

Terapias, vínculos y calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: vivencias y percepciones de sus cuidadores durante la pandemia

Therapies, bonds and quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: experiences and perceptions of their caregivers during the pandemic

Natalia Herrera Sterren^a, Francisco Fantini^{a,b}, Silvina Berra^{a,c}

^aCentro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), CONICET, Universidad Nacional de Córdoba (UNC). Córdoba, Argentina.

^bLicenciado en Sociología.

^cLicenciada en Nutrición.

Recibido: 18 de octubre de 2023; Aceptado: 29 de noviembre de 2023

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Investigaciones afirman que el aislamiento impuesto por la pandemia de COVID-19 impactó la salud y calidad de vida de NNA en general. Los estudios en personas con discapacidades se centraron en el impacto físico por la ausencia de terapias.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Complementando datos cuantitativos y cualitativos, se analizaron percepciones de afectación y diferencias en dimensiones de CVRS durante la pandemia en NNA argentinos con diagnóstico de parálisis cerebral. Encontramos que la pandemia afectó dimensiones psicosociales de la salud como bienestar psicológico, emocional, relaciones con pares y entorno escolar. El análisis cualitativo reforzó esos hallazgos y resaltó la valoración positiva de la autoatención.

Resumen

La pandemia por COVID-19 afectó la salud de niños, niñas y adolescentes (NNA). Las condiciones relacionadas al aislamiento podrían haber impactado no solo en la funcionalidad de NNA con parálisis cerebral (PC), sino también en su bienestar social y emocional, repercutiendo en su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). **Objetivo:** Analizar percepciones de afectación durante la pandemia y diferencias en las dimensiones de CVRS respecto a un registro previo en NNA argentinos con diagnóstico de PC desde la perspectiva de sus cuidadores. **Sujetos y Método:** Estudio observacional transversal en dos momentos (2019 y 2021) donde participaron 98 cuidadores. Utilizamos los cuestionarios KIDSCREEN-27 y CP-QOL para la valoración de la CVRS y una pregunta abierta respecto a la afectación de la pandemia sobre la salud del NNA, incluida en 2021. Comparamos puntuaciones medias de las dimensiones de los cuestionarios en ambas etapas (diferencias significativas: *d* de

Palabras clave:

Parálisis Cerebral;
Calidad de Vida
Relacionada con la
Salud (CVRS);
COVID-19;
Niños con
Discapacidad;
Adolescentes;
Cuidadores

Cohen $\geq 0,3$). Las respuestas a la pregunta abierta se analizaron vía codificación “abierta” y “axial”. **Resultados:** Las puntuaciones de las dimensiones Participación, Bienestar emocional, Bienestar social y Entorno escolar (CP-QOL) y Bienestar psicológico, Amigos, Entorno escolar e Índice general de CVRS (KIDSCREEN-27) fueron menores durante la pandemia (2021) respecto de 2019 ($d > 0,3$). Sobre el impacto percibido durante esa coyuntura, identificamos tres recurrencias principales: “afectación por la interrupción de terapias y tratamientos”, “deterioro del vínculo con pares” y “aumento y valoración positiva de la autoatención”. **Conclusiones:** La pandemia afectó dimensiones psicosociales de la salud. Datos cualitativos resaltan la valoración positiva de la autoatención.

Abstract

The COVID-19 pandemic affected the health of children and adolescents (CA). Isolation-related conditions could have impacted not only the functionality of children and adolescents with cerebral palsy (CP) but also their social and emotional well-being, affecting their health-related quality of life (HRQoL). **Objective:** To analyze perceptions of impairment during the pandemic and differences in HRQoL dimensions compared with a previous registry in Argentinean children and adolescents diagnosed with CP from the perspective of their caregivers. **Subjects and Method:** Cross-sectional observational study at two time points (2019 and 2021) where 98 caregivers participated. We used the KIDSCREEN-27 and CP-QOL questionnaires for the assessment of HRQoL and an open-ended question regarding the impact of the pandemic on the health of children and adolescents, including in 2021. We compared mean scores of the dimensions of the questionnaires in both stages (significant differences: Cohen's $d \geq 0.3$). Responses to the open-ended question were analyzed via “open” and “axial” coding. **Results:** The scores of the dimensions Participation, Emotional well-being, Social well-being, and School environment (CP-QOL) and Psychological well-being, Friends, School environment, and General HRQoL index (KIDSCREEN-27) were lower during the pandemic (2021) compared with 2019 ($d > 0.3$). Regarding perceived affectation during the pandemic, we identified three main recurrences: “impairment due to interruption of therapies and treatments”, “deterioration of peer bonding”, and “increased and positive appraisal of self-care”. **Conclusions:** The pandemic affected the psychosocial dimensions of health. Qualitative data highlight the positive assessment of self-care.

Keywords:

Cerebral Palsy;
Health-Related Quality of Life- (HRQOL);
COVID-19;
Disabled Children;
Adolescents;
Caregivers

Introducción

A finales del año 2019 se informaron en China los primeros casos de una neumonía viral atípica de origen desconocido. Ya en los albores del año siguiente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) caracterizó a la propagación de esta enfermedad causada por un coronavirus (SARS-CoV-2) como pandemia de COVID-19¹. En concordancia con las recomendaciones de control internacionales, el gobierno argentino implementó una estrategia de aislamiento social preventivo y obligatorio (ASPO) hasta noviembre del 2020, seguida por el distanciamiento social preventivo y obligatorio (DISPO) hasta marzo de 2021^{2,3}.

Durante esta coyuntura epidemiológica, se describieron esencialmente una multiplicidad de síntomas y afecciones clínicas relacionadas a la patología, pero aquellas dimensiones de la salud alteradas por las diferentes condiciones de aislamiento fueron foco de estudio en menor medida. En este sentido, en lo que respecta al impacto emocional, se realizaron investigaciones que informaron que un alto porcentaje de niños, niñas y adolescentes (NNA) argentinos presentaron

cambios anímicos y de comportamiento^{4,5}. Estos datos se replican en países europeos -como España e Italia- con un porcentaje de afectaciones mayor al 85%⁶.

Por su parte, algunos estudios que incluyen a NNA con algún tipo de discapacidad fueron elaborados en otros países y se centraron mayormente en el impacto físico de la enfermedad o en los modos en que fue perjudicada la salud de los cuidadores. Allí se informaron cambios en el estado funcional, con aumento del dolor y la espasticidad en las personas con discapacidad motora⁷, y una significativa disminución de la calidad de vida de sus cuidadores⁸. En general, múltiples estudios coinciden en la disminución del acceso a los servicios de rehabilitación y la interrupción de las diferentes terapias^{7,9}.

La Parálisis Cerebral (PC) se define como un grupo de trastornos del desarrollo y la postura que causan una limitación de la actividad de la vida diaria debido a alteraciones no progresivas ocurridas en el cerebro durante los primeros años de vida¹⁰. Según registros de países en desarrollo, la prevalencia se estima entre 2 a 3 casos por cada 1000 nacidos vivos¹¹, siendo la discapacidad motriz más frecuente en la infancia¹², aunque

se desconoce su incidencia en Argentina. Su clínica heterogénea requiere un abordaje que incorpore componentes socioambientales de la salud y la discapacidad como el que propone la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF)¹³. Desde esta perspectiva, se pone el foco en la experiencia subjetiva del impacto de la discapacidad en NNA y sus familias.

Consideramos, igualmente, que una mirada integral centrada en la persona puede reforzarse desde el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)¹⁴, que permite valorar a la salud en múltiples dimensiones incorporando la perspectiva de los propios individuos respecto de su estado funcional y bienestar¹⁵. La OMS, en su Informe Mundial sobre la Discapacidad, impulsa la investigación de la calidad de vida y el bienestar de esta población, e incentiva el desarrollo de metodologías de investigación comparables internacionalmente¹⁶.

A pesar de que en NNA se informaron tasas más bajas de severidad y mortalidad por COVID-19, se les reconoce dentro de la población fuertemente afectada por la pandemia y sus medidas de contención, puesto que se encontraron privados de su espacio escolar y social¹⁷. Estas condiciones relacionadas al aislamiento influyeron directamente en NNA con PC, quienes además de formar parte de la población vulnerable con mayores riesgos de complicaciones a causa de este virus, vieron limitadas sus posibilidades de acceder a terapias de rehabilitación y de sostener su participación en actividades sociales.

Este panorama podría influir no solo en la funcionalidad de NNA con PC, sino también en su bienestar social y emocional, repercutiendo de manera importante en su salud, su autonomía y su calidad de vida. El objetivo de este estudio fue analizar percepciones de afectación durante la pandemia y diferencias en las dimensiones de CVRS respecto a un registro previo en NNA argentinos con diagnóstico de PC desde la perspectiva de sus cuidadores.

Sujetos y Método

Se realizó un estudio observacional en una población de madres, padres o cuidadores principales de NNA con diagnóstico de PC. La recolección de datos se llevó a cabo en dos etapas, ambas de corte transversal. Entre los meses de mayo y noviembre de 2019 se contactó a cuidadores de NNA que asistían a instituciones de salud y educación (como educación especial y centros de rehabilitación), públicas y privadas de la ciudad de Córdoba, completando una encuesta en formato papel. En un segundo momento, durante los meses de enero a marzo del año 2021 -cuando aún regían medidas de control de la transmisión del

virus SARS-CoV-2- se realizó una convocatoria abierta por redes sociales, mediante una encuesta digitalizada en la plataforma LimeSurvey (licencia UNC). Ambas encuestas se completaron por autoadministración. Los criterios de inclusión se circunscribieron a cuidadores de NNA de 3 a 24 años con diagnóstico de PC que residían en Argentina. Quedaron excluidos aquellos cuidadores de menores de 3 años y de mayores de 24 años, y quienes no completaron la encuesta en su totalidad. Así, la muestra no fue probabilística y se constituyó con 98 personas que decidieron confidencial y voluntariamente participar del estudio, de las cuales 75 corresponden al relevamiento de 2019 y 23 al de 2021; en este último se recabaron respuestas de Córdoba y otras provincias como Buenos Aires, Santa Fe, Entre Ríos, Salta y Mendoza.

Para la valoración de la CVRS se utilizaron las versiones para cuidadores del KIDSCREEN-27 y del *Cerebral Palsy Quality of Life* (CP-QOL-PCQ). El KIDSCREEN es un instrumento genérico que fue desarrollado en Europa a partir de grupos focales de NNA de 8 a 18 años¹⁸ y luego fue adaptado y probado en Argentina^{19,20}. El CP-QOL fue desarrollado en Australia^{21,22} partiendo de entrevistas a NNA con PC, madres y padres y también fue adaptado y probado en Argentina^{23,24}. El uso complementario de ambos instrumentos permite recoger tanto dimensiones de la CVRS que son comunes a cualquier población (genérico), como aquellos aspectos de la calidad de vida que pueden ser específicamente afectados por la PC. Así, el KIDSCREEN-27 informa sobre las dimensiones de Bienestar físico, Bienestar psicológico, Vida familiar, Amigos y Entorno escolar, además de proporcionar un Índice general de CVRS, mientras que el CP-QOL informa acerca de Bienestar emocional, Bienestar y aceptación social, Relaciones en la familia, Participación, Entorno escolar, Autonomía, Dolor y Acceso a servicios, con contenido específico. Los puntajes de ambos instrumentos denotan mejor CVRS a medida que aumentan. Además, se recogieron datos sobre edad, género, nivel de funcionalidad según *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), cobertura sanitaria y datos de sus cuidadores (edad, género, relación con el NNA y nivel máximo de estudios finalizados por la madre). Asimismo, en el segundo momento, se incluyó la pregunta: “En su opinión, ¿Las circunstancias producidas por la pandemia de COVID-19 afectaron de algún modo la salud de su hijo/a? ¿Cómo?”

En el análisis cuantitativo de los datos, las características sociodemográficas de la muestra se describieron con medias (M) y desvíos estándar (DE) o proporciones (%); y las puntuaciones medias de las dimensiones del CP-QOL-PCQ y KIDSCREEN-27 de los grupos estudiados antes y durante la pandemia se compararon con medias y magnitudes del efecto, mediante la *d* de

Cohen, estableciendo como diferencias significativas $d \geq 0,3$. Las pruebas estadísticas se realizaron con el programa SPSS-24. El análisis cualitativo de las respuestas a la pregunta abierta, se realizó bajo criterios de la teoría fundamentada (*grounded theory*)²⁵ vía “codificación abierta”, en la que se les dio una denominación común a fragmentos variados de respuesta que compartían una misma idea; y “codificación axial”, buscando relaciones entre las categorías elaboradas en la codificación abierta.

El protocolo fue aprobado por el Comité Institucional de Evaluación Ética de las Investigaciones en Salud del Hospital Nacional de Clínicas - Universidad Nacional de Córdoba, con nota del 12/12/2017.

Resultados

Al cabo de las dos etapas de recolección se logró la participación de 98 cuidadores (84 madres, 7 padres, otros 6 familiares y 1 no informó relación) en su mayoría residentes de la provincia de Córdoba (88%). La edad promedio de la muestra total de cuidadores fue 42,7 años (DE = 9,6). Los NNA participantes tuvieron una edad comprendida entre los 3 y 24 años (M = 13,2; DE = 4,8), el 53% estuvo representado por varones, el 56% tenía afectaciones motoras graves (niveles IV y V de GMFCS) y el 34% tenía únicamente cobertura sanitaria pública. Al comparar la muestra obtenida antes y durante la pandemia (tabla 1), sus característi-

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de las muestras

	Muestra 2019 (Pre pandemia)		Muestra 2021 (Pandemia)	
	M	DE	M	DE
Edad del cuidador principal	42,69	9,68	42,77	9,41
Edad del NNA	M	DE	M	DE
	13,5	4,58	12,35	5,62
Grupo de edad del NNA	f	%	f	%
Niño/a (4 a 12 años)	29	38,7	9	39,2
Adolescente (13 a 18 años)	33	44	11	47,8
Joven (19 a 24 años)	13	17,3	3	13
Sexo del NNA	f	%	f	%
Varón	40	53,3	12	52,2
Mujer	35	46,7	11	47,8
Grupos según GMFCS	f	%	f	%
Leve-moderado (Nivel I-II y III)	20	26,7	9	39,1
Severo (Nivel IV-V)	23	30,7	14	60,9
Valores perdidos	32	42,7	0	0
Cobertura de salud declarada	f	%	f	%
Privada	45	60	18	78,3
Pública únicamente	27	36	5	21,7
Valores perdidos	3	4	0	0
Provincia de residencia	f	%	f	%
Córdoba	75	100	11	47,8
Otras Provincias	0	0	12	52,2
Relación de quien responde con el/la NNA	f	%	f	%
Madre	62	82,7	22	95,7
Padre	7	9,3	0	0
Otro familiar	6	8	0	0
Valores perdidos	0	0	1	4,3
Nivel máximo de estudios de la madre	f	%	f	%
Baja (secundario incompleto)	35	46,7	6	26,1
Media (terciario o universitario incompleto)	24	32	5	21,7
Alta (terciario o universitario completo)	16	21,3	11	47,8
Valores perdidos	0	0	1	4,3

NNA: Niños, niñas y adolescentes; GMFCS: Gross Motor Function Classification System; M= media; DE= desviación estándar; f= frecuencia absoluta.

cas fueron similares, excepto porque en la muestra de 2021 hubo un porcentaje mayor de personas en el nivel máximo de estudios.

En relación a la CVRS en los dos momentos del estudio, se encontraron diferencias estadísticamente significativas con puntuaciones promedio menores en el grupo que respondió durante la pandemia, en las dimensiones de Participación ($d = -0,55$), Bienestar emocional ($d = -0,45$), Bienestar y aceptación social ($d = -0,38$) y Entorno escolar ($d = -0,41$) del instrumento específico para PC (tabla 2).

Los puntajes del KIDSCREEN-27, instrumento genérico de CVRS, se presentan en la tabla 3, mostrando también puntajes menores durante la etapa de pandemia en las siguientes dimensiones: Entorno escolar ($d = -0,71$), Bienestar psicológico ($d = -0,36$), Amigos ($d = -0,30$), y en el Índice de CVRS ($d = -0,36$).

En lo que respecta a la pregunta abierta que indaga-

ba si la pandemia había afectado la salud de su hijo/a, se identificaron tres recurrencias principales (figura 1). En primer término, ante esta coyuntura epidemiológica, madres, padres y cuidadores advirtieron una “afectación por la interrupción de terapias y tratamientos”, esto devino en algunos signos de desmejora en su función respiratoria, estado de ánimo y habilidades motoras. También se observó un “deterioro del vínculo con pares” por falta de “socialización” y dificultades para la interacción a través de plataformas virtuales. Por último, estas apreciaciones muchas veces convivieron con el “aumento y la valoración positiva de la autoatención”. La autoatención se basa en el diagnóstico, prevención y atención de padecimientos efectuados por la propia persona o grupos inmediatos dentro de los que se desarrolla la vida del sujeto²⁶. En la pandemia se apreciaron las posibilidades de descanso y vínculo familiar como prácticas de cuidado en el contexto de confinamiento.

Tabla 2. Diferencias de medias del Cuestionario de CVRS específico para Parálisis Cerebral según etapas de pre-pandemia^a y pandemia^b

Dimensiones CP QOL-PCQ	Pre-pandemia M (DE)	Pandemia M (DE)	<i>d</i>
Bienestar emocional	70,17 (18,33)	62,39 (15,80)	-0,45
Bienestar y aceptación social	72,63 (14,43)	67,11 (15,18)	-0,38
Relaciones en la familia	89,63 (14,05)	86,77 (12,35)	-0,21
Participación	74,02 (18,73)	64,13 (16,93)	-0,55
Entorno escolar	82,36 (12,77)	76,39 (15,54)	-0,41
Autonomía	56,82 (18,03)	52,98 (20,78)	-0,19
Dolor	25,11 (21,77)	30,50 (29,44)	0,21
Acceso a servicios	78,83 (14,57)	75,86 (18,50)	-0,18

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud; CP-QOL-PCQ: Cuestionario de CVRS específico para Parálisis Cerebral; ^aAño 2019; ^bAño 2021; M= media; (DE)= desviación estándar; *d* de Cohen= tamaño del efecto, donde $d \geq 0,3$ representa diferencias significativas.

Tabla 3. Diferencias de medias del KIDSCREEN-27^a según etapas de pre-pandemia^b y pandemia^c

Dimensiones de KS-27	Pre-Pandemia M (DE)	Pandemia M (DE)	<i>d</i>
Bienestar físico	38,08 (8,71)	38,02 (9,72)	-0,01
Bienestar psicológico	54,80 (12,89)	50,51 (10,77)	-0,36
Vida familiar	48,65 (11,09)	50,45 (10,60)	0,16
Amigos	42,30 (14,77)	36,87 (20,77)	-0,30
Entorno escolar	56,42 (10,66)	47,34 (14,57)	-0,71
Índice de CVRS	51,62 (12,40)	47,44 (10,14)	-0,36

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud; ^aCuestionario de CVRS genérico; ^bAño 2019; ^cAño 2021; M = media; (DE) = desviación estándar; *d* de Cohen = tamaño del efecto, donde $d \geq 0,3$ representa diferencias significativas.

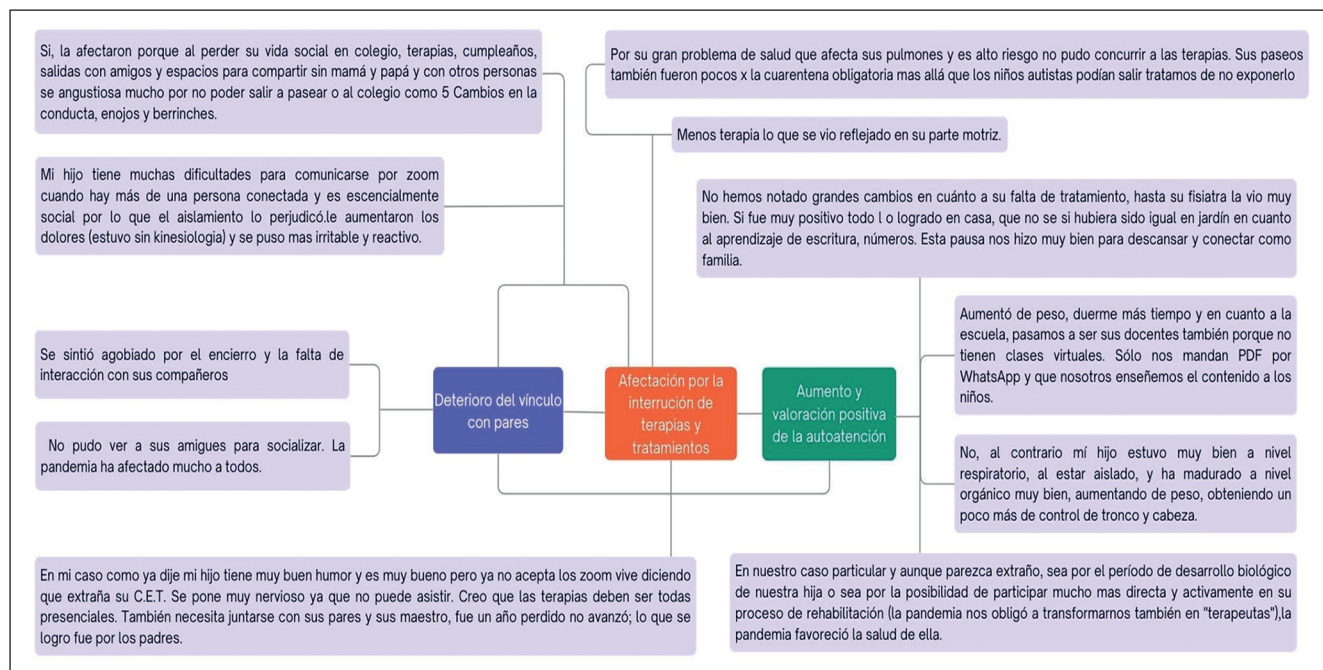


Figura 1. Respuestas a la pregunta abierta "En su opinión, ¿Las circunstancias producidas por la pandemia COVID-19 afectaron de algún modo la salud de su hijo/a) ¿Cómo?"

Discusión

Este estudio contribuye a testimoniar las repercusiones de la pandemia de COVID-19 sobre la calidad de vida de población infantil y adolescente con discapacidad, específicamente, con PC en Argentina. En particular, aporta evidencias de la afectación de la salud al contemplar diversas dimensiones de la CVRS y opiniones de sus cuidadores. Nuestros resultados muestran diferencias significativas entre un período previo a esta problemática epidemiológica y la posterior etapa de aislamiento, predominantemente en dimensiones sociales y psicológicas mensuradas por los dos instrumentos utilizados. Además, durante las medidas de distanciamiento, los cuidadores manifestaron su preocupación por los efectos de la interrupción de las terapias, así como una valoración positiva de los vínculos familiares y la autoatención durante el confinamiento.

Nuestros resultados sugieren afectación de los dominios de bienestar psicosocial, en consonancia con el aumento de la incidencia de problemáticas de salud mental informadas en población pediátrica y adolescente de Argentina, tales como síntomas de ansiedad, depresión y trastornos de conducta tras la pandemia²⁷. Asimismo, en una revisión sistemática sobre la salud mental de NNA durante la pandemia de COVID-19, se informó que la mayoría de los efectos negativos encontrados derivan de las condiciones de aislamiento,

traducidas en el cierre de escuelas y la limitación de las actividades físicas, entre otras¹⁷. En este sentido, la afectación de las dimensiones de participación y bienestar social y escolar refleja una repercusión negativa de estas restricciones y, tal como lo describen algunos autores, manifiestan la significativa limitación de la participación de personas con discapacidad²⁸.

Al impacto psicológico, se sumaron los cambios en la vida familiar y la incertidumbre por la situación económica²⁹. Esto repercutió particularmente en aquellas familias de NNA con algún tipo de discapacidad³⁰, quienes identificaron como principales inquietudes el deterioro de las condiciones físicas y funcionales de sus hijos e hijas^{6,8} y la falta de suministros médicos durante el confinamiento³¹. En nuestro trabajo, los testimonios leídos bajo el prisma cualitativo muestran que los cuidadores manifestaron como una problemática relevante a la interrupción de tratamientos y terapias de rehabilitación de sus hijos e hijas, permitiéndonos reconsiderar la afectación de sus habilidades motoras particularmente. Sin embargo, en sus respuestas acerca de la CVRS, aunque se advierte una menor puntuación en los dominios de autonomía y dolor en el grupo analizado durante el DISPO respecto del encuestado previamente, las diferencias no fueron estadísticamente significativas. Por otro lado, en este estudio no se han encontrado diferencias significativas respecto de las dimensiones de la CVRS que indagán sobre las relaciones y la vida familiar, pero el análisis cualitativo permitió

destacar una valoración positiva de la autoatención y del vínculo familiar en el contexto de confinamiento. Este hallazgo encuentra similitudes con los datos aportados por otros artículos e informes. En primer lugar, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) describió que en el 32% de los hogares de Gran Buenos Aires se incrementó el tiempo dedicado a tareas de cuidado de miembros del hogar, y en el 66% de los hogares aumentó el tiempo dedicado a tareas escolares desde la pandemia³². Igualmente, un estudio realizado en población con PC mostró que el nivel de participación en actividades basadas en juegos en el hogar aumentó en más de la mitad de los niños⁷. Por último, una investigación argentina con niños y niñas con trastorno del espectro autista, destacó favorablemente la importancia del tiempo transcurrido en el hogar, como oportunidad para profundizar el conocimiento familiar y pensar intervenciones desde dicho ámbito³³.

Podemos señalar como fortaleza de esta investigación la complementación de datos a través de la inclusión subsidiaria de información cualitativa lo que permitió mayor amplitud y profundidad en el análisis dando un espacio a la aparición de elementos emergentes. Además, el uso de instrumentos de CVRS validados y adaptados culturalmente a nuestro contexto aporta confiabilidad a los resultados obtenidos y permitiría la comparación a nivel nacional o internacional³⁴.

La principal limitación del estudio está dada por el diseño, dado que no pudieron conformarse grupos comparables y concurrentes, naturalmente, por la extensión de la situación sanitaria. Las muestras estudiadas fueron distintas en cantidad, aunque similares en muchas de sus características, debido a las dificultades para contactar con los participantes. Además, el enfoque cualitativo estuvo limitado solamente a una pregunta abierta y exploratoria en un cuestionario autoadministrado, sin la posibilidad de profundizar en algunas direcciones que abrieron espontáneamente en las respuestas.

Conclusiones

Este estudio analiza la repercusión de la pandemia de COVID-19 a partir de la descripción de dimensiones de la CVRS en personas con discapacidad, aportando una mirada sobre aspectos subjetivos de la salud que sufrieron mayor afectación. Nuestros resultados sugieren que esta coyuntura epidemiológica afectó principalmente y de manera significativa dimensiones psicosociales de la salud de NNA con PC en Argentina. Asimismo, la indagación cualitativa permitió advertir la importancia que tiene para los cuidadores la autoatención como complemento de las terapias tradiciona-

les. Estos testimonios podrían ser un insumo para pensar políticas de salud y discapacidad que contemplan el hogar como espacio para el cuidado.

Abreviaturas

ASPO:	Aislamiento social preventivo y obligatorio.
CIF:	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud.
CP-QOL:	Cerebral Palsy Quality of Life.
CP-QOL-PCQ:	Cerebral Palsy Quality of Life Primary Caregiver Questionnaire.
CVRS:	Calidad de vida relacionada con la salud.
DISPO:	Distanciamiento social preventivo y obligatorio.
INDEC:	Instituto Nacional de Estadística y Censos.
NNA:	Niños, niñas y adolescentes.
OMS:	Organización Mundial de la Salud.
PC:	Parálisis cerebral.
UNC:	Universidad Nacional de Córdoba.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A las y los cuidadores que participaron en la investigación. A las y los profesionales que facilitaron el contacto con las familias. A Julia Fantini por el asesoramiento en diseño gráfico. A Javier Sánchez Rosas por su aporte al análisis estadístico.

Referencias

- Organización Mundial de la Salud. Cronología de la respuesta de la OMS a la COVID-19 [Internet]. 2020 [citado 28 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/29-06-2020-covidtimeline>
- Boletín Oficial de la República Argentina. Decreto 956/2020. Aislamiento social preventivo y obligatorio y distanciamiento social, preventivo y obligatorio [Internet]. 2020 [citado 28 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/237844/20201130>
- Boletín oficial de la República Argentina. Decreto 168/2021. Distanciamiento social, preventivo y obligatorio y Aislamiento social, preventivo y obligatorio [Internet]. 2021 [citado 9 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/241830>
- Cabana JL, Pedra CR, Ciruzzi MS, et al. Percepciones y sentimientos de niños argentinos frente a la cuarentena COVID-19. *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(4):S107-22.
- Schnaiderman D, Bailac M, Borak L, et al. Impacto psicológico del aislamiento por COVID-19 en jóvenes de San Carlos de Bariloche, Argentina: la mirada de los padres. *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(3):170-6.
- Orgilés M, Morales A, Delvecchio E, et al. Immediate psychological effects of the COVID-19 quarantine in youth from Italy and Spain. *Front Psychol*. 2020;11:579038.
- Karatekin BD, Icagasioglu A, Sahin SN, et al. How did the lockdown imposed due to COVID-19 affect patients with cerebral palsy? *Pediatr Phys Ther*. 2021;33(4):246-9.
- Cankurtaran D, Tezel N, Yildiz SY, et al. Evaluation of the effects of the COVID-19 pandemic on children with cerebral palsy, caregivers' quality of life, and caregivers' fear of COVID-19 with telemedicine. *Ir J Med Sci*. noviembre de 2021;190(4):1473-80.
- Bıyık KS, Özal C, Tunçdemir M, et al. The functional health status of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic stay-at-home period: a parental perspective. *Turk J Pediatr*. 2021;63(2):223-36.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109(suppl 109):8-14.
- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, et al. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):509-19.
- Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*. 2020;101(4):213-20.
- World Health Organization. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2001 [citado 17 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>
- Bjornson KF, McLaughlin JF. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur J Neurol*. 2001;8:183-93.
- Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gac Sanit*. 2000;14(2):163-7.
- Organización Mundial de la Salud, Mundial B. Informe mundial sobre la discapacidad 2011 [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2011 [citado 2 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
- Meherali S, Punjani N, Louie-Poon S, et al. Mental health of children and adolescents amidst COVID-19 and past pandemics: a rapid systematic review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(7):3432.
- Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, et al. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2007;16(8):1347-56.
- Berra S, Bustingorry V, Henze C, et al. Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr*. 2009;107(4):307-14.
- Berra S, Tebé C, Esandi ME, et al. Fiabilidad y validez del cuestionario KIDSCREEN-52 para medir calidad de vida relacionada con la salud para población argentina de 8 a 18 años. *Arch Argent Pediatr*. 2013;111(1):29-35.
- Waters E, Maher E, Salmon L, et al. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev*. 2005;31(2):127-35.
- Waters E, Davis E, Mackinnon A, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(1):49-55.
- Herrera Sterren N, Berra S. Adaptación transcultural de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en parálisis cerebral. *Rev Argent Salud Pública*. 2020;12:1-9.
- Berra S, Herrera Sterren N, Sánchez Rosas J. Propiedades del CP-QOL-PCQ para medir calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral en Argentina. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 2023;80(3):188-204.
- Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1ª Ed. Universidad de Antioquia 2002
- Menéndez E. Morir de alcohol: saber y hegemonía médica. Buenos Aires: Universidad Nacional de Lanús 2020.
- De Arzaa MJI. La salud mental de nuestra infancia y la pandemia. *Arch Argent Pediatr*. 2023;e202310055.
- Lakhani A, Dema S, Hose J, et al. What happens post-lockdown for people with disability? Autonomy, quality of life, service access and health changes for people with spinal cord injury in Victoria, Australia after COVID-19 social distancing restrictions. *Health Soc Care Community*. 2022;30(6):e5366-77.
- Cacchiarelli San Román N, Eymann A, Ferraris JR. Impacto presente y consecuencias futuras de la pandemia en la salud de niños, niñas y adolescentes. *Arch Argent Pediatr*. 2021;e594-9.
- Dhiman S, Sahu PK, Reed WR, et al. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil*. 2020;107:103790.
- Al Awaji N, Aldhahi M, Akil S, et al. Quality of life, needs and fears of mothers of children with disabilities in Saudi Arabia during the COVID-19 lockdown. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(21):11442.
- INDEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos de la República Argentina [Internet]. [citado 2 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.indec.gob.ar/indec/web/Nivel4-Tema-4-27-159>
- Soubeste MJ, Salomón OD, Sadaniowski A. Impacto del aislamiento social por COVID-19 en niños y niñas con trastornos del espectro autista y sus familias en la provincia de Misiones. *Rev Argent Salud Pública*. 2023;15.
- Valderas JM, Ferrer M, Mendivil J, et al. Development of EMPRO: a tool for the standardized assessment of patient-reported outcome measures. *Value Health*. 2008;11(4):700-8.