valorando la importancia de una buena rehabilitación, la inclusión escolar y la información-ayuda proporcionada a las familias.

Objetivos

Objetivo principal

“Medir la calidad de vida, valorando los posibles factores que influyen, en una muestra de niños entre 0-16 años con IC en Cantabria en el año 2016”.

Objetivos específicos

1. Comprobar si la implantación precoz favorece la calidad de vida.
2. Verificar si el ICB proporciona mejores resultados en el rendimiento que el ICU.
3. Demostrar si la rehabilitación especializada mejora la calidad de vida, constatando que la intervención precoz duradera en el tiempo y el uso del IC >12 horas diarias mejora el rendimiento.
4. Comprobar si las ayudas recibidas en el ámbito escolar mejoran el rendimiento del IC.
5. Valorar si la información recibida es de calidad, ayudando a ajustar expectativas, y verificar si las ayudas recibidas son las suficientes, para favorecer la calidad de vida de los familiares.

METODOLOGÍA

Diseño

Se trata de un estudio transversal descriptivo sin intervención del investigador. Pretende detallar la situación que existe actualmente en Cantabria en relación al IC, y conocer las posibles variables que afectan al rendimiento, en tres entornos diferentes (casa, colegio y calle), y a la calidad de vida.

Para poder llegar a los objetivos de este estudio, se ha realizado un cuestionario dirigido a padres de niños con IC. Está dividido en ocho bloques, con un total de 34 preguntas (33 preguntas cerradas y 1 abierta). Se decidió usar un formato cerrado para que a la hora de la recogida y el análisis de resultados, los valores fueran precisos y por tanto, evitar sesgos.

Sujetos de estudio

La muestra del estudio estuvo formada por 13 personas con IC de Cantabria, ocho pacientes femeninas y cinco masculinos. Además, hay siete implantados bilateralmente y seis unilateralmente. Los sujetos tienen edades comprendidas entre 0 y 16 años, la media de edad es de 7 años y 6 meses con una desviación típica de 3 años y 9 meses.

Criterios de inclusión:

- Todos los pacientes deben residir en Cantabria.
- Niños y niñas que presentan sordera neurosensorial bilateral severa, severa-profunda o profunda.
- Niños y niñas con implantación unilateral o bilateral en modalidad binaural (doble implantación) o bimodal (audífono más IC)
- Edad comprendida entre 0 y 16 años.

Criterios de exclusión:

- Niños y niñas que presentan sordera neurosensorial bilateral severa, severa-profunda o profunda postlocutiva.
- Niños y niñas que presentan alguna otra patología asociada a la sordera que implique alteraciones en el lenguaje.

Variables

En este apartado se presenta y se define cada una de las variables a observar en la propuesta de investigación. Se han valorado mediante la cumplimentación de un formulario (Anexo nº 1).

Características personales: esta variable va a condicionar el rendimiento y la calidad de vida, se puede decir que el desarrollo del lenguaje en niños prelocutivos implantados precozmente pasa por las mismas fases que en los niños normoyentes, produciéndose una mayor tendencia al aprendizaje espontáneo de palabras y frases cotidianas ¹³.

Centro implantador: esta variable valora el trabajo multidisciplinar entre el centro implantador y el centro de referencia, factor que condiciona la calidad de vida ¹⁴.

El tipo de rehabilitación realizada: es una variable primordial debido a que la calidad de intervención ¹⁵ y la duración de la intervención ⁴ repercuten de manera directa en la calidad de vida del paciente implantado y en la de su familia. Los resultados de la rehabilitación están estrechamente relacionados con la edad cronológica, la edad de aparición de la hipoacusia, la edad de implantación y el tipo de implantación ¹⁵. Además, el uso del IC afectará al rendimiento auditivo, es decir, cuántas menos horas peores beneficios del IC¹⁶.

El tipo de adaptaciones en el colegio: se analizan los apoyos escolares que reciben los pacientes con IC, fundamentales para facilitar un mejor rendimiento en clase. Por ejemplo, los dispositivos de ayuda a la comunicación, como el equipo de Frecuencia Modulada (FM, en adelante), aumentan la autonomía en el desempeño de actividades en el aula ¹⁷.

La información y las ayudas que recibe la familia: las explicaciones deben ser claras y concisas, de manera que la familia no tenga dudas y pueda ajustar expectativas. Tras el diagnóstico de la sordera los padres buscan información sobre la sordera, la educación, la comunicación, opciones tecnológicas... Dada la necesidad de asimilar tanta información en un momento en el que están experimentando intensificación de las emociones, la toma de decisiones acerca del IC es a menudo difícil y estresante ¹⁸. El proceso de implantación forma parte de la cartera común básica de servicios asistenciales ¹⁹.

Calidad de vida: es importante cuantificar esta variable debido al impacto que supone la hipoacusia en el entorno del paciente, al disminuir su autonomía y aumentar la necesidad de apoyo familiar ²⁰. Todo esto puede generar frustración, aislamiento social y menor bienestar en familiares de pacientes con hipoacusia, llegando a producir desequilibrios en los miembros de una familia ²¹.

A la hora de analizar los datos se tuvo en cuenta las siguientes variables **sociodemográficas**:

- Residencia: Cantabria.
- Edad: de 0 a 16 años.
- Diagnóstico: Hipoacusia neurosensorial bilateral severa, severa-profunda o profunda.
- Edad de aparición de la hipoacusia: prelocutiva.
- Tipo de implantación: unilateral, unilateral más audífono o bilateral.

Procedimiento

Para la obtención de la muestra (ver figura I en el Anexo nº 2) lo primero que se hizo fue realizar una carta de presentación (Anexo nº 3) y un consentimiento informado (Anexo nº 4), donde se explicaba en qué consistía el estudio y el objetivo principal.

La carta de presentación se envió a las asociaciones mientras que el consentimiento informado iba dirigido a los participantes. La carta de presentación fue entregada a la Federación de Asociaciones de Personas Sordas en Cantabria (FESCAN, en adelante), Confederación Española de Familias de Persona Sordas (FIAPAS, en adelante) y AICE, el 22 de Febrero de 2016.

AICE confirmó su colaboración, por lo tanto se entregó el consentimiento informado junto con veinte encuestas en mano y una por correo electrónico, para favorecer la mayor difusión posible. FIAPAS al ser una organización nacional respondió que no contaban con una sede en Cantabria y por lo tanto, no podrían ayudar en este estudio. Por parte de FESCAN también se recibió colaboración, por lo que se proporcionó el consentimiento informado y la encuesta por correo electrónico.

Para conseguir la mayor muestra posible, se decidió contactar con el departamento de atención a la diversidad de la Consejería de Educación, con el fin de conocer cuáles eran los centros de escolarización preferente para personas sordas. Una vez recogida la información, se comenzó, el 29 de Febrero de 2016, a llamar a los colegios proporcionados.

Para acceder a este servicio se habló con los directores, con el objetivo de poderles mandar la carta de presentación junto con el consentimiento y los cuestionarios. Las personas interesadas dispusieron del 1 de Marzo al 8 de Abril de 2016 para rellenar el cuestionario. Una vez recogidas todas las encuestas, se realizó una carta de agradecimiento (Anexo nº 5), que fue enviada por correo electrónico, a todas las asociaciones y colegios, con el fin de que llegara a las familias.

El cuestionario diseñado se ha realizado en base a la tesina “Validación de los cuestionarios de calidad de vida “Glasgow Benefit Inventory” y “Njmengen Cochlear Implant Questionnaire” en paciente con implante coclear”¹², la cual proporciona cuestionarios internacionales validados correctamente en Español (Anexo nº 6). También se ha usado la investigación clínica “Beneficios y limitaciones, percibidos de forma subjetiva, en relación con el implante coclear, por pacientes adolescentes y adultos pre y postlocutivos”²² (Anexo nº 7).

En función de estos dos cuestionarios, se ha realizado una adaptación mediante una revisión científica de la bibliografía. A continuación se justifica cada bloque del cuestionario.

El **bloque 1**: datos personales del paciente (fecha de nacimiento, sexo y edad de sordera). El sexo y la edad cronológica son factores que pueden influir a la hora de obtener mejores resultados^{23, 24, 25}, así el sexo, la edad cronológica y la edad de sordera proporcionan una ventaja para el desarrollo total del idioma²⁶. Este apartado se introdujo en la encuesta como variable sociodemográfica.

En el **bloque 2** se preguntó acerca del diagnóstico, con el fin de excluir aquellos pacientes que cursen con otra patología asociada que repercuta en el lenguaje. En cuanto a la fecha de activación, es fundamental conocerla para poder calcular la edad auditiva (*Edad auditiva = edad de activación – fecha análisis de la información*). Se ha considerado necesario incluir esta pregunta, ya que la edad de activación y la edad cronológica son factores determinantes en la inteligibilidad del habla. Además, cuanto mayor es la experiencia con el dispositivo y

mayor es la edad cronológica, mejor es la inteligibilidad ²⁷. Asimismo, los niños que reciben el IC entre dos y cuatro años de edad tienen la capacidad de aproximarse a la percepción del habla, el lenguaje y las habilidades de lectura de sus compañeros implantados anteriormente ²⁸.

Respecto al tipo de implantación: un estudio realizado en la Universidad de Melbourne, muestra que los niños con ICB obtienen resultados significativamente mejores para adquirir el vocabulario y desarrollar el lenguaje que los niños con ICU ²⁹. Por último, Kubo et al. ³⁰ en 2008, realizaron un estudio donde no apreciaron diferencias significativas en relación a la marca del implante. Se ha introducido esta pregunta para poder comprobar si esta variable también se cumple en la población estudiada.

En relación al **bloque 3**, se consideró relevante conocer el centro implantador, el número de seguimientos y el centro al que acude actualmente, con el fin de saber si la coordinación y la formación de los profesionales influyen en el rendimiento ¹⁴.

En cuanto al **bloque 4**, fue necesario preguntar acerca del número de horas que utiliza el IC al día y la dificultad en el manejo diario. Según el Comité Español de Audiofonología (CEAF, en adelante), la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH, en adelante) y FIAPAS ³¹, la rehabilitación debe dirigirse a la persona en totalidad, además debe abarcar la enseñanza del manejo y el cuidado del IC. Mientras el estudio realizado por Kevin et al. ¹⁶, demuestra que la horas de uso medio del IC son 12 horas diarias.

En el **bloque 5**, se preguntó por el tiempo de espera desde la activación del IC hasta que se recibió una intervención logopédica, ya que la rehabilitación en general se suele indicar en un periodo de seis meses a un año, con lo cual si este tiempo se prolonga las posibilidades de llegar a una comprensión adecuada se reducen de manera considerable ⁴.

Seguidamente, una de las preguntas iba dirigida acerca de la rehabilitación por el Servicio Cántabro de Salud (SCS, en adelante), número y duración de las sesiones, y tiempo total de la rehabilitación ³²; para valorar tanto la formación de los profesionales, la satisfacción con el

SCS así como la suficiente duración de la rehabilitación. En cuanto a la rehabilitación logopédica, está cubierta en Cantabria en pacientes menores de seis años por el servicio de Atención Temprana (AT, en adelante), y en mayores de seis años por el Servicio de Rehabilitación del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla ³³.

A continuación, se pregunta sobre si se realiza una rehabilitación logopédica fuera del SCS, en caso afirmativo, que se indique el número y duración de las sesiones, el tiempo que lleva acudiendo al servicio y si esa rehabilitación se realizó mientras acudía al servicio público o al finalizar ^{34, 35}, con el objeto de comparar la relación entre acudir únicamente a un servicio público o complementar la rehabilitación con un servicio privado.

Para terminar este bloque, se preguntó si se realizan ejercicios de rehabilitación en casa, en caso afirmativo, el número de horas a la semana. “La familia forma parte del programa rehabilitador, el logopeda debe de enseñarles ejercicios para que los realicen en casa” ³⁶.

Respecto al **bloque 6**, ha sido necesario preguntar acerca de los apoyos recibidos en el colegio tanto del Maestro de Audición y Lenguaje (AL, en adelante) como del Maestro de Pedagogía Terapéutica (PT, en adelante), sobre las adaptaciones curriculares, el soporte tecnológico y las adaptaciones de la clase. Las adaptaciones curriculares tienen la finalidad de que el alumnado con discapacidad auditiva realice aprendizajes significativos y motivadores. Es importante que haya en el aula adaptaciones, además de unos apoyos específicos para realizar una rehabilitación. Por último, es de gran ayuda utilizar un soporte tecnológico, como son los equipos de FM ^{17, 37}.

En el **bloque 7**, se pregunta sobre si han recibido algún tipo de ayuda económica y si han recibido información por parte de los especialistas, en caso afirmativo se valoró dicha información antes y después de la implantación. La falta de conocimiento, las dificultades para contextualizar los beneficios y riesgos, el miedo a la decisión tomada y sus repercusiones a largo plazo son algunos de los factores que dificultan el proceso de decisión de los padres, por lo que los profesionales de la salud tienen que proporcionar orientaciones e información

^{18, 38}. Además, es necesario un enfoque multidisciplinario integral durante las diferentes etapas del proceso del IC ^{31, 39}. En cuanto a las ayudas económicas, el Boletín Oficial del Estado incluye el ICB tras valoración individualizada en niños y adultos ¹⁹.

Por último, en el **bloque 8** se valora la calidad de vida, para ello se preguntó sobre las expectativas que tenían y si se han cumplido en la actualidad. Las expectativas de los padres suelen ser buenas en relación con la comunicación, la autonomía y la participación social de los niños post-implantación ⁴⁰. Para garantizar el compromiso de los padres y la motivación, es importante tener una idea de las expectativas y los factores que influyen ⁴¹.

Por otra parte, se considera relevante conocer si el mantenimiento es caro, debido a que un estudio realizado por Barton et al. ⁴², calculaba que el coste de mantenimiento del IC era de un 22% en 2000/2001 y estaba previsto que aumentara en 2015/2016 a un 63%, por lo tanto, es importante saber si el coste de mantenimiento supone un esfuerzo económico para las familias.

De igual modo, se pregunta sobre los resultados que da el implante en diferentes situaciones (casa, calle y colegio), sobre si creen que ha mejorado la calidad de vida de su hijo y la de su familia, si se arrepienten de haberse implantado y si lo recomendarían. Un estudio realizado por Yorgun et al. ⁴³, demuestra que la mayoría de los padres estaban satisfechos con el IC y los pacientes se muestran más seguros de sí mismos, por lo tanto los efectos positivos sobre la calidad de vida son un hecho demostrable.

Como conclusión, se propuso que reflejaran las ventajas y los inconvenientes que ellos consideraran importantes. Con el fin de comprender la perspectiva de los padres ⁴⁴ y poder usar estos resultados en futuras investigaciones.

Análisis estadístico

La realización del análisis estadístico se comenzó el 15 de Abril de 2016. En primer lugar, se interpretó la encuesta realizada en papel, para poder introducir las preguntas y las respuestas, con un código de números (Anexo nº 8) en una encuesta del Google Drive (Anexo

nº 9). Una vez hecha la plantilla se fueron introduciendo los resultados, encuesta por encuesta, en una hoja de cálculo diseñada específicamente. En dicha hoja quedaron reflejadas las 34 preguntas del cuestionario y las respuestas clasificadas en función de la contestación de los participantes.

Cada uno de los bloques ha sido analizado de manera diferente mediante unas tablas de puntuación, adjuntas en el Anexo nº 10. Asimismo, cabe destacar que aunque el cuestionario es baremable de forma cuantitativa, carece de validez y fiabilidad psicométrica.

En el **bloque 1**, se recogen los datos personales. El **bloque 2** tiene un apartado que sirve de criterio de inclusión y exclusión y otras dos preguntas baremables. El **bloque 3** tiene tres preguntas que recogen datos sobre el centro implantador y una cuantificable. En el **bloque 4** hay dos preguntas baremables. El **bloque 5** queda dividido en varias preguntas relacionadas con la rehabilitación logopédica, por eso, cada una tiene una cuantificación diferente. En el **bloque 6** las preguntas están relacionadas con los apoyos escolares, de manera que todas son cuantificables. Además, en el **bloque 7** se cuantifican las dos preguntas que lo forman. Por último, el **bloque 8**, consta de siete preguntas puntuables relacionadas con la calidad de vida, y una pregunta descriptiva, donde los padres pueden valorar las ventajas y desventajas del IC.

Aspectos éticos

Carta de presentación y consentimiento informado. Antes de incluir a una persona en el estudio se le informó acerca de los objetivos, la metodología a seguir y la confidencialidad de los datos. Para ello, se realizó una carta de presentación junto con un consentimiento informado, con el objetivo de explicar a los participantes lo que se pretende alcanzar con este estudio. Una vez informados se pasó el cuestionario.

Confidencialidad de los datos. La información referente a la identidad de los pacientes se considera confidencial a todos los efectos. Los datos recogidos se han documentado de manera anónima, vinculándose a un código (número de paciente), de manera que ni el investigador ni el revisor puedan asociar tales datos a una persona identificada.

Limitaciones del estudio

A lo largo de todo el proceso de investigación se ha ido informando de las diferentes limitaciones, empezando con el hecho de que la divulgación del cuestionario no ha sido activa por parte de todos los miembros de la junta directiva de AICE; por eso se estima que no ha habido la máxima difusión.

Por parte de un miembro de dicha junta, se ha llegado a saber que algunos socios se negaron a hacer el cuestionario porque el rendimiento del IC no era bueno. Por todo esto, se han tenido limitaciones en el número de encuestados y en la variedad de las situaciones, pudiendo decir que la muestra no es completamente representativa de todos los pacientes con IC entre 0 y 16 años en Cantabria.

Además, se han excluido tres encuestas de las dieciséis que se habían conseguido debido a un problema al imprimir la encuesta por parte de la asociación colaboradora, se entregó sólo la mitad del formulario a las familias; al no obtener los datos más relevantes para el estudio se decidió no incluirlas, para evitar sesgos en los resultados.

Se intentó volver a conseguir esas encuestas completas pero la respuesta por parte de FESCAN llegó fuera del plazo razonable para incluir las modificaciones.

En cuanto a la pregunta de la marca del IC, del bloque 2, no se pudo analizar debido que no se ha conseguido una muestra representativa de todas las marcas, el 77% de los participantes llevan Cochlear. Además, la pregunta sobre el manejo del IC, del bloque 4, no se analizó ya que todos los participantes mayores de 5 años manifestaban no presentar dificultad.

Por último, en el análisis de los resultados, se ha podido observar alguna respuesta contradictoria (bloque 5, pregunta 1). Se considera que esta pregunta ha podido crear confusión en vista de los resultados obtenidos. Para futuras investigaciones se ha de plantear la pregunta de una manera mucho más específica: “¿Cuánto tiempo tuvo que esperar desde que le activaron el IC hasta que recibió una intervención logopédica?”.

Debido a las limitaciones expuestas, sobre todo las referentes a la cantidad muestral, los resultados no pueden ser concluyentes ni representativos.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de los participantes

Todos los participantes son de Cantabria y presentan una hipoacusia prelocutiva, ocho son mujeres (62%) y cinco hombres (38%). La edad media es de 7 años y 6 meses (ver figura II en el Anexo nº 2), con una desviación típica de 3 años y 9 meses.

Características del IC:

El diagnóstico más frecuente entre los participantes es la hipoacusia neurosensorial bilateral profunda (Figura 1). La edad de activación se divide en cuatro grupos (Figura 2).

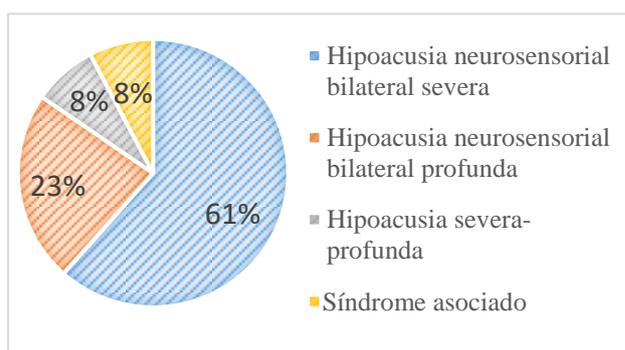


Figura 1- Diagnóstico

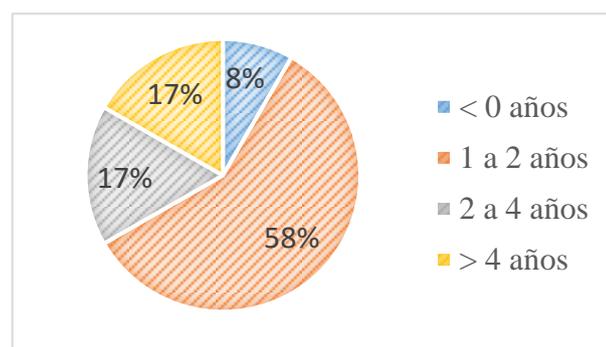


Figura 2- Edad de Activación

El tipo de implantación: el ICU está subdividido en dos, ICU + audífono donde hay cinco participantes (38%) o ICU con sólo un participante (8%). En cuanto al ICB hay siete participantes (54%) (Figura 3). En la marca del implante, el 77% de los participantes llevan el IC de Cochlear (ver figura III en el Anexo nº 2).



Figura 3- Tipo de implantación

Características del centro implantador:

Se han producido cambios del centro implantador al centro que acude para realizar las revisiones del IC. El centro implantador de referencia es el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA, en adelante). Sin embargo, en la actualidad el centro de seguimiento es el HUCA o la Clínica Universidad de Navarra (CUN, en adelante) (Figura 4). Los seguimientos recibidos por el centro implantador en la mayoría de los casos son 10, pero hay mucha variedad dependiendo del tiempo que lleven implantado, a mayor tiempo con el IC más seguimientos han recibido.

La segunda opción más escogida es 8 y después entre 4 y 5.

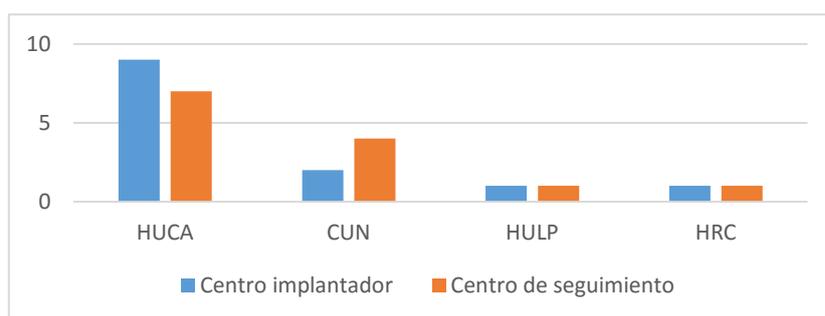


Figura 4- Centros de referencia

En los apartados de formación de los profesionales en el centro implantador la coordinación entre su centro de referencia con el centro implantador y el grado de satisfacción del centro implantador, se pidió que se valoraran del uno al cinco (Figura 5).

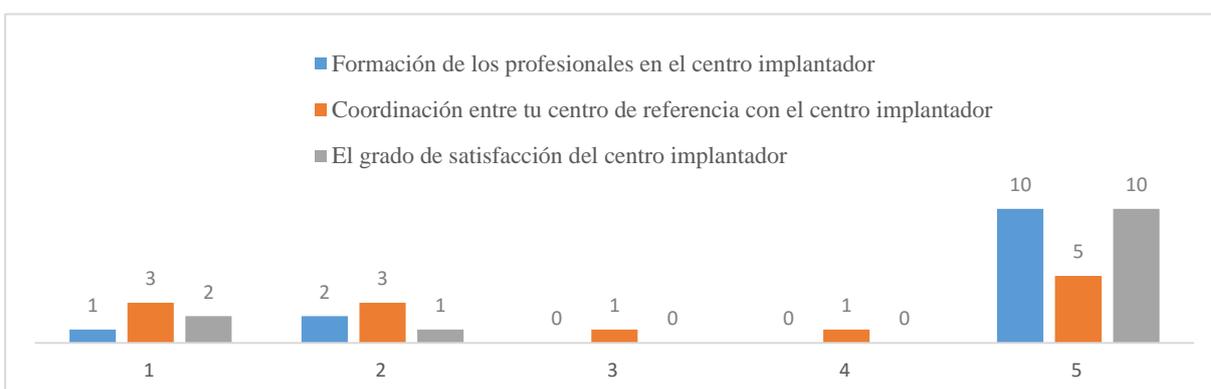


Figura 5- Valoración del Centro Implantador

Características del uso del IC:

Las horas del uso diario del IC se dividen en cinco secciones en la primera de 0-6 horas y la última 18-24 horas no obtienen resultados. La mayoría de los encuestados, en un 46,2%, utilizan el IC entre 14-15 horas, después el 30,8% entre 7-13 horas y en menor medida en un 23,1% entre 16-18 horas. Mientras que en la dificultad en el manejo diario del IC tiene en

“ninguna” un 57% y en “poca” con un 43% mientras que en “bastante” y en “mucho” no se obtuvo puntuación.

Características sobre la rehabilitación:

Se empezó preguntando cuánto tiempo pasó desde la activación del IC hasta que se recibió una intervención, este apartado tiene resultados muy diferentes (Figura 6).

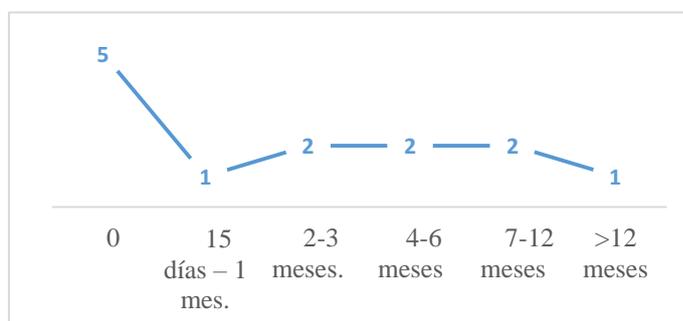


Figura 6- Tiempo de espera para la rehabilitación

Todos los participantes han recibido la rehabilitación en AT, el número de sesiones por semana oscila entre tres con un 61,5% y dos con un 38,5%. Las sesiones en todos los participantes son de 45 minutos de duración, mientras que la duración en meses varía bastante. Hay un triple empate del 23,1% entre las opciones 13-25 meses, de 26-30 meses y de 31-36 meses, y un doble empate con un 15,4% entre los 0-12 meses y más de 36 meses. La valoración del servicio tiene tres apartados a puntuar del uno al cinco (Figura 7).

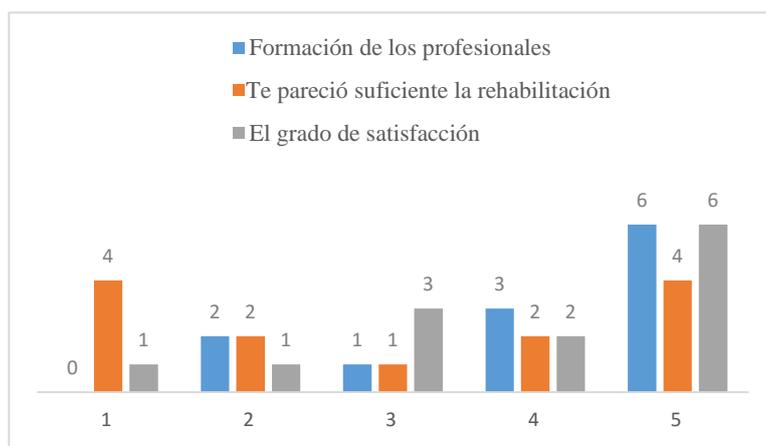


Figura 7- Valoración del SCS

También se preguntó por la rehabilitación fuera del servicio público, de la cual seis participantes no la realizan, mientras que siete sí acuden. De los participantes que contestaron afirmativamente, un 71% recibe 2 sesiones por semana de 45 minutos y la duración del servicio está entre los 2-3 años (57%) o más de 4 años (43%). Esta rehabilitación en un 71% se realiza después de terminar la rehabilitación en el SCS, en dos casos se dio durante y después. Además, se preguntó si se realizan ejercicios en casa, seis contestaron negativamente y siete afirmativamente, de los cuales un 71 % trabajan más de 6 horas a la semana en casa.

Características del colegio:

Por un lado, once de los participantes reciben apoyo del AL, de ellos ocho reciben entre 3-6 horas a la semana mientras que tres reciben entre 0-2 horas semanales. Por otro lado, nueve de los participantes reciben apoyo del PT. Mientras que únicamente tres tienen una adaptación curricular. En cuanto a los apoyos tecnológicos, cinco de los participantes tiene un sistema de FM en su clase y el resto no tiene ninguna adaptación. En relación a la estructuración de la clase sólo tres tienen adaptaciones (ver figura IV en el Anexo nº 2)

Características de las ayudas y la información recibida:

La mayoría de los encuestados han recibido ayudas e información mientras que dos ponen que no han recibido nada. La información recibida resolvió las dudas de todos los encuestados, pero para valorar más profundamente la información se dividió en dos apartados valorados del uno al cinco (Figura 8).

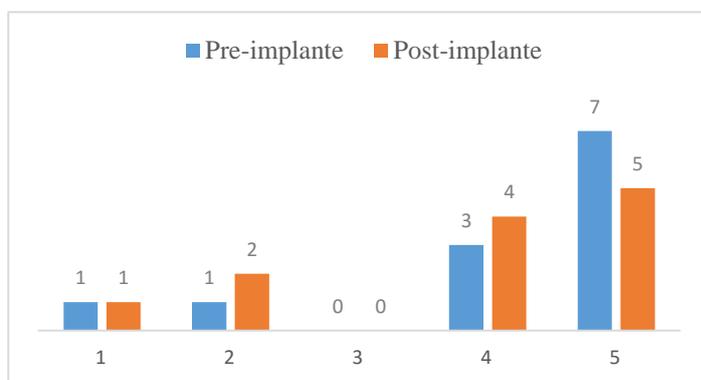


Figura 8- Valoración información recibida

Características sobre los resultados:

Para valorar los resultados hay que saber qué tipo de expectativas tenían del IC, nueve de los candidatos tenían buenas expectativas mientras que cuatro no lo tenían claro o no querían poner expectativas. De todos los candidatos, doce dicen haber cumplido las expectativas esperadas mientras que sólo uno afirma que no se han cumplido en la actualidad.

Por un lado, se preguntó si el mantenimiento es caro, en este apartado doce de los encuestados afirman que el mantenimiento es caro, mientras que uno dice que no. Por otro lado, el rendimiento del IC se valora en tres áreas: el colegio, la casa y la calle (Figura 9)

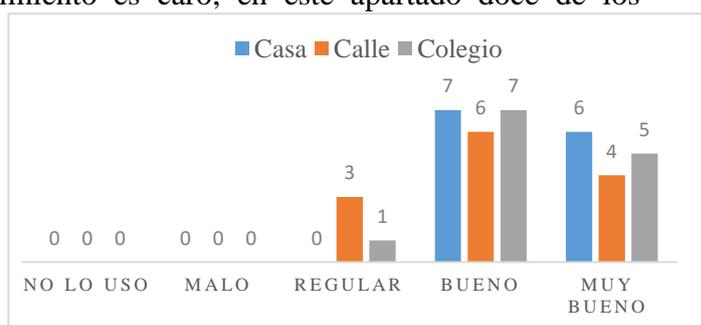


Figura 9- Rendimiento del IC

Todos los participantes en casa tienen un resultado entre “bueno y “muy bueno”, mientras que un 8% en el colegio y un 23% en la calle obtienen un rendimiento “regular”.

En la última parte, todos los encuestados coinciden en que ha mejorado la calidad de vida de su hijo y la de su familia, no se arrepienten de haber implantado a su hijo y lo recomendarían a otros niños en la misma situación.

Por último, en el apartado de ventajas todos coinciden en que el IC ayuda en la comunicación y en la integración social con iguales, mientras que en desventajas un 90% coinciden en que el mantenimiento es caro y que en el agua no funciona, dificultando su día a día.

DISCUSIÓN Y RELEVANCIA DE LOS RESULTADOS

Tras obtener los resultados de cada variable a analizar, se contrastaron con los resultados en el rendimiento del IC y la calidad de vida con el fin último de comprobar si se han cumplidos los objetivos planteados.

El primer objetivo era comprobar que la implantación precoz favorecía la calidad de vida. Se ha muestreado que los implantados antes del año de vida tienen un mejor rendimiento en condiciones desfavorables para la audición, por ejemplo, la calle. Mientras que los implantados después del año de vida hasta los cuatro años obtienen un rendimiento “muy bueno” o “bueno” en casa, y “bueno” o “regular” en condiciones desfavorables, como la calle o el colegio. Por último, los implantados después de los cuatro años muestran un rendimiento regular en casa, en la calle y en el colegio. Esto se debe a que en los niños con hipoacusia prelocutiva de corto plazo tendrán mayor facilidad para adquirir las habilidades auditivas de forma natural si el tratamiento se dirige en ese sentido, mientras que los niños implantados a edades más tardías mantienen un desfase importante entre la percepción y la producción del habla ³⁷.

El segundo objetivo era verificar que el ICB proporciona mejor rendimiento, en condiciones desfavorables para la audición, que el ICU ²⁹. Se ha podido muestrear que de los siete participantes con ICB, cinco presentan un rendimiento muy bueno del IC incluso en ambientes como la calle, mientras que dos tienen dificultades cuando el ruido es muy elevado.

En cambio de los seis participantes con ICU, se ha observado que cuatro de ellos tienen un rendimiento bueno ante situaciones de ruido y dos presentan dificultades en ambientes ruidosos. Por lo tanto, este estudio no confirma que el ICB presente mejor rendimiento que el ICU en condiciones desfavorables para la audición.

La rehabilitación tiene varios apartados, todos influyen de manera directa en la calidad de vida. Por eso el tercer objetivo era demostrar que las rehabilitaciones especializadas, además de la intervención precoz constante en el tiempo y el uso >12 horas diarias mejora el rendimiento del IC. Por un lado, una vez analizados los datos, se concluye que las encuestas con mayor puntuación y mayor rendimiento del IC, corresponden a los pacientes que han realizado una intervención intensiva y de calidad, complementada con una intervención fuera del SCS y con ejercicios en el ámbito familiar.

Mientras que los que menor puntuación recibieron y peor rendimiento obtienen, corresponden a pacientes que han recibido poca intervención en SCS y la han valorada negativamente, se considera que esto está incentivado por una implantación tardía. Según Furmanski ¹⁵, la rehabilitación debe centrarse en la totalidad del paciente, siendo necesaria una rehabilitación especializada en niños con hipoacusia prelocutiva, matizando que necesitaran mayor tiempo para obtener mejores resultados, este tiempo disminuirá cuanto más precoz sea la implantación.

Por otro lado, el promedio de uso diario del implante es de 14 horas, demostrando que a mayor uso de horas (>16 h) el rendimiento es “muy bueno” en la calle y en el colegio. El rendimiento es “muy bueno” o “bueno” cuando el uso diario es entre 14-15 horas, y cuando el uso es menos de 12 horas el rendimiento es “bueno” o “regular”.

Por último, en cuanto a la valoración del centro implantador y la coordinación con el centro rehabilitador no se obtienen datos concluyentes, debido a que pacientes con malas valoraciones obtienen un buen rendimiento del IC.

En relación a los apoyos escolares se planteó como objetivo valorar que las ayudas recibidas en el ámbito escolar mejoran el rendimiento del IC favoreciendo la inclusión del alumno en el entorno educativo. Una vez realizado el análisis de los datos, por un lado, se ha observado que las encuestas con mayor puntuación tienen “muy buenos” resultados en el ámbito escolar, ya que reciben apoyo en el Curriculum y ayuda de soporte tecnológico. Asimismo, obtienen “buenos” resultados cuando reciben adaptación curricular o ayuda de un sistema FM.

Por otro lado, los que obtienen puntuaciones más bajas, son aquellos que tienen resultados “regulares” en ámbito académico y no reciben apoyos específicos. Cabe destacar, que la disposición de los recursos y de las medidas de apoyo, para la accesibilidad al entorno educativo, deben estar presentes incluso cuando han desarrollado altos niveles de la comunicación hablada ⁴⁵.

El último objetivo era verificar que la información y las ayudas recibidas son necesarias para ajustar las expectativas de las familias con el fin de mejorar la calidad de vida. Los resultados obtenidos del estudio comprueban que las puntuaciones más altas ajustan sus expectativas pre-implante llegando a cumplir en la actualidad. Mientras que las puntuaciones más bajas confirman que no tenían expectativas o eran unas expectativas desmesuradas, viéndose afectada la calidad de vida de manera directa. Por eso, se deben ajustar las expectativas y resolver dudas antes de comenzar el proceso de implantación ⁴¹.

Conclusiones

Este estudio demuestra que la calidad de vida se ve influenciada por muchas variables, cada una de ellas afecta de una manera sobre el rendimiento del IC. Si alguna variable se ve

alterada se reflejará en la valoración subjetiva de los familiares de niños implantados, sobre la calidad de vida.

Por un lado, se puede verificar que una implantación precoz seguida de un uso diario y de una intervención especializada mantenida en el tiempo, facilita a los pacientes con IC conseguir el mayor rendimiento de las habilidades auditivas de forma natural. Además, se comparó la necesidad de ayudas específicas a nivel escolar para favorecer la inclusión del alumnado y mejorar el rendimiento del IC en el ámbito educativo. Todo esto se verá influenciado por la información y las ayudas que reciban los padres, lo que ayuda a mejorar la dinámica familiar y la calidad de vida.

Por otro lado, no se consiguieron resultados concluyentes de que el ICB tenga mejor rendimiento que el ICU, debido al limitado número de muestra. Lo que lleva a plantear una futura investigación con mayor número de pacientes, centrándose exclusivamente en esta variable. Además, no se obtuvieron datos evidentes de que un enfoque multidisciplinario mejorara el rendimiento del IC.

Como futuras investigaciones, se plantea la posibilidad de analizar todas las posibles variables que interfieran en la calidad de vida, con un mayor valor muestral, es decir, a nivel regional y/o estatal. Otra posible investigación sería analizar el cambio comportamental que se produce en niños implantados, en la pregunta de ventajas se observó que varios padres comentan la mejora en el comportamiento y el carácter de sus hijos post-implantación.

Por último, tras analizar el apartado de inconvenientes se plantea la posibilidad de estudiar cómo afecta en la calidad de vida de los niños con IC tener que quitárselo en la playa, en la piscina y al dormir, además de tener mucho cuidado cuando están jugando.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vázquez-Barquero JL, OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO);2001.
2. Estrada MD, Benítez D, Clarós P, Clavería MA, Orús C, Pujol MC. Evaluación de los implantes cocleares bilaterales en niños. Criterios de indicación de los implantes cocleares en niños y adultos. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación;2011.
3. Smalt CJ, Talavage TM, Pisoni DB, Svirsky MA. Neural Adaptation and Perceptual Learning using a Portable Real-Time Cochlear Implant Simulator in Natural Environments. Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc. 2011;1145-8.
4. CEAFF– Real Patronato sobre Discapacidad. Implantes Cocleares. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad;2005.
5. Zeng FG, Tang Q, Lu T. Abnormal Pitch Perception Produced by Cochlear Implant Stimulation. PLoS One. 2014;9(2):1-8.
6. Kerber S, Seeber BU. Towards quantifying cochlear implant localization performance in complex acoustic environments. Cochlear implants Int. 2011;12(2):S27-S29.
7. Manrique M, Ramos A, Morera C, Cenjor C, Lavilla MJ, Boleas MS, et al. Evaluación del implante coclear como técnica de tratamiento de la hipoacusia profunda en pacientes pre y post locutivos. Acta Otorrinolaringol Esp. 2006;57:2-23.
8. Asociación de Implantados Cocleares en España (AICE). Encuesta 500. Integración Abril 2005;(34):8-10.
9. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS), Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo. Implantes Cocleares: actualización y revisión de estudios coste-utilidad. Madrid: AETS, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo;2003.

10. Le Maner-Idrissi G, Rouxel G, Pajon C, Dardier V, Gavornikova-Baligand Z, Tan-Bescond G et al. Cochlear implant and lexical diversity development in deaf children: intra- and interindividual differences. *Current psychology letters*. 2009;25(2):1-12.
11. Romero MSJ. El implante coclear en población infantil [tesis doctoral]. Córdoba: Servicio de Publicaciones, Universidad de Córdoba;2011.
12. Cuadrado IPS. Validación de los cuestionarios de calidad de vida “Glasgow Benefit Inventory” y “Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire” en pacientes con implante coclear [tesis doctoral]. Madrid;2014.
13. May-Mederake B. Early intervention and assessment of speech and language development in young children with cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2012;76(7):939-46.
14. Della Volpe A, De Lucia A, Pastore V, Bracci Laudiero L, Buonissimo I, Ricci G. Follow-up of permanent hearing impairment in childhood. *Acta Otorhinolaryngol Ital*. 2016;36(1):60-63.
15. Furmanski HM. Implantes cocleares en niños, (re)habilitación auditiva y terapia auditiva verbal. Barcelona: Asociación de implantados cocleares de España;2005.
16. Contrera KJ, Choi JS., Blake CR, Betz JF, Niparko JK, Lin FR. Rates of Long-Term Cochlear Implant Use in Children. *Otol Neurotol*. 2014;35(3):426–30.
17. Jacob RTS, Alves TKM, Moret ALM, Morettin M, Santos LG, Mondelli MFCG. Participation in regular classroom of student with hearing loss: frequency modulation System use. *CoDAS*. 2014;26(4):308-14.
18. Hyde M, Punch R, Komesaroff L. Coming to a Decision About Cochlear Implantation: Parents Making Choices for their Deaf Children. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2010;15(2):162-78.
19. Orden de 2 de julio 2015, que establece el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Boletín Oficial del Estado, nº 162, (8 de julio 2015).

20. Schneider J, Gopinath B, Karpa MJ, McMahon CM, Rochtchina E, Leeder SR et al. Hearing loss impacts on the use of community and informal supports. *Age Ageing*. 2010;39(4):458-64.
21. Rodríguez MS, Jiménez MCR y Villegas AC. La discapacidad auditiva: impacto en la familia e importancia del apoyo social. *Revista curriculum*. 2006;19:221-32.
22. Romero MJP, Quevedo MS, Segura CR, Negro ASG, Castro ACC. Beneficios y limitaciones, percibidos de forma subjetiva, en relación con el implante coclear, por pacientes adolescentes y adultos pre y postlocutivos. *Acta Otorrinolarngol Esp*. 2006;57:455-61.
23. Stancey PC, Fortnum HM, Barton GR, Summerfield AQ. Hearing-impaired children in the United Kingdom, I: Auditory, performance, communication skills, education achievements, quality of life, and cochlear implantation. *Ear Hear*. 2006;27(2):161-86.
24. Tobey EA, Geers AE, Brenner C, Altuna D, Gabbert G. Factors Associated with Development of Speech Production Skills in Children Implanted by Age Five. *Ear Hear*. 2003;24(1):36S-45S.
25. Geers AE, Moog JS, Biedenstein J, Brenner C, Hayes H. Spoken Language Scores of Children Using Cochlear Implants Compared to Hearing Age-Mates at School Entry. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2009;14(3):371-85.
26. Geers AE, Nicholas JG, Sedey AL. Language skills of children with early cochlear implantation. *Ear Hear*. 2003;24(1):46S-58S.
27. Peng SC, Spencer LJ, Tomblin JB. Speech intelligibility of pediatric cochlear implant recipients with 7 years of device experience. *J Speech Lang and Hear Res*. 2004;47(6):1227-36.
28. Dunn CC, Walker EA, Oleson J, Kenworthy M, Van Voorst T, Tomblin JB et al. Longitudinal Speech Perception and Language Performance in Pediatric Cochlear Implant Users: The Effect of Age at Implantation. *Ear Hear*. 2014;35(2):148-60.

29. Sarant J, Harris D, Bennet L, Bant S. Bilateral versus unilateral cochlear implants in children: a study of spoken language outcomes. *Ear Hear.* 2014;35(4):396-409.
30. Kubo T, Iwaki T, Sasaki T. Auditory Perception and Speech Production Skills of Children with Cochlear Implant Assessed by Means of Questionnaire Batteries. *ORL J Otorhinolaryngol Relat Spec.* 2008;70(4):224-8.
31. CEAF, CODEPEH, FIAPAS. Implantes Cocleares. *Acta Otorrinolaringol Esp.* 2002;53:305-16.
32. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Libro blanco de atención temprana. 3ª ed. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad;2005.
33. Saiz AE, Iglesias SF, Iglesias MIF, Garde MJI, Munaín LL, Quijano SP. Abordaje de los problemas del lenguaje en la población infantil desde el Servicio Cántabro de Salud y el Sistema Educativo. Cantabria: Consejería de Educación, Cultura y Deporte;2014.
34. Hassan SM, Hegazi M, Al-Kassaby R. The effect of intensive auditory training on auditory skills and on speech intelligibility of prelingual cochlear implanted adolescents and adults. *Egyptian Journal of Ear, Nose, Throat and Allied Sciences.* 2013;14(3):201-6.
35. Kühn-Inacker H, Shehata-Dieler W, Müller J, Helms J. Bilateral cochlear implants: a way to optimize auditory perception abilities in deaf children?. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2004;68(10):1257-66.
36. Luterman DM, Kurtzer-White E, Seewald RC. El niño sordo. Madrid: CLAVE Caring For Hearing Impairment;2009.
37. Vicente TL, Gosálbez CG. Intervención educativa en el alumnado con discapacidad auditiva. En: Portillo AG, coordinador. Atención a la diversidad: Materiales para la

- formación del profesorado. Cieza (Murcia): Centro de profesores y recursos;2008.p.554-602.
38. Vieira SS, Bevilacqua MC, Ferreira NMLA, Dupas G. Cochlear Implant: the complexity involved in the decision making process by the family. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2014;22(3):415-24.
 39. Alkhamra RA. Cochlear implants in children implanted in Jordan: A parental overview. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2015;79(7):1049-54.
 40. Stefanini MR, Morettin M, Zabeu JS, Bevilacqua MC, Moret ALM. Parental perspectives of children using cochlear implant. *CoDAS*. 2014;26(6):487-93.
 41. Perold JL. An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants. *Cochlear Implant Int*. 2001;2(1):39-58.
 42. Barton GR, Bloor KE, Marshall DH, Summerfield AQ. Health-service cost of pediatric cochlear implantation: multi-center analysis. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2003;67(2):141-9.
 43. Yorgun M, Sürmelioglu Ö, Tuncer Ü, Tarkan Ö, Özdemir S, Çekiç E et al. Quality of Life in Pediatric Cochlear Implantations. *J Int Adv Otol*. 2015; 11(3): 218-21.
 44. Sach TH, Whynes DK. Paediatric cochlear implantation: the views of parents. *Int J Audiol*. 2005;44(7):400-7.
 45. Punch R, Hyde M. Children with cochlear implants in Australia: educational settings, supports, and outcomes. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2010;15(4):405-421.

ANEXOS

Anexo 1 – Cuestionario para padres

Valoración subjetiva de la calidad de vida del Implante Coclear en Cantabria

Bloque 1: Datos personales de su hijo:

1. Fecha de nacimiento: _____

2. Sexo: Masculino Femenino

3. Edad de sordera: _____

Bloque 2: Datos sobre el implante:

1. Diagnóstico: _____

2. Fecha de implantación y/o activación: _____

3. ¿El implante que utiliza su hijo es uni o bilateral?

Unilateral. ¿En el otro oído lleva audífono?: _____

Bilateral

4. ¿Qué marca de implante utiliza su hijo?

Bloque 3: Datos sobre el centro implantador:

1. ¿Cuál es el centro implantador?

2. ¿Cuántos seguimientos hizo?

3. En la actualidad ¿A qué centro acude para la revisión?

4. Valora del 1 al 5:

La formación de los profesionales en el centro implantador	
La coordinación entre tu centro de referencia con el centro implantador	
El grado de satisfacción del centro implantador	

Bloque 4: Datos sobre el uso del implante:

1. ¿Cuántas horas utiliza el implante coclear al día?

2. ¿Tiene dificultad su hijo en el manejo diario del implante? (En caso de que sea menor de 5 años no contestar)

Ninguna Poca Bastante Mucho

Bloque 5: Datos sobre la rehabilitación:

1. ¿Cuánto tiempo tuvo que esperar para recibir una intervención?

2. ¿Qué rehabilitación obtuvo por el Servicio de Logopedia en el Servicio Cántabro de Salud?

Número de sesiones a la semana: _____

Duración de las sesiones: _____

Duración de la rehabilitación total en meses: _____

3. ¿Dónde realizo su hijo la intervención logopédica?

Atención Temprana

Servicio de Rehabilitación Marqués de Valdecilla.

4. Valora del 1 al 5 el Servicio Cántabro de Salud:

La formación de los profesionales	
Te pareció suficiente la rehabilitación	
El grado de satisfacción con el SCS	

5. ¿Realiza una rehabilitación logopédica fuera del servicio público?

Sí

Número de sesiones a la semana: _____

Duración de las sesiones: _____

Cuánto tiempo lleva su hijo acudiendo a ese servicio: _____

Se realizó durante la rehabilitación pública o después: _____

No

6. ¿Realiza ejercicios de rehabilitación por su cuenta en casa?

Sí. ¿Cuántas horas a la semana?: _____

No

Bloque 6: Datos sobre el colegio:

¿Tiene algún tipo de apoyo específico?

1. Maestro de Audición y Lenguaje:

Sí. ¿Cuántas horas a la semana?: _____

No

2. Maestro de Pedagogía Terapéutica:

Sí

No

3. Adaptación Curricular:

Sí. ¿Cuáles?: _____

No

4. Soporte tecnológico (FM, bucle magnético...):

5. Adaptación de la clase:

Sí. ¿Cuáles?: _____

No

Bloque 7: Datos sobre la información y las ayudas recibidas:

1. ¿Has recibido algún tipo de ayuda económica o información sobre este tipo de ayudas?

2. ¿Has recibido información por parte de los especialistas que resolvieran tus dudas sobre el Implante Coclear?

Sí No

En caso afirmativo valora del 1 al 5:

La información recibida antes de la implantación	
La información recibida después de la implantación	

Bloque 8: Datos sobre el resultado:

1. ¿Tenía buenas expectativas? ¿Se han cumplido en la actualidad?

2. ¿Consideras que es caro el mantenimiento?

3. Marque con una “X” en cada situación el resultado que le da a su hijo el implante:

	No lo uso	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno
Casa					
Calle					
Colegio					

4. ¿Cree que ha mejorado la calidad de vida de su hijo con el implante?

Sí No

5. ¿Y la de su familia?

Sí No

6. ¿Se arrepiente de haberle implantado?

Sí No

7. ¿Recomendaría el implante coclear a un niño en la misma situación que su hijo?

Sí No

8. Lista de ventajas e inconvenientes del implante coclear:

Ventajas	Inconvenientes

Anexo 2 – Figuras

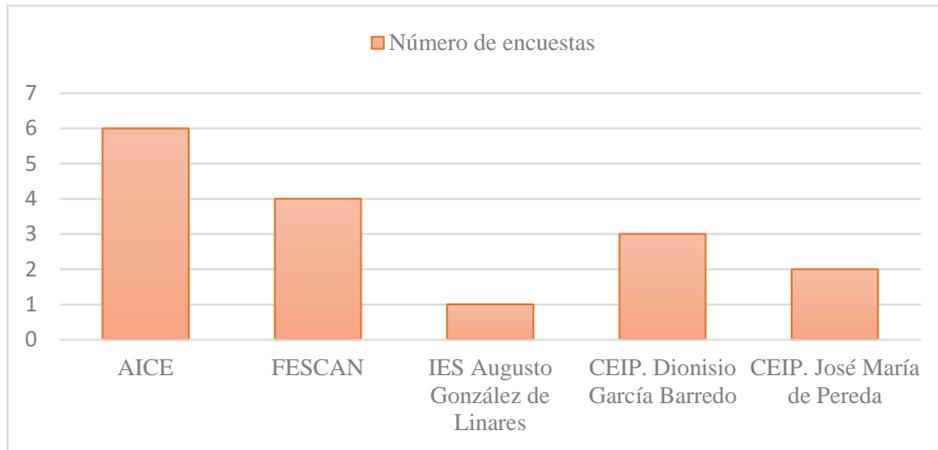


Figura I – Número de encuestas

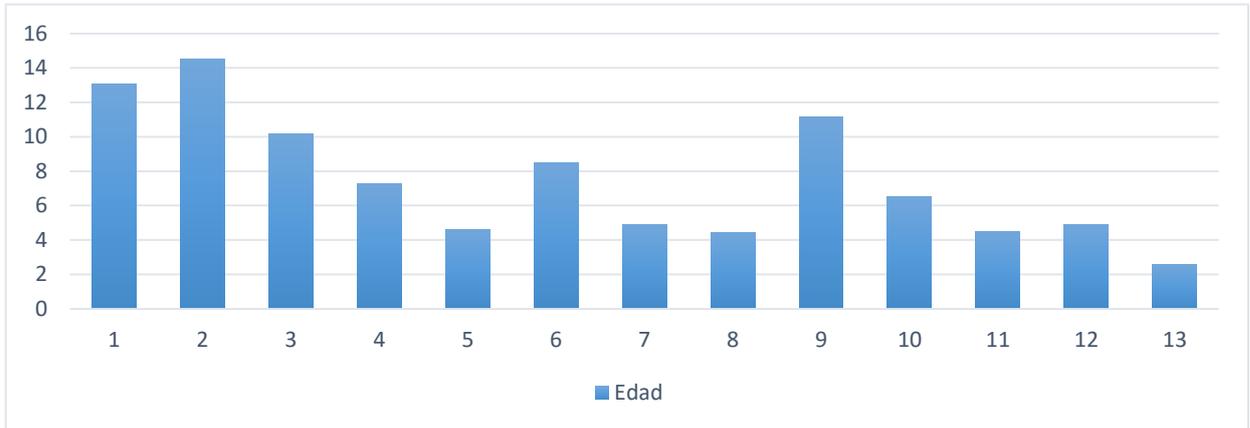


Figura II – Edad cronológica

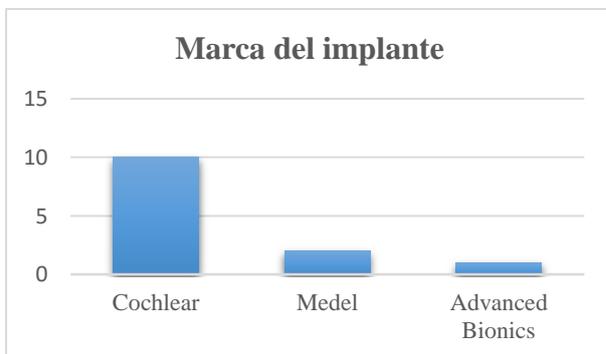


Figura III – Marca del implante

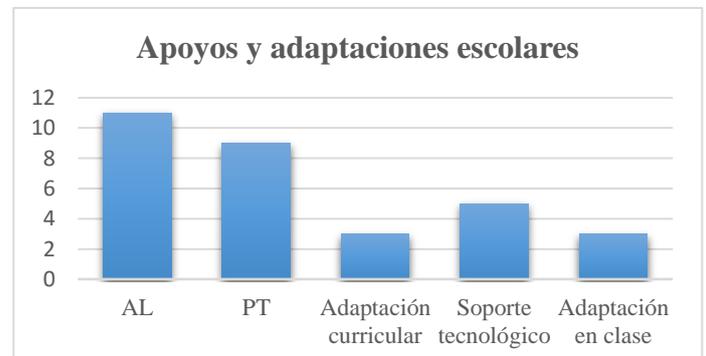


Figura IV – Apoyos y adaptaciones escolares

Anexo 3 – Carta de presentación

Raquel Renedo Lope

Email: raquel.renedo@eug.es



Santander, a Febrero de 2016

A la atención de _____:

Como coordinadora del trabajo de fin de grado de dos alumnas de 4º de logopedia, Laura Callejo Cuadrillero y Andrea Martín Pérez, les envié esta carta para pedir su colaboración en nuestra investigación sobre la calidad del Implante Coclear en Cantabria.

El objetivo principal del estudio es valorar la situación actual del Implante Coclear en Cantabria, con el fin último de identificar la posible relación entre la calidad de vida de niños con Implante Coclear en Cantabria con sus respectivos condicionantes.

Por este motivo, vamos a realizar un estudio transversal donde necesitaríamos toda su colaboración y difusión para obtener la mayor muestra posible. Cabe destacar, que estos cuestionarios serán completamente anónimos y seguirán un programa de protección de datos.

El estudio que queremos realizar estará acotado entre niños de 0-16 años de Cantabria, para ello hemos realizado un cuestionario dirigido a los padres. El cuestionario será enviado mediante fotocopias o a través del correo electrónico y la vía de recogida dependerá de su comodidad, en plazo máximo de un mes, hasta el 8 de Abril.

Queremos dar las gracias de antemano por su colaboración y pedir la mayor difusión del cuestionario, además responderemos a todas las preguntas que les surjan tanto por correo electrónico como en persona, ofreciéndonos a dar una presentación del trabajo si así lo solicitarais.

Esperamos su respuesta,

Atentamente:

Raquel Renedo Lope

Andrea Martín Pérez

Laura Callejo Cuadrillero

amartinpe@campus.eug.es

lcallejo@campus.eug.es

Anexo 4 – Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de este consentimiento es proveer a los participantes de este proyecto una clara explicación de la naturaleza del mismo así como de su rol en él como participantes.

El presente proyecto es conducido por Andrea Martín Pérez y Laura Callejo Cuadrillero, de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria. La meta del estudio es identificar la posible relación entre la calidad de vida de niños con Implante Coclear en Cantabria con sus respectivos condicionantes.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que responda a una serie de preguntas, realizándolo en el tiempo que usted como participante crea necesario.

La participación en este estudio es estrictamente **voluntaria**. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, **puede retirarse del proyecto en cualquier momento** sin que eso lo perjudique de ninguna manera.

Anexo 5 – Carta de agradecimiento



Santander, a Abril de 2016

A la atención de las familias del _____,

Debido a la gran colaboración recibida, nos gustaría expresar a través de este mensaje nuestro profundo agradecimiento por la implicación en la encuesta y por su valioso aporte de información, la cual hará posible que podamos realizar nuestro Trabajo de Fin de Grado. Gracias a todos tenemos una muestra más grande, que facilita que los resultados puedan ser representativos del colectivo de niños y niñas con implante coclear en Cantabria.

Sin su ayuda esto no hubiera sido posible,

Muchas gracias,

Atentamente,

Andrea Martín Pérez

Laura Callejo Cuadrillero

Anexo 6 – Cuestionario de la tesina Validación de los cuestionarios de calidad de vida “Glasgow Benefit Inventory” y “Njmengen Cochlear Implant Questionnaire” en paciente con implante coclear”

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON IC
GLASGOW BENEFIT INVENTORY (GBI)

Por favor conteste a todas las preguntas. Algunas preguntas parecen idénticas, aunque hay diferencias. Por favor lea todas las preguntas y dese tiempo suficiente para responder. Por favor rodee con un círculo el número apropiado. Gracias.

Sujeto ID	Q	O	L	M	A	2	2			
Persona que guía el cuestionario:	Fecha (ej. 01ENE11)									
						<i>Día</i>	<i>Mes</i>		<i>Año</i>	

<u>Ejemplo</u>				
Esta pregunta es un ejemplo que ilustra una respuesta adecuada. Por favor no conteste a la siguiente pregunta. El cuestionario comienza en la siguiente página.				
Por favor rodee con un círculo el número en cada línea que mejor corresponda a su estado.				
1. ¿El resultado de la operación, cómo ha afectado a las cosas que usted hace?				
Mucho peor	Algo o un poco peor	Sin cambio	Algo o un poco mejor	Mucho mejor
1	2	3	4	5

1. ¿El resultado de la operación, cómo ha afectado a las cosas que usted hace?				
Mucho peor	Algo o un poco peor	Sin cambio	Algo o un poco mejor	Mucho mejor
1	2	3	4	5
2. ¿El resultado de la operación ha hecho que su vida sea mejor o peor?				
Mucho mejor	Algo o un poco mejor	Sin cambio	Sin cambio o un poco peor	Mucho peor
5	4	3	2	1
3. ¿Desde su operación se siente más o menos optimista acerca de su futuro?				
Mucho más optimista	Más optimista	Sin cambio	Menos optimista	Mucho menos optimista
5	4	3	2	1
4. ¿Desde su operación se siente más o menos incómodo con un grupo de personas?				
Mucho más incómodo	Más incómodo	Sin cambio	Menos incómodo	Mucho menos incómodo
1	2	3	4	5
5. ¿Desde su operación se siente con más o menos confianza en sí mismo?				
Mucho más confianza	Más confianza	Sin cambio	Menos confianza	Mucho menos confianza
5	4	3	2	1
6. ¿Desde su operación, encuentra más fácil o más difícil el trato con otras personas?				
Mucho más fácil	Más fácil	Sin cambio	Más difícil	Mucho más difícil
5	4	3	2	1
7. ¿Desde su operación, siente que tiene más o menos apoyo de sus amigos?				
Mucho más apoyo	Más apoyo	Sin cambio	Menos apoyo	Mucho menos apoyo
5	4	3	2	1
8. ¿Ha visitado a su médico familiar, por cualquier razón, con más o menos frecuencia desde su operación?				
Mucho más frecuente	Más frecuente	Sin cambio	Menos frecuente	Mucho menos frecuente
1	2	3	4	5
9. ¿Desde su operación, se siente más o menos seguro de sí mismo con respecto a sus oportunidades de trabajo?				
Mucho más seguro	Más seguro	Sin cambio	Menos seguro	Mucho menos seguro
5	4	3	2	1

10. ¿Desde su operación, se siente más o menos cohibido/a?				
Mucho más cohibido	Más cohibido	Sin cambio	Menos cohibido	Mucho menos cohibido
1	2	3	4	5
11. ¿Desde su operación, hay más o menos personas que realmente se preocupan por usted?				
Muchas más personas	Más personas	Sin cambio	Menos personas	Muchas menos personas
5	4	3	2	1
12. ¿Desde su operación, ha tenido resfriados o infecciones con más o menos frecuencia?				
Mucha más frecuencia	Más frecuencia	Sin cambio	Menos frecuencia	Mucha menos frecuencia
1	2	3	4	5
13. ¿Ha tenido que tomar, por alguna razón, más o menos medicamentos, desde su operación?				
Muchos más medicamentos	Mas medicamentos	Sin cambio	Menos medicamentos	Muchos menos medicamentos
1	2	3	4	5
14. ¿Desde su operación, se siente mejor o peor con usted mismo?				
Mucho mejor	Mejor	Sin cambio	Peor	Mucho peor
5	4	3	2	1
15. ¿Desde su operación, tiene más o menos apoyo de su familia?				
Mucho más apoyo	Más apoyo	Sin cambio	Menos apoyo	Mucho menos apoyo
5	4	3	2	1
16. ¿Desde su operación, está más o menos incómodo/a con su salud?				
Mucho más incómodo	Más incómodo	Sin cambio	Menos incómodo	Mucho menos incómodo
1	2	3	4	5
17. ¿Desde su operación, ha participado en más o menos actividades sociales?				
Muchas más actividades	Más actividades	Sin cambio	Menos actividades	Muchas menos actividades
5	4	3	2	1
18. ¿Ha estado más o menos propenso a retirarse de actividades sociales desde su operación?				
Mucho más propenso	Más propenso	Sin cambio	Menos propenso	Mucho menos propenso
1	2	3	4	5

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON IC

NIJMEGEN COCHLEAR IMPLANT QUESTIONNAIRE (NCIQ)

PROSPECTIVO

Por favor responda a las siguientes 60 preguntas referentes a su situación desde que utiliza el implante coclear (Responda “no aplicable” (N/A) sólo si ninguna de las opciones es aplicable). Gracias.

Sujeto ID	Q	O	L	M	A	2	2				
Persona que guía el cuestionario:	Fecha										
	(ej. 01ENE11)					<i>Día</i>	<i>Mes</i>	<i>Año</i>			

Ejemplo

Esta pregunta es un ejemplo e ilustra una respuesta apropiada. Por favor absténgase de responder a la siguiente pregunta. El cuestionario comienza en la siguiente página.

Por favor tache la opción que se corresponda mejor con lo que usted sienta.

2. ¿Puede oír ruidos de fondo (cisterna del sanitario, aspiradora)?

Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1. ¿Puede oír ruidos de fondo (cisterna del sanitario, aspiradora)?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Representa su déficit auditivo un serio obstáculo en su contacto con personas con audición normal?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Le resulta posible hablar en susurros si es necesario?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Se encuentra cómodo en compañía de otros pese a su déficit auditivo?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Puede mantener una conversación con una persona en un ambiente silencioso (con o sin lectura labial)?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Representa su déficit auditivo un serio problema durante su trabajo o estudios?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Puede oír los pasos de otras personas en su casa (Ej., En el recibidor o las escaleras)?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Representa su déficit auditivo un serio problema en su contacto con personas sordas?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Puede gritar si lo necesita?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Le molesta tener pérdida auditiva?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Puede mantener una conversación con dos o más personas en un ambiente silencioso (con o sin lectura labial)?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Representa un serio problema su déficit auditivo en el tráfico?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. ¿Puede oír el timbre de su puerta o su teléfono sonando?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. ¿Supone su déficit auditivo un serio problema cuando se encuentra en un grupo de personas (aficiones, deportes, vacaciones)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. ¿Puede hacerse entender por desconocidos sin usar gestos con sus manos?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. ¿Se irrita si no puede seguir una conversación?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. ¿Cuándo se encuentra en una tienda muy ocupada puede entender al tendero?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18. ¿Representa su déficit auditivo un serio problema durante sus actividades de ocio?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. ¿Puede oír (no sentir) un portazo cuando está ocupado en casa?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20. ¿Representa su déficit auditivo un serio problema es su contacto con las personas con las que vive (familia/compañero sentimental)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21. ¿Es capaz de adaptar su voz a diferentes situaciones (ambiente Ruidoso o silencioso)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. ¿Evita hablar con desconocidos?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23. ¿Puede disfrutar de la música?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
24. ¿Representa su déficit auditivo un serio problema para desenvolverse en casa?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

25. ¿Podía oír coches aproximándose en el tráfico?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ¿Se sentía fuera de lugar debido a su pérdida auditiva cuando estaba acompañado?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ¿Podía un desconocido oír en su voz que era usted sordo o hipoacúsico?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. ¿Pedía a otras personas que le hablaran más alto o claro cuando estaban hablando muy bajo o poco claro?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ¿Podía reconocer ciertas melodías en la música?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. ¿Representa su déficit auditivo un serio problema cuando va de compras?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. ¿Podía oír sonidos de débil intensidad (una llave cayendo o la alarma del microondas)?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. ¿Iba a lugares donde su déficit auditivo podía representar un serio problema?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. ¿Podía hacerse entender por conocidos sin usar gestos con sus manos?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. ¿Sentía ansiedad cuando habla con desconocidos?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. ¿Podía reconocer ciertos ritmos en la música?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. ¿Representaba su déficit auditivo un serio problema cuando veía la televisión?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. ¿Podía oír (no sentir) a alguien aproximándose desde atrás?					
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38. ¿Representaba su déficit auditivo un serio obstáculo en su contacto con personas de su vecindario?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
39. ¿Con qué frecuencia le enojaba que las personas pudieran oír en su voz o habla que usted sufría un problema auditivo?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
40. ¿Podía entender a desconocidos sin lectura labial?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
41. ¿Representaba su déficit auditivo un serio problema en las fiestas (Ej. cumpleaños)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
42. ¿Podía oír (no necesariamente entender) a otras personas hablando en la radio?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
43. ¿Representaba su déficit auditivo un serio problema cuando está con sus amigos?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
44. ¿Podía ponerse en contacto con otras personas fácilmente a pesar de su problema auditivo?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45. ¿Podía oír la diferencia entre las voces de un hombre, una mujer o un niño?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
46. ¿Representaba su déficit auditivo un serio problema cuando realizaba gestiones oficiales (Ej. Seguros, abogado, ayuntamiento)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
47. ¿Podía oír que alguien le llamaba?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
48. ¿Representaba su déficit auditivo un serio problema en su contacto con miembros de su familia?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
49. ¿Había situaciones en las que se habría sentido más feliz si no hubiera sufrido problemas auditivos?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

50. ¿Encontraba que escuchar era cansado (con o sin lectura labial)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. ¿Representaba su déficit auditivo un serio problema cuando sale o va de viaje?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. ¿Podía oír voces de otra habitación (Ej., Niños jugando o un bebé llorando)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Cuando estaba en grupo. ¿Sentía que otras personas no le tomaban en serio por su problema auditivo?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. ¿Su problema auditivo minaba su auto confianza?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. ¿Le impedía su problema auditivo valerse por sí mismo (en el trabajo, en sus relaciones)?						
Nunca	Alguna vez	Regularmente	Casi siempre	Siempre	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor observe: las categorías de respuesta para las siguientes 5 preguntas son diferentes

56. ¿Podía hacer que su voz sonara enfadada, amistosa o triste?						
No	Pobrememente	Regular	Bien	Bastante Bien	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. ¿Podía controlar el tono de su voz (alto, bajo)?						
No	Pobrememente	Regular	Bien	Bastante Bien	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. ¿Podía controlar el volumen de su voz?						
No	Pobrememente	Regular	Bien	Bastante Bien	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. ¿Podía hacer que su voz sonara "natural" (que no suene como la voz de una persona sorda)?						
No	Pobrememente	Regular	Bien	Bastante Bien	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. ¿Podía mantener una conversación telefónica sencilla?						
No	Pobrememente	Regular	Bien	Bastante Bien	N/A	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo 7 – Cuestionario “Beneficios y limitaciones, percibidos de forma subjetiva, en relación con el implante coclear, por pacientes adolescentes y adultos pre y postlocutivos”

1- Como media, ¿Cuántas horas al día utiliza el implante coclear?_____horas

2- ¿Tiene dificultad en el manejo diario del implante?

- | | |
|------------|-------------|
| 1. Ninguna | 3. Bastante |
| 2. Poca | 4. Mucha |

3- ¿Usa usted el teléfono?

1. Si, con cualquier persona.
2. Si, con personas conocidas.
3. No lo uso

4- Marque con un circulo, en cada situación, el resultado que le da el implante:

En casa: (4) Muy bueno (3) Bueno (2) Regular (1) Malo (0) No lo uso

En el trabajo: (4) Muy bueno (3) Bueno (2) Regular (1) Malo (0) No lo uso

En la calle: (4) Muy bueno (3) Bueno (2) Regular (1) Malo (0) No lo uso

Sin ruido: (4) Muy bueno (3) Bueno (2) Regular (1) Malo (0) No lo uso

Con ruido: (4) Muy bueno (3) Bueno (2) Regular (1) Malo (0) No lo uso

5- En general, ¿Cree usted que ha mejorad su calidad de vida con el implante?

Si (1) / No (0)

6- ¿Recomendaría el implante coclear a un amigo que estuviera en su situación?

Si (1) / No (0)

7- Por favor, escriba una lista de los beneficios que ha obtenido de la utilización del implante:_____

8- Por favor, escriba una lista con las dificultades que ha tenido con la utilización del implante: :_____

Anexo 8 - Código de números para la insercción de variables

Preguntas cerradas	
1	Sí
2	No
Sexo	
1	Masculino
2	Femenino
Diagnóstico	
1	Hipoacusia neurosensorial bilateral profunda
2	Hipoacusia neurosensorial bilateral severa
3	Hipoacusia neurosensorial bilateral severo-profunda
4	Síndrome asociado
Edad de sordera	
1	Prelocutiva
Tipo de implante	
1	Unilateral
2	Unilateral + audífono
3	Bilateral
Marca del implante	
1	Cochlear
2	Med-El
3	Advanced Bionics
Centro implantador	
1	Hospital Universitario Central de Asturias
2	Clínica Universitaria de Navarra
3	Hospital Universitario La Paz
4	Hospital Universitario Ramón y Cajal
Seguimientos realizados	
1	1 seguimiento
2	2 seguimientos
3	3 seguimientos
4	4 seguimientos
5	5 seguimientos
6	6 seguimientos
7	7 seguimientos
8	8 seguimientos
9	9 seguimientos
10	10 seguimientos

Centro Actual	
1	Hospital Universitario Central de Asturias
2	Clínica Universitaria de Navarra
3	Hospital Universitario La Paz
4	Hospital Universitario Ramón y Cajal
Horas de uso del Implante Coclear al día	
1	0-6 horas
2	7-13 horas
3	14-15 horas
4	16-18 horas
5	18-24 horas
Dificultad para el manejo diario	
1	Ninguna
2	Poca
3	Bastante
4	Mucho
Tiempo de espera para recibir intervención SCS	
1	0 días
2	15 días – 1 mes
3	2 – 3 meses
4	4 – 6 meses
5	7 – 12 meses
6	>13 meses
Número de sesiones a la semana SCS	
1	1 sesión
2	2 sesiones
3	3 sesiones
4	4 sesiones
5	5 sesiones
Duración de las sesiones en el SCS	
1	30 minutos
2	45 minutos
3	60 minutos
Duración total de la rehabilitación en el SCS	
1	0 – 12 meses
2	13 – 25 meses
3	26 – 30 meses
4	31 – 36 meses
5	>36 meses.

Donde se realizó la intervención logopédica	
1	Atención Temprana
2	Servicio de Rehabilitación Marques de Valdecilla
Número de sesiones a la semana centro privado	
1	1 sesión
2	2 sesiones
3	3 sesiones
4	4 sesiones
5	5 sesiones
Duración de las sesiones en el servicio privado	
1	30 minutos
2	45 minutos
3	60 minutos
Tiempo que lleva en el servicio privado	
1	0 – 1 año
2	2 – 3 años
3	>4 años
Durante la rehabilitación pública o después	
1	Durante
2	Después
3	Durante y después
Horas a la semana de ejercicios en casa	
1	0 – 2 horas
2	3 – 6 horas
3	>6 horas
Horas a la semana de AL en el colegio	
1	0 – 2 horas
2	3 – 6 horas
3	>6 horas
Soporte tecnológico	
1	Frecuencia Modulada
2	Bucle Magnético
3	No utiliza

Anexo 9 – Cuestionario realizado en Google Drive

Cuestionario para padres

Valoración subjetiva de la calidad de vida del Implante Coclear en Cantabria

*Obligatorio

Paciente *

Elige ▼

1. Datos personales de su hijo

Fecha de nacimiento *

Fecha

dd/mm/aaaa

Sexo *

Elige ▼

Edad de sordera *

Elige ▼

2. Datos sobre el implante

Diagnóstico *

Elige ▼

Fecha de implantación *

Fecha

dd/mm/aaaa

Fecha de activación *

Fecha

dd/mm/aaaa

¿El implante que utiliza su hijo es unilateral o bilateral? *

Elige ▼

¿Qué marca de implante utiliza su hijo? *

Elige ▼

3. Datos sobre el centro implantador

¿Cuál es el centro implantador? *

Elige ▼

¿Cuántos seguimientos hizo? *

Elige ▼

En la actualidad. ¿A qué centro acude para la revisión? *

Elige ▼

Valora del 1 al 5: Formación de los profesionales en el centro implantador *

1 2 3 4 5

Valora del 1 al 5: Coordinación entre tu centro de referencia con el centro implantador *

1 2 3 4 5

Valora del 1 al 5: Grado de satisfacción del centro implantador *

1 2 3 4 5

4. Datos sobre el uso del implante

¿Cuántas horas utiliza el implante coclear al día? *

Elige ▼

¿Tiene dificultades su hijo en el manejo diario del implante?

Elige ▼

5. Datos sobre la rehabilitación

¿Cuánto tiempo tuvo que esperar para recibir una intervención? *

Elige ▼

¿Qué rehabilitación obtuvo por el Servicio de Logopedia en el Servicio Cántabro de Salud?. Número de sesiones a la semana. *

Elige ▼

Duración de las sesiones *

Elige ▼

Duración de la rehabilitación total en meses *

Elige ▼

¿Dónde realiza su hijo la intervención logopédica? *

Elige ▼

Valora del 1 al 5: La formación de los profesionales *

1 2 3 4 5

Valora del 1 al 5: Te pareció suficiente la rehabilitación *

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

Valora del 1 al 5: El grado de satisfacción con el SCS *

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

¿Realiza una rehabilitación logopédica fuera del servicio público?

Elige ▼

Número de sesiones a la semana *

Elige ▼

Duración de las sesiones *

Elige ▼

¿Cuánto tiempo lleva su hijo acudiendo a ese servicio? *

Elige ▼

Se realizó durante la rehabilitación pública o después *

Elige ▼

¿Realiza ejercicios de rehabilitación por su cuenta en casa? *

Elige ▼

¿Cuántas horas a la semana? *

Elige ▼

6. Datos sobre el colegio

¿Tiene algún tipo de apoyo específico? Maestra de Audición y Lenguaje *

Elige ▼

¿Cuántas horas a la semana? *

Elige ▼

Maestro de Pedagogía Terapéutica *

Elige ▼

Adaptación Curricular *

Elige ▼

Soporte tecnológico (FM, bucle magnético...) *

Elige ▼

Adaptación de la clase *

Elige ▼

7. Datos sobre la información y las ayudas recibidas

¿Has recibido algún tipo de ayuda económica o información sobre este tipo de ayudas? *

Elige ▼

¿Has recibido información por parte de los especialistas que resolvieron tus dudas sobre el implante coclear? *

Elige ▼

Valora del 1 al 5: Información recibida antes de la implantación *

1 2 3 4 5

Valora del 1 al 5: Información recibida después de la implantación *

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

8. Datos sobre el resultado

¿Tenia buenas expectativas? *

Elige ▼

¿Se han cumplido en la actualidad? *

Elige ▼

¿Considera que es caro el mantenimiento? *

Elige ▼

Valora del 1 al 5: El resultado que le da el implante en casa *

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

Valora del 1 al 5: El resultado que le da el implante en la calle *

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

Valora del 1 al 5: El resultado que le da el implante en el colegio *

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

¿Cree que ha mejorado la calidad de vida de su hijo con el implante? *

Elige ▼

¿Y la de la familia? *

Elige ▼

¿Se arrepiente de haberle implantado? *

Elige ▼

¿Recomendarías el implante coclear a un niño en la misma situación que su hijo? *

Elige ▼

Ventajas del implante *

Tu respuesta

Desventajas del implante *

Tu respuesta

Anexo 10 – Tablas de puntuación

Bloque 2

Está formado por cuatro preguntas, la primera sirve de criterio de inclusión y de exclusión, y la cuarta, no debería producir cambios en el estudio. En cuanto a la pregunta dos, cuanto menos tiempo lleve implantado mayor rendimiento obtendrá del IC, y la pregunta tres valora si la ICB da mejores resultados que el ICU en ambientes desfavorables para la audición.

Bloque 3: 15 puntos

Está formado por cuatro preguntas, las tres primeras sirve de datos sobre el centro implantador. En cuanto a la última pregunta, te permite valorar del 1 al 5 la formación de los profesionales, la coordinación y el grado de satisfacción, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta.

Centro implantador	
Formación de los profesionales	1-5 p
Coordinación	1-5 p
Grado de satisfacción	1-5 p

Bloque 4

Está formado por dos preguntas, la primera cuanto más tiempo lleve el IC al día (en horas) mayor rendimiento obtendrá del IC, y la segunda cuantas menos dificultades tenga en el manejo diario del IC mejor calidad de vida tendrá.

Bloque 5: 40 puntos

Pregunta 1: se valora según los meses de espera, en un rango de 0-12 meses. Por eso, a menor tiempo de espera mayor puntuación.

Tiempo de espera para la rehabilitación	
Nada	5 p
<1 meses	4 p
2-3 meses	3 p
4-6 meses	2 p
7-12 meses	1 p
> 12 meses	0 p

Pregunta 2: consta de tres apartados, el 2.1, 2.2 y 2.3 a mayor número de sesiones, y mayor duración de sesiones y rehabilitación mayor puntuación.

Numero de sesiones a la semana	
1 sesión	0 p
2 sesiones	1 p
3 sesiones	2 p
Duración de la sesión	
30 minutos	0 p
40 minutos	1 p
60 minutos	2 p
Duración en meses de la rehabilitación	
0-12 meses	0 p
13-25 meses	1 p
26-30 meses	2 p
31-36 meses	3 p
+ 36 meses	4 p

Pregunta 3: no llevara puntuación, es informativa para conocer el servicio que se valora en la siguiente pregunta.

Pregunta 4: te permite valorar del 1 al 5 la formación de los profesionales, la rehabilitación y el grado de satisfacción, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta.

SCS	
Formación de los profesionales	1-5 p
Suficiente la rehabilitación	1-5 p
Grado de satisfacción	1-5 p

Pregunta 5: Rehabilitación logopédica fuera del SCS

Se cuantificaran con 1 punto en caso afirmativo y con 0 puntos en caso negativo. Además, si se contesta afirmativamente se podrá valorar 5.1, 5.2, 5.3, 5.4, por lo tanto cuantas más horas mayor puntuación.

Número de sesiones a la semana	
1 sesión	0 p
2 sesiones	1 p
3 sesiones	2 p
Duración de la sesión	
30 minutos	0 p
40 minutos	1 p

60 minutos	2 p
Duración en meses de la rehabilitación	
0-12 meses	0 p
24-36 meses	1 p
+ 48 meses	2 p
Realización	
Durante	1 p
Después	1 p
Durante y después	2 p

Pregunta 6:

Se cuantificarán con 1 punto en caso afirmativo y con 0 puntos en caso negativo. Además, si se contesta afirmativamente se podrá valorar la 6.1, por lo tanto cuantas más horas mayor puntuación.

Horas a la semana	
0-2 horas	0 p
3-6 horas	1 p
+6 horas	2 p

Bloque 6: 8 puntos

Todas las preguntas se valorarán con 1 punto cuando la respuesta sea afirmativa, mientras si es negativa se dará 0 puntos. Además, si la primera pregunta es afirmativa se valorará a mayor número de horas mayor puntuación.

Pregunta 1:

Si → 1 p

No → 0 p

Horas a la semana	
0-2 horas	1p
3-6 horas	2p
+6 horas	3p

Pregunta 2, 3, 4 y 5:

Si → 1p

No → 0 p

Bloque 7: 12 puntos

En caso de contestar afirmativamente se obtendrá 1 punto y si la contestación es negativa será 0 puntos.

Pregunta 1:

Si → 1p

No → 0 p

Pregunta 2: Si se contesta de manera afirmativa, se podrá acceder a valorar la información recibida antes y después de la operación, con una puntuación del 1 al 5 (siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta).

Si → 1p

No → 0 p

Información recibida	
Pre-implante	1-5 p
Post-implante	1-5 p

Bloque 8: 18 puntos

Pregunta 1, 4, 5 y 7:

Si → 1p

No → 0 p

Pregunta 2 y 6

Si → 0 p

No → 1 p

Pregunta 3: está dividida en tres apartados, donde cada uno se puntuará por separado, dentro de cada apartado se puede obtener un puntuación de 0 a 4 puntos, correspondiendo 0 a “no lo uso” y 4 a “muy bien”.

Puntuación	
No lo uso	0 p
Malo	1 p
Regular	2 p
Bueno	3 p
Muy bueno	4p

Mientras que la última pregunta es un dato que no llevara puntuación, es decir, es descriptivo. Se ha añadido para que las familias expresaran posibles variables que no estén en el cuestionario y se puedan plantear en próximos estudio sobre la calidad de vida del IC.