

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Artigo Original

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la calidad de vida (CDV) de los niños y adolescentes con parálisis cerebral (PC) desde la percepción de sus padres y de ellos mismos; analizar el grado de acuerdo entre ambas percepciones e identificar las variables que influyen en la CDV. **Métodos:** Fue realizado un estudio transversal que incluyó a 92 niños y adolescentes con PC (edades entre 8-18 años), sin otras comorbilidades asociadas, en seguimiento en los centros ASPACE de la Comunidad Autónoma de Castilla y León. El proceso de recogida de datos se realizó entre octubre de 2008 y septiembre de 2009 y el instrumento utilizado para evaluación fue la versión española del KIDSCREEN. En los análisis estadísticos, fueron utilizados pruebas *t*, coeficiente de correlación intraclase (CCI) y regresión lineal múltiple. **Resultados:** Las puntuaciones de CDV fueron bajas en casi todos los dominios del KIDSCREEN. Las variables del niño condicionaron los resultados de CDV en los dominios “recursos económicos” y “bienestar psicológico”. La variable *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) explicó solamente un 7% de la varianza del dominio “bienestar físico”, mientras que el “grado de discapacidad intelectual” (DI) explicó un 14% del dominio “bienestar psicológico”. Los padres han subestimado la CDV de sus hijos en 9 de los 10 dominios y el coeficiente de correlación intraclase (CCI) fue alto solamente en el dominio “amigos y apoyo social”. **Conclusión:** Los resultados subrayan la importancia de oír a los niños y adolescentes con PC, ya que su percepción de CDV puede ser distinta de la que tienen sus padres.

Descriptor: Calidad de Vida; Niños con Discapacidad; Adolescente; Parálisis Cerebral.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) de acordo com a percepção das próprias crianças e de seus pais, analisando o grau de concordância entre ambas as percepções, e identificar as variáveis que influem na QV. **Métodos:** Foi realizado um estudo transversal que incluiu 92 crianças e adolescentes com PC (idades entre 8-18 anos), sem outras comorbilidades associadas, em acompanhamento nos centros ASPACE da Comunidade Autónoma de Castela e Leão – Espanha. O processo de coleta de dados foi realizado entre outubro de 2008 e setembro de 2009 e o instrumento de avaliação utilizado foi a versão espanhola do KIDSCREEN. As análises estatísticas incluíram provas *t*, coeficiente de correlação intraclasse (CCI) e regressão linear múltipla. **Resultados:** As pontuações de QV foram baixas em quase todos os domínios do KIDSCREEN. As variáveis das crianças determinaram os resultados de QV nos domínios “recursos econômicos” e “bem-estar psicológico”. A variável *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) explicou somente 7% da variação do domínio “bem-estar físico”, enquanto o “grau de incapacidade intelectual” (DI) explicou 14% da variação do domínio “bem-estar psicológico”. Os pais subestimaram a QV dos seus filhos em 9 dos 10 domínios e o coeficiente de correlação intraclasse (ICC) foi alto somente no domínio “amigos e apoio social”. **Conclusão:** Os resultados chamam a atenção para a importância de ouvir as crianças e os adolescentes com PC, pois sua percepção de QV pode ser diferente da que têm seus pais.

Descritores: Qualidade de Vida; Crianças com Deficiência; Adolescente; Paralisia Cerebral.

Egmar Longo Araújo de Melo⁽¹⁾
Marta Badia Corbella⁽¹⁾
María Begoña Orgaz Baz⁽¹⁾
Miguel Ángel Verdugo Alonso⁽¹⁾
Benito Arias Martínez⁽²⁾
María Gómez-Vela⁽¹⁾
Francisca González-Gil⁽¹⁾
Ana M. Ullán⁽¹⁾

1) Universidad de Salamanca - INICO,
Becaria MAEC - AECID - Salamanca -
Espania

2) Universidad de Valladolid y miembro
del INICO - Universidad de Salamanca -
Salamanca - Espania

Recebido em: 30/05/2011

Revisado em: 11/11/2011

Aceito em: 05/06/2012

ABSTRACT

Objective: To evaluate quality of life (QoL) of children and adolescents with cerebral palsy (CP) according to the perception of the children themselves and their parents, examining the degree of agreement between the two perceptions, and identify the variables that influence QoL. **Methods:** We conducted a cross-sectional study that included 92 children and adolescents with CP (aged 8-18 years) without other associated comorbidities in ASPACE monitoring centers of the Autonomous Community of Castile and León - Spain. The process of data collection was conducted between October 2008 and September 2009 and the assessment instrument used was the Spanish version of Kidscreen. Statistical analyzes included *t* tests, intraclass correlation coefficient (ICC) and multiple linear regression. **Results:** The QoL scores were low in almost all areas of the Kidscreen. The variables of children determined the results of QoL in the "economic resources" and "psychological well-being." The variable Gross Motor Function Classification System (GMFCS) explained only 7% of the variation of the domain "physical well-being," while the "degree of intellectual disability" (ID) explained 14% of the variation of the domain "psychological well-being." Parents underestimate the QoL of their children in 9 of the 10 domains and intraclass correlation coefficient (ICC) was high only in the "friends and social support." **Conclusion:** The results draw attention to the importance of listening to children and adolescents with CP, because their perception of QoL may be different from what their parents have.

Descriptors: Quality of Life; Disabled Children; Adolescent; Cerebral Palsy.

INTRODUCCIÓN

Las alteraciones de la postura y del movimiento, principal característica de la parálisis cerebral (PC), suelen ir acompañadas de trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, de comunicación, del comportamiento, epilepsia y de problemas músculo-esqueléticos secundarios, lo que puede afectar la calidad de vida (CDV)⁽¹⁾.

La PC es, actualmente, la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia, con una prevalencia de 2 a 2,5 casos por 1.000 nacimientos⁽²⁾. Según estudios recientes, cada año aparecen 10.000 nuevos casos de PC en la Comunidad Europea, lo que ha impulsado nuevas líneas de investigación, principalmente acerca de la calidad de vida y de la participación, coordinadas por el grupo SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy living in Europe) en siete regiones de Europa⁽³⁾. Sin embargo, la información aún es incipiente y restringida a determinadas zonas de la Comunidad Europea.

Centrándose en España, Camacho-Salas *et al.*⁽⁴⁾ subrayan la dificultad para establecer datos epidemiológicos

acerca de la prevalencia de la PC. Según estos autores, se estimaba que había casi 60 mil personas mayores de 6 años con diagnóstico de PC en España en el año 1999. Según los datos del Plan Regional Sectorial de Atención a Personas con Discapacidad (2004-2007) de la Junta de Castilla y León, hay 2.352 personas con PC, lo que significa una prevalencia de 9,5 por cada 10.000 habitantes. Por provincias, destacan Ávila, Burgos, Salamanca y Soria, donde 12 de cada 10.000 habitantes están afectados⁽⁵⁾.

El interés por la calidad de vida (CDV) como una medida de resultado ha prosperado en las últimas tres décadas en ámbitos como la salud, la educación y los servicios sociales⁽⁶⁾. Los resultados de CDV permiten comprender de manera particular a las personas con PC y facilitan establecer cambios en la práctica y en las políticas sociales, con el objeto de mejorar la vida de esa población.

La CDV está generalmente conceptualizada como un constructo subjetivo y multidimensional que abarca varios dominios de la vida^(7,8), mientras que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se aplica frecuentemente como una medida de resultado centrada en aspectos de la vida y en las actividades, que es influenciada por condiciones de salud o por los servicios⁽⁹⁾. Según Aymerich *et al.*⁽¹⁰⁾, uno de los aspectos más importantes de las medidas de CVRS es su capacidad para captar la multidimensionalidad de la salud.

Mejorar la CDV de las personas con PC es concordante con una de las metas políticas más importantes del proyecto Healthy People 2010 para personas con discapacidades⁽¹¹⁾. Además, a nivel europeo, ya se están considerando también las medidas de CVRS como alternativas relevantes a los indicadores convencionales a la hora de valorar los resultados de las intervenciones, de los programas de salud pública y de los servicios⁽¹²⁾.

Según Vargus-Adams⁽¹³⁾, los factores ambientales pueden, mucho más que la función física, contribuir a la CDV de las personas con PC. Además, la CDV es una variable potencialmente modificable, lo que significa que, a cualquier edad, se puede incrementar los niveles de CDV y los resultados personales de esta población⁽¹⁴⁾, al contrario que el cuadro motor, cuyos cambios más significativos suelen ocurrir en los primeros 7-8 años de vida⁽¹⁵⁾. En este sentido, los estudios acerca de los factores determinantes de la CDV son de extrema relevancia, ya que las intervenciones de rehabilitación podrán ser guiadas por tales indicadores.

Diversos estudios han señalado que niños con PC que presentan grados similares de función motora tienen niveles distintos de calidad de vida y de participación, lo que subraya el efecto que puede tener el ambiente⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

Aunque la mayoría de las investigaciones señale que los niños con PC con más grave afección motora presentan

peores resultados respecto a la CDV⁽²⁰⁻²⁴⁾, un reciente estudio desarrollado por el grupo SPARCLE en 7 países de Europa ha demostrado que los niños con PC presentan niveles de CDV similares a sus compañeros sin discapacidad⁽²⁵⁾. Se puede reflexionar que, pese las limitaciones motoras, niños que crecen con una discapacidad como la PC pueden adaptarse más fácilmente al contexto de su desarrollo y exhibir altos índices de satisfacción con la vida.

La presente investigación está marcada por un cambio producido en la concepción de la PC, desde un modelo médico a un modelo biopsicosocial. El modelo médico se había centrado, principalmente, en los trastornos motores y en las consecuencias físicas del daño cerebral temprano y, en consecuencia, la investigación reflejaba este interés por los aspectos médicos de esta discapacidad. Por el contrario, el modelo actual de comprensión de la PC, que considera los factores ambientales condicionantes tanto del origen de las discapacidades como de la solución de gran parte de los problemas, está proporcionando investigaciones que contribuyen a una mejor atención y calidad de vida de la persona con PC y de su familia.

Teniendo en cuenta la ausencia de investigaciones acerca de la CDV de los niños y adolescentes en España, el objetivo de este artículo es analizar la CDV de los niños y adolescentes con PC que viven en la Comunidad Autónoma de Castilla y León y detectar el grado de concordancia entre niños y adolescentes con PC y sus padres, respecto a la percepción de CDV.

MÉTODOS

Se trata de un estudio transversal, que incluyó a niños y adolescentes con PC y sus respectivos padres. Fueron incluidos niños y adolescentes con PC con edades comprendidas entre 8-18 años y que no presentaban comorbilidades asociadas, como autismo o síndromes genéticas. La investigación fue llevada a cabo en los centros dependientes de la Federación ASPACE Castellano Leonesa - España. Los padres fueron informados acerca de los objetivos de la investigación y aquellos que decidieron participar firmaron una carta de consentimiento formal. La presente investigación obtuvo el parecer favorable del Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca.

El proceso de recogida de datos se realizó entre octubre de 2008 y septiembre de 2009. Dos miembros del equipo investigador han entrenado a un profesional en cada centro ASPACE (psicólogo o trabajador social), lo cual ha colaborado en la recogida de datos, mediante entrevistas aplicadas a los padres de los niños y adolescentes con PC en los centros ASPACE. En el caso de aquellos niños/adolescentes que podían proporcionar su propia valoración de CDV, estos fueron entrevistados por un coordinador,

que, a continuación y por separado, entrevistaba al padre o a la madre respecto a la CDV del hijo.

La muestra inicial constaba de 104 niños y adolescentes procedentes de las 9 provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla y León; sin embargo, 12 devolvieron los cuestionarios incompletos, resultando una muestra válida de 92 participantes.

La CDV ha sido evaluada con la versión española del KIDSCREEN⁽¹⁰⁾, un instrumento que mide la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en 10 dimensiones, contiene 52 ítems y presenta propiedades psicométricas adecuadas con valores del α de Cronbach superiores a 0,70 para todas las dimensiones⁽¹⁰⁾.

La elección del instrumento KIDSCREEN se debió a su riguroso proceso de construcción, basado en un proyecto multicéntrico internacional, cuyo objetivo fue crear un cuestionario desarrollado transculturalmente para su uso en el continente europeo. Además, ha sido el instrumento elegido por el grupo SPARCLE, lo que permite comparar los resultados de los niños españoles con los de aquellos pertenecientes a otras regiones de Europa.

El KIDSCREEN contiene una versión dirigida a los chicos de 8-18 años y otra que va dirigida a los padres, lo que permite evaluar el grado de concordancia entre las percepciones de los niños y otros aspectos respecto a la CDV. Las puntuaciones del KIDSCREEN fueron transformadas en puntuaciones T (media = 50 y 1 desviación típica = 10), en que los mayores valores significan mejor calidad de vida.

Asimismo, los padres han contestado a un cuestionario sociodemográfico y de la salud general del niño/adolescente para generar un perfil detallado de la muestra.

El tratamiento estadístico se llevó a cabo utilizando el Programa SPSS, versión 17. En primer lugar, se utilizó el estadístico alfa de Cronbach para determinar la consistencia interna de la escala y, a continuación, se realizaron los estadísticos descriptivos básicos para caracterizar el perfil de la muestra. Para determinar el poder predictivo de las variables consideradas sobre los dominios de CDV, se ha realizado también un análisis de regresión lineal múltiple (método paso a paso).

Para establecer el grado de concordancia entre las percepciones de CDV de los niños y las de sus padres, se utilizó el coeficiente de correlación intraclase (CCI) con intervalo de confianza de 95%. Los valores de la concordancia fueron interpretados según los criterios de Majnemer *et al*⁽²⁶⁾: baja (< 0,5), moderada (0,5-0,7), y alta (> 0,7). Todavía se calculó la diferencia entre las medias de las puntuaciones de los niños y las de sus padres y el tamaño del efecto, de acuerdo con los criterios utilizados por White-Koning *et al*.⁽²⁷⁾. Además, se utilizó una prueba *t* para muestras independientes, cuando el grado de acuerdo

entre ambas percepciones no fue significativo en el análisis del CCI, y una prueba *t* para muestras relacionadas en el caso de haber sido encontrada significación estadística⁽²⁸⁾.

RESULTADOS

Respecto a las características de la muestra, la media de edad de los niños fue de 12,05 años (rango 8-18; DT= 3,13 años). Un 53,3% era del género femenino y un 46,7%, del género masculino. En la Tabla 1, se puede apreciar que se trata de una población de niños y adolescentes gravemente afectada. La mayoría de la muestra (46,8%) era dependiente de una silla de ruedas (GMFCS grados IV y V), mientras que solamente un 23,9% caminaba sin ninguna dificultad (GMFCS grado I). En cuanto al nivel cognitivo, la mayoría (56,5%) presentaba discapacidad intelectual (DI) entre grave y profunda, mientras que solamente un 14,1% no tenía DI.

En la Tabla 1, también se presentan las características de los cuidadores que han contestado acerca de la CDV de sus hijos. La mayoría era madres, lo que correspondió a un 71,7% de la muestra. La edad media de los cuidadores fue de 42,8 años (rango de 28-58; DT= 5,95). La mayoría tenía un nivel de estudios entre medio y universitarios. Con relación al nivel de ingresos de la familia, en un 46,5% de la muestra era de más de 2.000 euros mensuales.

Respecto a las propiedades psicométricas del KIDSCREEN versión para padres en la muestra de niños y adolescentes españoles con PC, los análisis preliminares de fiabilidad indican unos coeficientes de alfa de Cronbach altos-muy altos (entre .719 y .953), excepto para 3 dominios, a saber: “bienestar físico”, “autopercepción” y “padres y vida familiar”, cuyos valores oscilaron entre .407 y .574. Teniendo en cuenta el bajo número de ítems que componen las dimensiones, los resultados pueden ser considerados aceptables. Por lo tanto, estos datos apoyan la adecuación del instrumento desde un punto de vista psicométrico.

Los resultados sobre la CDV, valorada desde la percepción de los padres, fueron interpretados teniendo en cuenta las recomendaciones del grupo KIDSCREEN, cuya media europea es 50, con 1 DT=10. Según estos valores (ver Figura 1), los resultados indican una baja CDV en casi todos los dominios, excepto “autopercepción”, “escuela” y “padres”, en que los valores estuvieron alrededor de la media propuesta por el instrumento. En el caso del dominio “bienestar físico”, que obtuvo el peor resultado (media=35,67), el valor fue inferior más de 1 DT del punto de corte establecido por la prueba.

Con el objetivo de evaluar el grado de concordancia entre la CDV percibida por los niños/adolescentes y por sus padres, se seleccionó una sub-muestra de 20 díadas (niños/adolescentes y sus padres). El tamaño de la muestra fue

Tabla I - Características de la muestra.

	n	%
Topografía de PC		
Tetraplejía	46	50
Diplejía	31	33,7
Triplejía	7	7,6
Hemiplejía	8	8,7
Tipo de PC		
Espástica	46	50
Discinética	5	5,4
Atáxica	1	1,1
Mixta	40	43,5
GMFCS		
Grado I	22	23,9
Grado II	13	14,1
Grado III	14	15,2
Grado IV	10	10,9
Grado V	33	35,9
Discapacidad Intelectual		
Ausente	13	14,1
Leve	13	14,1
Moderada	14	15,2
Grave	28	30,4
Profunda	24	26,1
Problemas de Comunicación		
Presente	55	59,8
Ausente	27	29,3
Datos perdidos	10	10,9
Epilepsia		
Presente	44	47,8
Ausente	46	50
Datos perdidos	2	2,2
Género del cuidador		
Hombre	26	28,3
Mujer	66	71,7
Nivel de estudios del cuidador		
Primarios	23	25
Medios	33	35,9
Universitarios	34	37
Doctorado	1	1,1
Nivel de ingresos del cuidador		
Menos de 1000 euros mensuales	15	16,3
Entre 1000-2000 euros mensuales	34	37
Más de 2000 euros mensuales	40	43,5
No informado	3	3,3

muy reducido, dado que la mayoría de los participantes no tenía capacidad de valorar su propia CDV, debido al nivel de DI. Los resultados, como se puede apreciar en la Tabla 2, indican un alto nivel de acuerdo entre las percepciones de los niños y las de sus padres solamente en el dominio “amigos y

Tabla II - Acuerdo entre los niños y sus padres (n=20 díadas).

Dominio KIDSCREEN	CCI	Media de los niños (DT)	Media de los padres (DT)	Diferencias de la medias (puntuaciones de los niños - puntuaciones de los padres)	Tamaño del efecto
Bienestar Físico	0,60**	44,13 (10,2)	42,71 (8,5)	1,42	0,15
Bienestar Psicológico	0,57**	53,88 (7,3)	47,67 (7,3)	6,21**	0,85
Animo y Emociones	0,22	53,98 (9,3)	43,66 (10,8)	10,32*	1,02
Autopercepción	0,11	51,15 (8,0)	45,84 (7,3)	5,31*	0,69
Autonomía	0,42*	50,18 (11,1)	44,15 (7,3)	6,03*	0,65
Padres y Vida Familiar	0,55**	53,04 (6,5)	50,42 (7,6)	2,62	0,37
Amigos y Apoyo Social	0,73***	53,03 (13,5)	45,88 (9,9)	7,15**	0,61
Entorno Escolar	0,17	58,08 (9,3)	52,29 (7,2)	5,79*	0,70
Recursos Económicos	0,64**	48,19 (16,9)	52,63 (12,9)	-4,44	0,29
Rechazo Social	0,44*	49,94 (11,3)	38,88 (11,2)	11,06**	0,98

*p<0,05 ; **p<0,01 ; ***p<0,001

CCI indica coeficiente de correlación intraclase.

Diferencia direccional = puntuaciones – puntuaciones del padre.

Tamaño del efecto = media de la diferencia direccional partido por (la suma de las desviaciones típicas de los niños y de los padres partido por 2).

Tabla III - Resultados de la regresión lineal (paso a paso).

Dominio KIDSCREEN	Modelo (Variables del niño)	R ²	Beta	Tol
Bienestar Físico	GMFCS F(1,51)= 4,70, p=,035	,07	-,29*	Grado DI (,627) y Prob. Comun. (,725)
Bienestar Psicológico	Grado DI F(1,66)= 12,14, p=,001	,14	-,39***	Grado DI (,582) y Prob. Comun. (,787)
Animo y Emociones	Prob. Comun. F(1,52)=8,91, p=,004	,13	,382***	GMFCS (,771) y Grado DI (,876)
Autopercepción	GMFCS F(1,48)=4,99, p=,03	,08	-,307*	Grado DI (,603) y Prob. Comun. (,781)
Autonomía	1º paso: Grado DI 2º paso: Epilepsia F(2,53)=4,73, p=,013	,08 ,07 ,15	-,348** -,272*	GMFCS (,658) y Prob. Comun. (,839)
Padres y Vida Familiar	Grado DI F(1,53)=5,04, p=,029	,07	-,295*	GMFCS (,656) y Prob. Comun. (,734)
Amigos y Apoyo Social	GMFCS F(1,29)=4,26, p=,048	,10	-,358*	Grado DI (,565) y Prob. Comun. (,570)
Entorno Escolar	Prob. Comun. F(1,61)=4,90, p=,031	,06	,273*	GMFCS (,697) y Grado DI (,800)
Recursos Económicos	1º paso: GMFCS 2º paso: Grado DI 3º paso: Epilepsia F(3,27)=5,46, p=,005	,10 ,12 ,08 ,30	-,1,15*** ,82** -,37*	Prob. Comun. (,486)
Dominio KIDSCREEN	Modelo (Variables del cuidador)	R ²	Beta	Tol
Bienestar Psicológico	Nivel de ingresos F(1,80)= 4,57, p=,036	,04	-,23*	Nivel de estudios (,736)

*p<0,05 ; **p<0,01 ; ***p<0,001

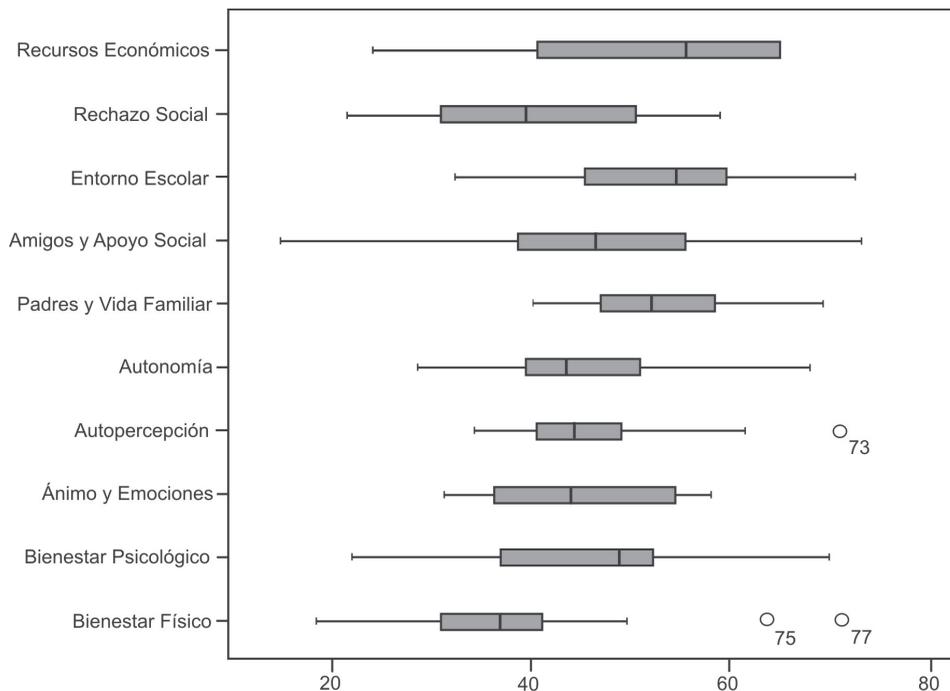


Figura 1 - *Boxplot* de la distribución de las medias obtenidas en los 10 dominios de CDV a través del KIDSCREEN en versión para padres. (N=92)

apoyo social” (CCI=0,73), y moderada concordancia en los dominios “recursos económicos” (CCI=0,64), “bienestar físico” (CCI=0,60), “bienestar psicológico” (CCI=0,57) y “padres y vida familiar” (CCI=0,55). En los demás dominios del KIDSCREEN, hubo un bajo nivel de acuerdo.

Respecto a la magnitud de las discrepancias entre las valoraciones de los padres y las de los hijos, se puede apreciar que los padres han subestimado la CDV de sus hijos en todos los dominios, excepto en el dominio “recursos económicos”; sin embargo, el tamaño del efecto fue pequeño. Las mayores discrepancias, evaluadas a través del tamaño del efecto, fueron halladas en los dominios “ánimo y emociones” (1,02), “rechazo social” (0,99) y “bienestar psicológico” (0,85). Los dominios “ánimo y emociones” y “rechazo social” fueron los más subestimados por los padres.

Por último, para determinar qué variables contribuían a predecir mejor la CDV en sus diferentes dominios, fue realizado un análisis de regresión, cuyos resultados se presentan en la Tabla 3. En este caso, las variables dependientes fueron los dominios de CDV y se tomaron dos grupos de variables independientes: las del propio niño (género, edad, GMFCS, grado de DI, epilepsia y problemas de comunicación) y las del cuidador (género, nivel de ingresos, nivel de estudios y número total de hijos).

Los resultados indican que las variables relacionadas con el niño explican porcentajes de varianza más elevados que las del cuidador, en las que, en ningún caso, obtuvimos

resultados significativos. En concreto, de los diez dominios analizados, las variables relacionadas con el niño tienen una contribución estadísticamente significativa en cuatro de ellos (“bienestar físico”, “ánimo y emociones”, “autonomía” y “recursos económicos”). Destacar el porcentaje de varianza que explica el dominio de “recursos económicos” (24%) y del “bienestar psicológico” (20%).

El análisis de regresión se ha desarrollado paso a paso, con el fin de plantear modelos explicativos parsimoniosos, incluyendo únicamente las variables cuya contribución fuera estadísticamente significativa. Los resultados del método paso a paso (ver Tabla 3) nos muestran que, en la mayoría de los casos, solamente una variable es la que contribuye a explicar las diferencias, aunque cabe señalar que las tres variables que más favorecen la explicación son: el GMFCS, el grado de DI y los problemas de comunicación. En cada análisis, se incluye una de ellas porque es la que más contribuye, y las otras dos quedan fuera del modelo, porque comparten varianza con la que se ha incluido, como se puede comprobar a partir de los índices de tolerancia.

En el dominio “bienestar físico”, un 7% de la varianza es explicada por la variable GMFCS. El grado de DI explica un 14% de la varianza del dominio “bienestar psicológico”, mientras que los “problemas de comunicación” explican un 13% del dominio “estado de ánimo y emociones”. Asimismo, el modelo formado por las variables GMFCS, grado de DI y epilepsia explica un 30% de la varianza del dominio “recursos económicos”, mientras que el constituido

por el grado de DI y epilepsia explica un 15% del dominio “autonomía”. Respecto a las variables del cuidador, el nivel de ingresos, cuando es tomado de manera aislada, explica un 4% de la varianza del dominio “bienestar psicológico” (ver Tabla 3).

DISCUSIÓN

Según nuestro conocimiento, este es el primer estudio acerca de la CDV de niños y adolescentes con PC que viven en España. Desafortunadamente, los resultados obtenidos no confirman la paradoja de la discapacidad⁽²⁹⁾, utilizado como principal argumento para justificar los hallazgos del grupo SPARCLE al demostrar que los niños con PC tienen una buena CDV.

Al analizar los resultados del KIDSCREEN en su versión padres, se puede concluir que “bienestar físico” y “rechazo social” fueron los dominios más perjudicados, lo que quiere decir que, según la percepción de los padres, sus hijos están relativamente más afectados desde el punto de vista motor y son más rechazados por sus compañeros. Es preciso indicar que, teniendo en cuenta que la mayoría de la muestra de niños y adolescentes con PC tenía grave afección motora, el GMFCS explicó solamente un 7% de la varianza del dominio “bienestar físico”. El grado de función motora es citado en la mayoría de los estudios como la variable que más influye en este dominio^(20,24-25,30).

La poca contribución del GMFCS en el dominio “bienestar físico”, observada en la presente investigación, llama la atención para las otras variables externas al niño que pueden estar influyendo en la CDV, como los aspectos ambientales, según sugieren estudios recientes^(13,21,25).

Además de la función motora, las dos otras variables que explicaron la varianza en la mayoría de los dominios de CDV fueron el grado de DI y los problemas de comunicación, al igual que lo corroboran otras investigaciones^(20,31). Según Majnemer *et al.*⁽²¹⁾, los niños con problemas de conducta pueden experimentar más dificultades para adaptarse a las tareas del día a día y para integrarse socialmente, lo que puede afectar su bienestar emocional y las relaciones con sus compañeros; sin embargo, estos autores no encontraron relación entre DI y CDV. En el presente estudio, los problemas de comunicación explicaron un 13% de la varianza en el dominio “ánimo y emociones” y solamente un 6% de la del dominio “entorno escolar”.

El grado de DI explicó un 14% de la varianza encontrada en el dominio “bienestar psicológico”, mientras que el GMFCS y los problemas de comunicación contribuyeron con covarianza en el modelo. De forma semejante, en los resultados del estudio SPARCLE, los niños que presentaban DI y epilepsia obtuvieron peores puntuaciones en el dominio “Bienestar emocional”⁽³¹⁾. En la presente investigación, no

fue encontrada asociación entre el grado de función motora y el dominio “bienestar psicológico”, lo que coincide con los trabajos previamente publicados^(20,32-34).

Un hallazgo que llamó atención fue la escasa asociación entre las variables del cuidador y los dominios de CDV, ya que el nivel de ingresos fue la única que estuvo asociada al dominio “bienestar psicológico”, explicando un 4% de la varianza. En una investigación llevada a cabo por Majnemer *et al.*⁽²¹⁾, que incluyó a niños con PC en edad escolar, tampoco fue encontrada correlación entre el nivel de ingresos de la familia y los resultados de CDV de los niños. Es importante subrayar que nuestros resultados respecto a dicha variable, aunque explique poco del dominio “bienestar psicológico”, tiene una influencia negativa, lo que quiere decir que, a mayores niveles de ingresos de la familia, peores resultados en dicho dominio.

Respecto al grado de acuerdo entre los niños y sus padres, la baja concordancia en la mayoría de los dominios sugiere que la mala CDV puede reflejar que los padres valoran la CDV de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales, como está bien fundamentado en la literatura de CDV infantil, en la cual se afirma que los padres de niños con enfermedades crónicas que presentan altos niveles de estrés tienden a juzgar el bienestar de sus hijos de manera similar al suyo^(26-27,35-36).

Es preciso subrayar que los niños y adolescentes que han podido contestar al KIDSCREEN valoraron la CDV de manera más positiva que sus padres en nueve de los diez dominios del KIDSCREEN. En el estudio llevado a cabo por Maher *et al.*⁽³⁴⁾, los adolescentes que contestaron al PedsQL con ayuda de sus padres obtuvieron puntuaciones más bajas de CDV que los que contestaron a la prueba de manera individual, lo que sugiere que la opinión de los padres puede haber influido en las respuestas de los hijos. Igualmente, los resultados del estudio de concordancia desarrollado por el grupo SPARCLE, con una muestra de 500 diadas, demostraron que los padres subestimaban la CDV de los hijos en la mayoría de los dominios del KIDSCREEN⁽²⁷⁾.

Los resultados del CCI señalan que solamente en el dominio “amigos y apoyo social” hubo alto nivel de acuerdo, coincidiendo con los presentados por Robitail *et al.*⁽³⁷⁾. Siempre que sea, en los resultados del estudio SPARCLE, los valores del CCI indicaron baja concordancia en todos los dominios del KIDSCREEN, cuyos valores oscilaron entre 0,21 y 0,41⁽²⁷⁾.

Considerando que la muestra resultante del estudio de concordancia haya sido muy reducida, el empleo de métodos estadísticos actualmente recomendados garantiza la ausencia de sesgos a la hora de interpretar los resultados⁽³⁸⁾. Si bien el tamaño de la muestra ha sido pequeño, se valora como muy positivo haber escuchado a niños y adolescentes

con PC, debido a la naturaleza subjetiva del constructo CDV. Además, actualmente, es altamente recomendado oír a los propios niños y adolescentes respecto a su bienestar y otros aspectos importantes de su vida siempre que sea posible.

Antes de finalizar, es necesario aludir a las limitaciones de la investigación. La más importante hace referencia al tamaño de la muestra, resultado tanto de las características demográficas de la comunidad como por la ausencia de un sistema disponible de registros especialmente dirigido a la PC, como el ya implementado en Europa y que, en España, empieza a formar parte a través de la Comunidad de Madrid. Lo anterior dificulta la identificación de niños y adolescentes con PC que presenten menos afección motora y menos comorbilidades asociadas, como ausencia de DI o problemas de comunicación que estén integrados en las escuelas y que no necesiten de excesivas atenciones de servicios de rehabilitación.

Por último, no se ha podido contar con herramientas de evaluación cualitativas, que podrían aportar algunas explicaciones acerca de los resultados logrados respecto a la CDV y sobre las discrepancias observadas en los relatos de CDV de los niños y adolescentes con PC y sus padres.

CONCLUSION

En conclusión, los resultados del estudio preliminar llevado a cabo en Castilla y León señalan que los padres perciben la CDV de sus hijos con PC como muy inferior a la CDV de los niños pertenecientes a otras regiones de Europa. Se espera que estos resultados puedan llamar la atención para la comprensión de la PC desde un enfoque más biopsicosocial, considerando la CDV como una importante medida de resultado, con posibilidades de ser incrementada.

REFERENCIAS

- Rosenbaum P, Paneth N, Levinton A, Goldstain M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49:8-14.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42(12):816-24.
- Colver A. Study protocol: SPARCLE-a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health.* 2006; 6:105.
- Camacho-Salas A. Infantile cerebral palsy: the importance of population registers. *Rev Neurol.* 2008; 47 Suppl 1:S15-20.
- Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad. Junta de Castilla y León. 2000. p.32-4.
- Schalock RL, Verdugo MA. Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. In: Verdugo MA, editor. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación.* Salamanca: Amarú; 2006. p. 29-41.
- Bjornson K, McLaughlin J. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur J Neurol.* 2001; 8(Suppl5):183-93.
- Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. 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 and Development* 2005; 31(2):127-34.
- Bjornson KF, Belza B, Kartin D, Logsdon RG, McLaughlin J. Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89(1):121-7.
- Aymerich M, Berra S, Guillamón I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gac Sanit.* 2005;19(2):93-102.
- United States Department of Health and Human Services. *With understanding and improving health and objectives for improving health.* Health People 2010. Washington (DC): Government Printing Office; 2000.
- World Health Organization Regional Office for Europe. *The Ljubljana Charter on reforming health care.* World Health Organization; 1996.
- Vargus-Adams J. Quality of life for adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(3):169-70.
- Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007;88(12):1636-42.
- Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina R, et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Development Curves. *JAMA.* 2002;288(11):1357-63.
- Forsyth R, Colver A, Alvanides S, Woolley M, Lowe M. Participation of young severely disabled children

- is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:345-9.
17. Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol.* 2009;13(2):165-77.
 18. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(9):601-8.
 19. Welsh B, Jarvis S, Hammal D, Colver A. How might districts identify local barriers to participation for children with cerebral palsy? *Public Health.* 2006;120(2):167-75.
 20. Liu WY, Hou YJ, Wong AM, Lin PS, Lin YH, Chen CL. Relationships between gross motor functions and health-related quality of life of Taiwanese children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil.* 2009;88(6):473-83.
 21. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr.* 2007;151(5):470-5.
 22. Mc Manus V, Corcoran P, Perry IJ. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics.* 2008; 8:50.
 23. Vargus-Adams J. Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(5):343-7.
 24. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(9):592-7.
 25. Dickinson H, Parkinson K, McManus V, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, et al. Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Public Health.* 2006; 6:273.
 26. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Qual Life Res.* 2008;17(9):1163-71.
 27. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, et al. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2007;120(4):804-14.
 28. Kenny DA, Kashy DA, Cook WL. *Dyadic Data Analysis.* New York: The Guilford Press; 2006.
 29. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med.* 1999;48(8):977-88.
 30. Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46(5):305-10.
 31. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008;121(1):54-64.
 32. Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, Bartlett D, Galuppi B. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(4):240-7.
 33. Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(3):225-31.
 34. Maher CA, Olds T, Williams MT, Lane AE. Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2008;28(1):41-57.
 35. Bastiaansen D, Koot HM, Ferdinand RF. Determinants of quality of life in children with psychiatric disorders. *Qual Life Res.* 2005;14(6):1599-612.
 36. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess.* 2001;5(4):1-156.
 37. Robitail S, Siméoni MC, Ravens-Sieberer U, Bruil J, Auquier P; for the KIDSCREEN Group. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol.* 2007; 60(5):469-78.
 38. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res.* 2008;17(6):895-913.

Endereço para correspondência:

Egmar Longo Araújo de Melo
INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca
Avda. de la Merced, 109-131 - 37005 - Salamanca - España
E-mail: egmarlongo@yahoo.es