

ARTÍCULO ORIGINAL

ASOCIACIÓN ENTRE EL DESEMPEÑO FUNCIONAL Y LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL DE UN INSTITUTO ESPECIALIZADO CATEGORÍA III-2 EN PERÚ: UN ESTUDIO TRANSVERSAL

Andrea Mercedes Lavado-Avenida^{1,2,a}, Rosario del Pilar Rivera-Machuca^{1,b}, Lilian Martínez-Álvarez^{1,c}

Filiación:

¹ Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Instituto Nacional de Salud del Niño, Lima, Perú² Facultad de Medicina, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú^a Médico cirujano, especialista en rehabilitación^b Médico cirujano, Magister en psicología educativa^c Médico cirujano, maestría de salud ocupacional

ORCID:

Andrea Mercedes Lavado Avenida Rosario del Pilar Rivera Machuca Lilian Martínez Álvarez 

RESUMEN

Objetivo. Asociar el desempeño funcional y la calidad de vida familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Salud del Niño durante el año 2021. **Materiales y métodos.** Estudio analítico retrospectivo que analizó de forma no probabilística 80 niños y adolescentes entre 2 y 18 años con parálisis cerebral que acudieron por consulta externa al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Se aplicaron el Pediatric Evaluation of Disability Inventory y la Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center adaptado a Latinoamérica. **Resultados.** Hubo 56 % de varones y una mediana de la edad de 7 (3-9). Los diagnósticos más frecuentes fueron de hemiparesia espástica (32 %) y cuadriparesia espástica (31 %). Se observaron correlaciones leves entre el desempeño funcional y la satisfacción por el apoyo a las personas con discapacidad ($\rho = 0,25$; $p = 0,026$). A la vez, el autocuidado ($\rho = 0,26$; $p = 0,022$) y el funcionamiento social ($\rho = 0,26$; $p = 0,021$) se asociaron con la satisfacción por el apoyo a las personas con discapacidad. **Conclusión.** El desempeño funcional se asoció con los dominios de la calidad de vida como satisfacción por la salud y seguridad y el apoyo a las personas con discapacidad.

Palabras clave: Parálisis cerebral, Rendimiento Funcional, Calidad de vida, Niño, Adolescente (Fuente: DeCS BIREME).

RELATION BETWEEN FUNCTIONAL PERFORMANCE AND QUALITY OF FAMILY LIFE IN PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY FROM A SPECIALIZED INSTITUTE CATEGORY III-2 IN PERU: A CROSS SECTIONAL STUDY

ABSTRACT

Objective. To relate functional performance and quality of family life in children and adolescents with cerebral palsy from the Instituto Nacional de Salud del Niño during 2021. **Materials and methods.** A retrospective analytical study that analyzed 80 children and adolescents between 2 and 18 years old with cerebral palsy, in a non-probabilistic way, who attended the Physical Medicine and Rehabilitation Service for outpatient consultation. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory and the Beach Center Family Quality of Life Scale adapted to Latin America were applied. **Results.** There were 56% males and a median age of 7 (3-9). The most frequent diagnoses were spastic hemiparesis (32%) and spastic quadriplegia (31%). Slight correlations were observed between functional performance and satisfaction with support for people with disabilities ($\rho = 0.25$; $p = 0.026$). At the same time, self-care ($\rho = 0.26$; $p = 0.022$) and social performance ($\rho = 0.26$; $p = 0.021$) were associated with satisfaction with support for people with disabilities. **Conclusion.** Functional performance was associated with quality of life domains such as satisfaction with health and safety and support for people with disabilities.

Keywords: Cerebral palsy; Physical Functional Performance, Quality of Life, Children, Adolescent (Source: MeSH NLM).

Citar como:

Lavado-Avenida AM, Rivera-Machuca RDP, Martínez-Álvarez L. Asociación entre el desempeño funcional y la calidad de vida familiar en pacientes con parálisis cerebral de un instituto especializado categoría III-2 en Perú: Un Estudio transversal. Rev Pediatr Espec. 2024;3(1):8-15. doi:10.58597/rpe.v3i1.74

Correspondencia:

Andrea Mercedes Lavado Avenida
Teléfono: 966194089
Correo institucional: andregrecia@gmail.com

Recibido: 27/02/2024
Aprobado: 21/03/2024
Publicado: 26/03/2024



Esta es una publicación con licencia de Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es considerada la causa principal de discapacidad motora en la infancia.¹ Se agrupa en afecciones de severidad variable y presenta ciertas características comunes del desarrollo.² Es una de las discapacidades más graves de la infancia e implica un mayor enfoque de los servicios sociales, educativos y de salud, así como a las familias y a los mismos niños. Esto aumenta la necesidad de implementar servicios apropiados para los niños con PC hasta la adolescencia, incluso, en la edad adulta.³ Una definición muy aceptada y establecida en un panel internacional de 2006 considera la PC como un conjunto de trastornos perennes en el desarrollo del movimiento y la postura que limitan la actividad y se atribuyen a alteraciones no progresivas que acontecieron durante la vida fetal o infantil. A menudo, los trastornos motores de la parálisis cerebral provocan una alteración de los sentidos, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, debido a los episodios de epilepsia, lo cual afecta los músculos esqueléticos en diferentes grados.⁴ De forma conjunta, estas alteraciones implican un desempeño funcional variable en un paciente con PC que puede repercutir en su calidad de vida en múltiples aspectos y niveles.

El desempeño funcional en pacientes pediátricos con PC aborda la función física, mental y social vinculadas al desarrollo de actividades en la vida diaria y puede valorarse mediante el Inventario para la Evaluación de la Discapacidad Infantil (Pediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI), escala que describe las capacidades y el rendimiento funcional en pediatría.⁵ Asimismo, la calidad de vida familiar, considerada un constructo medible con la Escala de Calidad de Vida Familiar (Family Quality of Life Survey, FQOL), abarca cómo los miembros de la familia satisfacen sus necesidades, aprovechan la convivencia y el nivel en que pueden realizar actividades importantes.^{6,7} Pese a la relación que los estudios encuentran entre el desempeño funcional y la calidad de vida familiar, existen limitaciones en cuanto al uso de instrumentos estandarizados que hagan más comparables los estudios. Actualmente, la PEDI permite una evaluación más completa y pertinente para pacientes hospitalizados a diferencia de otros instrumentos.⁵ Sin embargo, es necesario implementar estudios experimentales que comparen la PEDI con otros instrumentos para verificar su universalidad en pacientes ambulatorios.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, para la infancia y adolescencia (CIF-IA) ha publicado conceptos actuales sobre discapacidad en este grupo etario.^{8,9} Este proceso de décadas de trabajo, en que se cambió el paradigma y se mejoró el enfoque, trasciende las causas médicas o genéticas de una condición discapacitante y evalúa las consecuencias funcionales.⁸ La conexión del desempeño funcional con la participación en la vida cotidiana se presume en la conceptualización del modelo CIF de la relación entre participación y actividad.⁹ Las investigaciones sobre pacientes con discapacidad y que tienen como base la familia favorecerían la coordinación entre los sistemas formales e informales de apoyo para potenciar los propios recursos familiares con el objetivo de mejorar su la calidad de vida,¹⁰ y se asume desde ese punto de vista que todo lo que se haga en beneficio de la calidad de vida familiar también va a beneficiar al paciente con discapacidad.

De forma general, se ha visto que la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con PC puede afectar la relación con los cuidadores, debido a los problemas motores funcionales.¹¹ Además, la calidad de vida de niños con PC puede ser menor en comparación con la de los niños sanos, lo

que tiene un efecto negativo y significativo en el funcionamiento familiar.¹² En este sentido, Schertz *et al.*¹³ considera que la calidad de vida familiar debe ser una dimensión más valorada dentro de la relación paciente pediátrico con dificultades funcionales y padres de familia, debido a que aún no ha sido muy abordada. Existe muy poca literatura que analice las consecuencias del desempeño funcional de pacientes con PC sobre la calidad de vida familiar, sobre todo, en contextos de desigualdad social como el del Perú, donde la percepción por la calidad de vida puede ser negativa.¹⁴ Por tanto, este estudio tuvo el propósito de evaluar la relación entre la calidad de vida familiar y el desempeño funcional de pacientes pediátricos con PC. Asimismo, se buscó encontrar qué dominios de la calidad de vida se ven más afectados por las capacidades funcionales del niño.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño y tipo de estudio

Estudio analítico y transversal que analizó pacientes niños y adolescentes con parálisis cerebral en el Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN) de Breña entre mayo y diciembre de 2021.

Población y muestra

Se analizaron 80 niños y adolescentes con parálisis cerebral entre 2 y 18 años muestreados de forma no probabilística, atendidos por consulta externa en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del INSN. Se excluyeron aquellos pacientes con enfermedad neurológica degenerativa. Los padres de familia brindaron información sobre los pacientes seleccionados, según los criterios de elegibilidad, dentro del periodo establecido. El reclutamiento se realizó a medida que los pacientes eran ingresados al servicio, donde los investigadores propusieron al tutor realizar una entrevista. Ante una respuesta afirmativa, se coordinó la fecha y hora de la entrevista.

Procedimientos del estudio

Variables e instrumentos

Se recolectó la información vía telefónica y de manera virtual por videollamadas con los padres o apoderados. Variables como edad, sexo y otras sociodemográficas se obtuvieron mediante preguntas directas, mientras que las variables desempeño funcional y calidad de vida se obtuvieron mediante la PEDI y la FQOL del Beach Center, adaptados a Latinoamérica por Verdugo *et al.*

Desempeño funcional

Conjunto de capacidades físicas y mentales con las que cuenta una persona en relación con su salud y que le permite realizar actividades cotidianas. Se utilizó la PEDI adaptada al español y validada en contenido y constructo, capaz de documentar el rendimiento funcional de los niños en actividades de la vida diaria.¹⁵ Está dividida en dos partes, la primera aborda habilidades funcionales y la segunda incorpora la asistencia del cuidador y modificaciones. Para este análisis se trabajó con la primera parte de la PEDI, que mide las capacidades funcionales del niño, y se compone de tres factores: autocuidados (73 ítems), que indaga sobre la alimentación, higiene personal, uso del inodoro, ropa y control de los esfínteres; movilidad (59 ítems), que abarca lo relacionado a la locomoción y el traslado a entornos externos e internos, y el uso de escaleras; función

social (65 ítems), referido a la comunicación, la resolución de problemas, la interacción, entre otros (Tabla 1). Los puntajes mínimos (valor = 0) y máximos (valor = 197) globales de la escala PEDI para habilidades funcionales hacen referencia a si el paciente es incompletamente incapaz de realizar actividades cotidianas o completamente capaz de realizarlas. La escala también se categorizó en bueno (valor \geq 130), regular ($60 \leq$ valor $<$ 130) y deficiente (valor $<$ 60) desempeño funcional.

de cada entrevista, los autores del estudio realizaron el control de calidad de los datos. Ante las inconsistencias encontradas, los investigadores programaron citas adicionales con los padres de familia para asegurar la validez de los datos.

Aspectos éticos

Esta investigación recibió la aprobación del comité de ética del INSN con código PI-072-20 y aplicó el consentimiento informado

Tabla 1. Inventario para la Evaluación de la Discapacidad Infantil (PEDI)

Factores (dimensiones)	Criterios		
	Habilidades funcionales	Asistencia del comunicador	Modificaciones
1. Autocuidados 2. Movilidad 3. Función social	0: Incapaz 1: Capaz	0: Total	
		1: Máximo	N: Ninguno
		2: Moderado	C: Niño
		3: Mínimo	R: Rehabilitación
		4: Supervisión	E: Extenso
		5: Independiente	

Calidad de vida

Posición en la vida autopercibida por la persona dentro de un contexto determinado y que van en relación con sus metas y expectativas. Se utilizó la FQOL adaptada al español.¹⁰ Este es un instrumento validado en contenido y constructo que se compone de cinco factores: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares, apoyo a personas con discapacidad. A la vez, estos ítems evalúan por separado la satisfacción e importancia del tiempo compartido con la familia (Tabla 2). El instrumento se compone de 25 ítems y cada uno es valorado con una escala Likert del 1 al 5, donde los puntajes mínimos (valor = 25) y máximos (valor = 125) de toda la escala hacen referencia a una poca importancia o baja satisfacción y a una elevada importancia o alta satisfacción por la calidad de vida familiar, respectivamente. La categorización de una calidad de vida alta (valor $<$ 60), media ($30 \leq$ valor \leq 60) y baja (valor $<$ 30) se realizó con base en los percentiles.

físico y virtual a los apoderados de los pacientes en donde se explicó la finalidad de la investigación. No se solicitaron datos de identificación del paciente durante la recolección de datos. Los investigadores trataron el consentimiento informado y las grabaciones de las videollamadas que proporcionaron medios de identificación personal del tutor con estricta confidencialidad y dejaron de retenerlos una vez extraída la información necesaria para el análisis.

Análisis estadístico

Se calcularon los estadísticos descriptivos como la mediana y el rango intercuartílico y medidas de frecuencia. Se aplicó la correlación de Spearman para determinar la correlación entre el desempeño funcional y la calidad de vida. Se utilizó el paquete estadístico Stata versión 17, con un nivel de confianza del 95 % y una significancia bilateral ($p <$ 0,05).

Tabla 2. Escala de Calidad de Vida Familiar (FQOL)

Factores (dimensiones)	Criterios	
	Importancia	Satisfacción
4. Interacción familiar 5. Rol parental 6. Salud y seguridad 7. Recursos familiares 8. Apoyo a personas con discapacidad	1: Poco importante	1: Muy insatisfecho
	2: Algo importante	2: Insatisfecho
	3: Importante	3: Satisfecho
	4: Bastante importante	4: Bastante satisfecho
	5: Importantísimo	5: Muy satisfecho

Recolección de datos

Después de obtener la autorización de las autoridades de la institución, los responsables de la recolección de datos se entrenaron en el uso de los instrumentos. Los cuestionarios se entregaron tres días antes de la entrevista telefónica/ WhatsApp y se aplicaron considerando un rango de 30 a 40 minutos. Se encuestaron a los padres o apoderados de los pacientes identificados por los médicos asistentes del servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Inmediatamente después

RESULTADOS

De los 80 pacientes incluidos, el 56 % fueron de sexo masculino y el grupo entre 6 y 9 años fue el más frecuente (40 %). Los diagnósticos más prevalentes de pacientes con PC fue el de cuadriparesia espástica (31 %), hemiparesia espástica (32 %) y diplejía espástica (18,8 %) (Tabla 3).

Tabla 3. Características de niños y adolescentes con parálisis cerebral del INSN en 2021 (n = 80)

Características	n	%
Sexo		
Varones	45	56,3
Edad (años)	7	(3-9)
Diagnóstico		
Hemiparesia espástica	26	32,5
Cuadriparesia espástica	25	31,3
Diplejía espástica	15	18,8
Discinética	6	7,5
Atáxica	2	2,5
No especificada	6	7,5

En la Tabla 4 se muestran la media y la desviación estándar con las puntuaciones alcanzadas para ambas escalas (PEDI y QFOL). Para el desempeño funcional, la dimensión movilidad evidenció puntajes más bajos ($29,5 \pm 20,8$) en comparación con el autocuidado ($38,1 \pm 23,6$) y el funcionamiento social

($37,3 \pm 23,5$). La importancia ($111,1 \pm 15$) fue superior a la satisfacción por la calidad de vida ($96,6 \pm 17,6$). Asimismo, se evidenció que, en las variables satisfacción de los recursos generales familiares y apoyo a las personas con discapacidad, existen mayores deficiencias (Tabla 5).

Tabla 4. Puntajes globales y por dimensión para la escala PEDI (habilidades funcionales) y FQOL

Variables	M \pm DE [†]	Me (RI) [‡]
Desempeño funcional	104,9 \pm 64,9 ^G	116,5 (105-122,5) ^G
Autocuidado	38,1 \pm 23,6	43,5 (11,5-58)
Movilidad	29,5 \pm 20,8	34 (5,5-49,5)
Funcionamiento social	37,3 \pm 23,5	45,5 (9-59,5)
Calidad de vida familiar	111,1 \pm 15 ^{GA}	116,5 (105-122,5) ^{GA}
	96,6 \pm 17,6 ^{GB}	98 (85,5-109,5) ^{GB}
Interacción familiar	27,4 \pm 3,5 ^A	29 (26,5-30) ^A
	25,3 \pm 4,2 ^B	27 (23-29) ^B
Rol parental	26,9 \pm 3,9 ^A	28 (25-30) ^A
	23,8 \pm 4,6 ^B	24,5 (21-27) ^B
Salud y seguridad	25,6 \pm 4,7 ^A	27 (23-30) ^A
	21,2 \pm 4,9 ^B	22 (17-25) ^B
Recursos generales familiares	13,3 \pm 2 ^A	14 (12-15) ^A
	10,8 \pm 2,7 ^B	11 (9-13) ^B
Apoyo a personas con discapacidad	17,9 \pm 2,9 ^A	19 (17-20) ^A
	15 \pm 3,9 ^B	16 (12-18) ^B

†, media y desviación estándar; ‡, mediana y rango intercuartílico; G, estadísticos globales de la escala; A, importancia en la calidad de vida familiar; B, satisfacción en la calidad de vida familiar

Tabla 5. Niveles de desempeño funcional y calidad de vida en los niños y adolescentes con parálisis cerebral del INSN en 2021 (n = 80)

Variables	Bueno	Regular	Deficiente
Desempeño funcional	39 (48,8)	16 (20)	25 (31,3)
Autocuidado	35 (43,8)	19 (23,8)	26 (32,5)
Movilidad	34 (42,5)	16 (20)	30 (37,5)
Funcionamiento social	42 (52,5)	9 (11,3)	29 (36,3)
Calidad de vida	69 (86,2) ^A	11 (13,8) ^A	0 (0) ^A
Interacción familiar	52 (65) ^B	25 (31,6) ^B	3 (3,7) ^B
Rol parental	73 (91,3) ^A	7 (8,7) ^A	0 (0) ^A
Salud y seguridad	62 (77,5) ^B	17 (21,2) ^B	1 (1,3) ^B
Recursos generales familiares	70 (87,5) ^A	9 (11,2) ^A	1 (1,3) ^A
Apoyo para personas con discapacidad	50 (62,5) ^B	29 (36,3) ^B	1 (1,3) ^B
Salud y seguridad	63 (78,8) ^A	15 (18,7) ^A	2 (2,5) ^A
Recursos generales familiares	30 (37,5) ^B	45 (56,3) ^B	5 (6,3) ^B
Apoyo para personas con discapacidad	57 (71,2) ^A	21 (26,3) ^A	2 (2,5) ^A
Salud y seguridad	24 (30) ^B	37 (46,2) ^B	19 (23,8) ^B
Recursos generales familiares	64 (80) ^A	14 (17,5) ^A	2 (2,5) ^A
Apoyo para personas con discapacidad	36 (45) ^B	32 (40) ^B	12 (15) ^B

A, importancia en la calidad de vida familiar; B, satisfacción en la calidad de vida familiar

En la Tabla 6, se observan correlaciones positivas leves entre el desempeño funcional y la satisfacción por el apoyo a las personas con discapacidad ($\rho = 0,25$; $p = 0,026$). El autocuidado ($\rho = 0,26$; $p = 0,022$) y el funcionamiento social ($\rho = 0,26$; $p = 0,021$) se asociaron con la satisfacción por el apoyo a las personas con discapacidad. Además, la satisfacción por la salud y seguridad mostró correlación leve

por el autocuidado ($\rho = 0,23$; $p = 0,037$) y el funcionamiento social ($\rho = 0,22$; $p = 0,043$). Asimismo, se encontraron correlaciones positivas entre la edad de los pacientes y la importancia por la salud ($\rho = 0,25$; $p = 0,022$) y la seguridad, y la importancia ($\rho = 0,23$; $p = 0,039$) y la satisfacción ($\rho = 0,26$; $p = 0,017$) en el apoyo a personas con discapacidad.

Tabla 6. Correlación entre el desempeño funcional y la calidad de vida familiar en los niños y adolescentes con parálisis cerebral del INSN en 2021 (n = 80)

	Desempeño funcional						Edad			
	Autocuidado		Movilidad		Funcionamiento social		ρ	p	ρ	p
	ρ	p	ρ	p	ρ	p				
Calidad de vida familiar		0,331 ^A		0,188 ^A		0,619 ^A		0,318 ^A		0,170 ^A
		0,226 ^B		0,678 ^B		0,230 ^B		0,313 ^B		0,277 ^B
Interacción familiar		0,104 ^A		0,062 ^A		0,260 ^A		0,109 ^A		0,090 ^A
		0,988 ^B		0,487 ^B		0,782 ^B		0,943 ^B		0,073 ^B
Rol parental		0,599 ^A		0,164 ^A		0,571 ^A		0,396 ^A		0,067 ^A
		0,658 ^B		0,673 ^B		0,780 ^B		0,885 ^B		0,383 ^B
Salud y seguridad		0,267 ^A		0,163 ^A		0,580 ^A		0,254 ^A		0,138 ^A
	0,23	0,037 ^B		0,236 ^B	0,22	0,043 ^B		0,058 ^B		0,160 ^B
Recursos generales familiares		0,660 ^A		0,756 ^A		0,967 ^A		0,735 ^A	0,25	0,022 ^A
		0,156 ^B		0,326 ^B		0,550 ^B		0,333 ^B		0,170 ^B
Apoyo para personas con discapacidad		0,573 ^A		0,294 ^A		0,983 ^A		0,623 ^A	0,23	0,039 ^A
	0,26	0,022 ^B		0,150 ^B	0,26	0,021 ^B	0,25	0,026 ^B	0,26	0,017 ^B

A, importancia en la calidad de vida familiar; B, satisfacción en la calidad de vida familiar

DISCUSIÓN

Este estudio evidenció que los puntajes globales de la escala de desempeño leve funcional y la escala de la calidad de vida no están correlacionados de forma global, pero sí hubo una asociación en los dominios relacionados con la salud y seguridad, y el apoyo a las personas con discapacidad. Además, el nivel de calidad de vida en niños con PC fue predominantemente bueno, según los padres encuestados. Esto difiere a lo hallado por Surender *et al.*,¹¹ quienes concluyeron que la calidad de vida relacionada con la salud está deteriorada en este tipo de pacientes, y lo asociaron a la gran dependencia física que tienen los niños con PC. Estas diferencias pueden deberse a que en el estudio de Surender *et al.* se aplicó un cuestionario elaborado exclusivamente para pacientes con PC. Asimismo, Blasco *et al.*¹⁶ consideraron que el estado funcional puede explicar algunos dominios de la calidad de vida, como el acceso a los servicios de salud. Esto último coincide con lo encontrado en esta investigación, ya que el dominio satisfacción por la salud y seguridad evidenció una leve correlación con el autocuidado y el funcionamiento social.

Asimismo, Kottuniuk *et al.*¹² encontraron que la calidad de vida es predominantemente mala en pacientes con PC, sobre todo, en aspectos relacionados con el funcionamiento familiar, en comparación con pacientes sanos, pero que mejora con la edad. El presente estudio encontró resultados similares, pues a medida que la edad de los pacientes con PC aumenta, la calidad de vida puede ser mejor, específicamente, en los dominios de recursos y apoyo familiar. Sin embargo, Dickinson *et al.*¹⁸ hallaron que los niños con PC tienen una buena calidad de vida en todas las dimensiones, excepto en la escolar, lo que es similar a los hallazgos de este estudio, en el cual se halló una mayor deficiencia en el apoyo a las personas con discapacidad, lo que implica que el niño con PC no tenga a menudo participación en actividades educativas o recreativas; sin embargo, no hay que dejar de lado que tanto Dickinson *et al.*¹⁸ como este estudio evaluaron la calidad de vida aplicando cuestionarios diferentes. Hay que considerar que la variabilidad de los hallazgos puede deberse a que su evaluación es muy subjetiva y va de la mano con sentimientos, sistemas de valores y expectativas de vida de cada persona.¹²

Schertz *et al.*¹³ determinaron que la calidad de vida familiar en niños con discapacidad severa es mejor en el dominio de relaciones familiares y peores si los aspectos económicos y las oportunidades no son favorables. Se encontró algo similar en este análisis, pues los puntajes son sobresalientes en interacción familiar y rol parental; y menores en recursos generales, salud y apoyo a las personas con discapacidad. Schertz *et al.*¹³ también demostraron que la importancia por la calidad de vida sobrepasa de la satisfacción, lo cual es similar a lo hallado en este trabajo; esto refleja las expectativas de mejora en la calidad de vida en pacientes con discapacidad. Tsidaki¹⁹ afirma que la mayoría de los padres prioriza el funcionamiento familiar, pese a que criar un niño con discapacidad implica experimentar situaciones excepcionalmente estresantes y muchas se adaptan con éxito.¹⁹⁻²¹ Esto resulta importante para explicar por qué la vida familiar se ve menos afectada.

Por otro lado, el estudio de Assis-Madeira *et al.*²² halló que la calidad de vida asociada a un nivel socioeconómico bajo puede influir negativamente en su desempeño funcional, lo que es similar a este estudio cuando se comparó el apoyo para

las personas con discapacidad y el desempeño funcional. En este sentido, Pérez²³ sostuvo que los padres de niños con PC tienen baja calidad de vida y que la afectación de los dominios es influenciada por las características del niño y no tanto por el aspecto económico de los padres, factores ambientales o contextuales. Sin embargo, no se desestima que algunas similitudes encontradas con los otros estudios se deban al efecto de los aspectos sociodemográficos y económicos de la población analizada que, dicho sea de paso, no fueron estrictamente medidas en la muestra. Mohammed *et al.*²⁴ sostienen que la calidad de vida de los niños con PC es un constructo complejo que requiere de cambios, en los factores sociodemográficos y en la salud, si es que se quiere mejorar en sus dominios.

Las mayores debilidades se encontraron en la satisfacción por la calidad de vida y las principales necesidades están en los recursos familiares y el apoyo a las personas con discapacidad. Esto evidencia la necesidad de implementar medidas enfocadas en las prestaciones de servicios de fisioterapia y en el tratamiento de las complicaciones asociadas a la PC. Asimismo, debería existir una mayor atención de las autoridades de educación del país a fin de permitir el acceso a escuelas especializadas útiles para mejorar el desempeño funcional y mejorar la calidad de vida del paciente y familiar. Es relevante destacar que este estudio es el primero realizado en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del INSN y da a conocer características generales de los pacientes con PC, las cuales no deben desestimarse pese a tratarse de un grupo minoritario de pacientes.

Las limitaciones del estudio radican en su diseño, pues al ser observacional no puede emitir inferencias de tipo causal; además de la probable causalidad reversa implícita por ser un estudio de tipo transversal. Debe considerarse que, a pesar de haber encontrado asociaciones entre el desempeño funcional y la calidad de vida, estas pueden ser clínicamente no significativas, sobre todo por la escasa correlación encontrada. Además, al realizar el estudio mediante entrevistas estructuradas al cuidador principal es posible algún tipo de sesgo de información por deseabilidad social, sin embargo, se recaló que las encuestas fueron totalmente anónimas para evitar este sesgo. Asimismo, la ausencia de consensos en el uso de instrumentos que evalúan desarrollo funcional dificulta la comparabilidad de los datos. Pese a esto, el PEDI es válido de usarse para pacientes hospitalizados con PC, a diferencia de otros instrumentos.⁵

La presente investigación plantea estudios con mayor profundidad en la calidad de vida familiar en niños con PC y sus familias. Identificar factores que perjudican la calidad de vida posibilitará a los proveedores de atención médica hospitalaria a planificar acciones orientadas a disminuir el impacto negativo de la PC en la calidad de vida de los niños y adolescentes para propiciar un mejor ambiente familiar. Finalmente, las políticas públicas deberían implementar periódicamente intervenciones dirigidas al personal de salud orientadas a velar por la seguridad, la protección de los recursos generales familiares y el apoyo a las personas con discapacidad, las cuales se han identificado como una problemática en la población de este estudio; así como, sensibilizar a los directivos institucionales.

CONCLUSIÓN

Este estudio evidencia que la correlación entre la calidad de vida familiar y el desempeño funcional es muy tenue y solo se da para algunos dominios como la satisfacción por la salud y seguridad y el apoyo a las personas con discapacidad. Estos hallazgos deben usarse con sumo cuidado, pues se requieren estudios de seguimiento y en muestras mayores para establecer una asociación más contundente; de igual forma, las entidades prestadoras de salud deben poner mayor atención al contexto de la vida familiar que envuelve al paciente con PC, con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

Conflicto de interés: El autor declara no tener conflicto de interés.

Financiamiento: Autofinanciado

Contribuciones de autoría. AMLA: formuló la idea original de investigación, redactó metodología, participó de la recolección de los datos, del análisis estadístico y de la revisión de la versión final del manuscrito. RRM: participó en la redacción de la metodología, redacción del manuscrito, edición y revisión final. LMA: Participó en la redacción de la metodología, edición y revisión final del manuscrito.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr.* 2020; 9(Suppl 1):S125-S135. Doi: 10.21037/tp.2020.01.01.
- Graham H, Rosenbaum P, Paneth N. et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers.* 2016; 2:15082. Doi:10.1038/nrdp.2015.82.
- Cans C. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).* *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(12):816-24. Doi: 10.1017/s0012162200001511.
- Rosebaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2009;109:8-14. Doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x.
- Pavão SL, dos Santos AN, de Oliveira AB, Rocha NACF. Functionality level and its relation to postural control during sitting-to-stand movement in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2014;35(2):506-11. Doi: 10.1016/j.ridd.2013.11.028
- Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull AP, Poston D, Mannan H, Wang M, Nelson LL. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *J Intellect Disabil Res.* 2003;47(Pt 4-5):367-84. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x.
- Zuna N, Summers JA, Turnbull AP, Hu X, Xu S. Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. *Social Indicators Research Series. Theorizing About Family Quality of Life.* Vol 41. Springer, Dordrecht. 2010. Doi: 10.1007/978-90-481-9650-0_15.
- Daunhauer LA, Gerlach-McDonald B, Khetani MA. Chapter Five - Rules of "Engagement": Addressing Participation and Functional Performance in Children with Intellectual and Developmental Disabilities. En: Hodapp RM, editor. *Int Rev Res Dev Disabil.* 2014. 47;151-84. Doi:10.1016/B978-0-12-800278-0.00005-1
- World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY. World Health Organization; 2007 [citado el 15 de octubre de 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43737>
- Verdugo MA, Córdoba L, Gómez J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *J Intellect Disabil Res.* 2005; 49(10): 794-8. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x
- Surender S, Gowda VK, Sanjay KS, Basavaraja GV, Benakappa N, Benakappa A. Caregiver-reported health-related quality of life of children with cerebral palsy and their families and its association with gross motor function: A South Indian study. *J Neurosci Rural Pract.* 2016;7(2):223-7. Doi: 10.4103/0976-3147.178657
- Kořtuniuk A, Rozensztrauch A, Budzińska P, Rosińczuk J. The Quality of Life of Polish Children with Cerebral Palsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *J Pediatr Nurs.* 2019;47:e75-e82. doi: 10.1016/j.pedn.2019.05.011.
- Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, Genizi J, Roth D. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil.* 2016;53-54:95-106. Doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.028.
- Simkiss DE, Blackburn CM, Mukoro FO, Read JM, Spencer NJ. Childhood disability and socio-economic circumstances in low and middle income countries: systematic review. *BMC Pediatr.* 2011;11:119. Doi: 10.1186/1471-2431-11-119. Gannotti ME, Cruz C. Content and Construct Validity of a Spanish Translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for Children Living in Puerto Rico. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics.* 2001; 20(4):7-24. doi:10.1080/J006v20n04_02.
- Blasco M, García-Galant M, Laporta-Hoyos O, Ballester-Plané J, Jorba-Bertran A, Caldú X, et al. Factors Related to Quality of Life in Children With Cerebral Palsy. *Pediatr Neurol.* 2023; 141:101-8. Doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2023.01.006
- Brew S, Langan E, Link-Dudek A, Walsh R, Ehrlich-Jones L. Measurement Characteristics and Clinical Utility of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2018;99(6):1251-2. Doi: 10.1016/j.apmr.2018.02.006.
- Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Colver AF. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet.* 2007;369(9580):2171-2178. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61013-7.
- Tsibidaki A. Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2020;106:103767. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103767.
- Mandleco B, Olsen SF, Dyches T, Marshall E. The Relationship between Family and Sibling Functioning in Families Raising a

- Child with a Disability. *J Fam Nurs*. 2003;9(4):365–96. Doi: 10.1177/107484070325832
20. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-36. Doi: 10.1542/peds.2004-1689.
 21. Assis-Madeira EA, Carvalho SG, Blascovi-Assis SM. Functional performance of children with cerebral palsy from high and low socioeconomic status. *Rev Paul Pediatr*. 2013;31(1):51-7. Doi: 10.1590/s0103-05822013000100009
 22. Perez EM. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr*. 2019;82(4):258–65. Doi: 10.20453/rmp.v82i4.3647
 23. Mohammed FM, Ali SM, Mustafa MA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *J Neurosci Rural Pract*. 2016;7(3):355-61. Doi: 10.4103/0976-3147.182778.