

Calidad de vida en personas con discapacidad motora en Argentina: nuevos indicadores clínicos para centros terapéuticos y escolares

Quality of life in people with motor disabilities in Argentina: new clinical indicators for therapeutic and school centers

Autores: Silvina Berra¹, Yasmin Dame², Luisina Rivadero³, Agustín Ponce⁴, Francisco Fantini⁵, Luis Romano⁶, Natalia Herrera Sterren⁷.

1. Licenciada en Nutrición, Máster en Salud Pública, Doctora en Ciencias de la Salud. Investigadora Independiente en el Centro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), CONICET-FCS, Universidad Nacional de Córdoba (UNC) y en Centro de Investigación Epidemiológica y en Servicios de Salud (CIESS), Escuela de Salud Pública, Facultad de Ciencias Médicas (FCM); Profesora en la FCM, UNC.

2. Licenciada en Fonoaudiología, Doctorada en Ciencias de la Salud (UNC), Becaria doctoral en CIECS, CONICET - FCS, UNC y CIESS - FCM, UNC.

Profesional adscripta en la asignatura Producción Científica, Escuela de Fonoaudiología, FCM, UNC.
3. Licenciada en Fonoaudiología, Doctoranda en Ciencias de la Salud (UNC). Becaria doctoral en CIECS, CONICET - FCS y CIESS - FCM, UNC.
4. Odontólogo. Doctorando en Odontología. Becario doctoral en CIECS, CONICET-FCS y CIESS-FCM, UNC. Docente en el departamento de Odontología Preventiva y Comunitaria de la Facultad de Odontología UNC.

5. Licenciado en Sociología. Doctorando en Ciencias de la Salud (UNC). Becario doctoral en CIECS, CONICET-FCS y CIESS-FCM, UNC. Docente de la cátedra de Políticas Públicas de Salud y Educación, Facultad de Educación y Salud, Universidad Provincial de Córdoba (UPC).

6. Ingeniero en computación (UNC). CPA en CIECS, CONICET-FCS, UNC. Docente en la Tecnicatura Superior en Desarrollo de Software del Instituto Técnico Superior Córdoba.

7. Médica. Doctoranda en Ciencias de la Salud (UNC). Becaria doctoral en CIECS, CONICET-FCS y CIESS-FCM, UNC. Docente en la Cátedra de Medicina Antropológica, carrera de Medicina, FCM, UNC.

Correspondencia:
sberra@unc.edu.ar

Recibido: 21-10-2024
Aceptado: 15-11-2024



ORCID:
SB: 0000-0003-3618-7041
YD: 0009-0002-5330-1280
LR: 0000-0001-6087-5632
AP: 0000-0003-3339-9612
FF: 0000-0002-4727-1014
LR: 0009-0008-0707-8085
NHS: 0000-0001-6436-4784

Resumen:

Introducción: El estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) permite una valoración multidimensional que complementa indicadores clínicos con la experiencia subjetiva de las personas. Este enfoque integral adquiere relevancia en la atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes (NNAJ) con discapacidad, dado que representan una población vulnerableizada con diversas problemáticas que afectan su vida. Reconociendo la compleja y dinámica interrelación de influencias sobre la salud, este proyecto pone el acento en la necesidad de información sobre la CVRS en esta población en el ámbito nacional.

Objetivo: Describir la CVRS de NNAJ con discapacidad motora de Argentina analizando sus correlatos con variables clínicas y sociodemográficas; e implementar una plataforma virtual interactiva para la vinculación con centros educativos y terapéuticos que brindan atención a esta población.

Métodos: Estudio epidemiológico social, de diseño descriptivo transversal, sobre NNAJ de 4 a 24 años de edad con discapacidad motora residentes en Argentina. Se recolectarán datos sobre CVRS, variables clínicas y sociodemográficas. Una plataforma virtual interactiva permitirá la participación remota de NNAJ, familias, centros educativos y sanitarios, con obtención inmediata de resultados.

Resultados esperados: Relevar información necesaria para el abordaje integral de la salud de NNAJ con discapacidad en Argentina, y acercar a instituciones sanitarias y educativas herramientas de utilidad para la supervisión de acciones preventivas y terapéuticas. Asimismo, la participación de familias del país es una valiosa oportunidad para relevar necesidades de esta población que puedan ser atendidas en políticas públicas.

Palabras claves: calidad de vida relacionada con la salud; salud de la persona con discapacidad; sistemas de información; epidemiología.

Abstract:

Introduction: The study of health-related quality of life (HRQOL) allows a multidimensional assessment that complements clinical indicators with the subjective experience of individuals. This comprehensive approach acquires relevance in the care of children, adolescents and young people (CAY) with disabilities, since they represent a vulnerable population with various problems that affect their lives. Recognizing the complex and dynamic interrelationship of influences on health, this project emphasizes the need for information on HRQOL in this population at a national level.

Aim: To describe the HRQOL of CAY with motor disabilities in Argentina by analyzing its correlates with clinical and sociodemographic variables; and to implement an interactive virtual platform for linkage with educational and therapeutic centers that provide care to this population.

Methods: Social epidemiological study, of cross-sectional descriptive design, on CAY from 4 to 24 years of age with motor disabilities living in Argentina. Data on HRQOL, clinical and sociodemographic variables will be collected. An interactive virtual platform will allow remote participation of CAY, families, educational and health centers, with immediate results.

Expected results: To gather necessary data for a comprehensive approach to the health of children and adolescents with disabilities in Argentina, and to provide health and educational institutions with useful tools for the supervision of preventive and therapeutic actions. Likewise, the participation of families provides with a valuable opportunity to reveal the needs of this population that can be addressed in public policies.

Keywords: health-related quality of life; Health of People with Disabilities; information systems; epidemiology.

Introducción

Calidad de vida relacionada con la salud

La conceptualización de la salud se consolidó hace décadas en definiciones que la reconocen como un fenómeno complejo, multidimensional, dinámico y con múltiples influencias (1). Se reconoce así a la salud como las capacidades personales, sociales, físicas y psicológicas que permiten a las personas hacer frente a su entorno (interpersonal, social, biológico y físico), realizar sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades (2). Este enfoque posibilita integrar las percepciones y experiencias de las personas, y llevó al desarrollo de numerosos instrumentos de autorreporte bajo el término general de “resultados informados por el paciente” que se han ido implementando en la evaluación clínica y sanitaria (3). Ese abanico de indicadores incluye desde signos y síntomas, pasando por rasgos del estado funcional, las percepciones de la salud y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que se sitúa en un nivel más subjetivo y amplio que el estado funcional y de salud percibida. La CVRS se define como las percepciones acerca de la manera en que una persona se siente y ve a sí misma en su capacidad para satisfacer funciones y actividades relevantes para cada momento de la vida. Estas percepciones son afectadas por el estado de salud y todo aquello que influye sobre la misma, como los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla (4). De ahí que el desarrollo de medidas de CVRS estuvo inicialmente vinculado a la necesidad de valorar el impacto de enfermedades crónicas y sus tratamientos, cuando cobraron relevancia aspectos que reflejaban la cronicidad, la limitación de las actividades según la edad, la expectativa de vida, la movilidad y el funcionamiento físico, emocional, social y sensorial. Las mediciones de CVRS se toman mediante cuestionarios que recogen el punto de vista de las personas y computan puntajes por escalas de cada dimensión o mediante índices globales. Dado que no hay un modelo conceptual único, existen numerosos instrumentos que recogen información sobre una importante diversidad de dimensiones, adecuándose específicamente a cada situación del ciclo vital o del proceso de salud-enfermedad para el cual están destinados (5).

Calidad de vida en la niñez, la adolescencia y la juventud con discapacidad motora

En las primeras etapas del ciclo vital, las necesidades, aspiraciones y capacidades que constituyen la salud de las personas son evidentemente diferentes y específicas, lo cual se manifiesta en la importancia preponderante que tienen las áreas psicosociales de la salud y la CVRS en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes (NNAJ) (6).

Sin embargo, en la población con discapacidad motora, las sensaciones relacionadas al bienestar físico suelen ser las más afectadas en la mayoría de los estudios, con más intensidad cuanto mayor es la afectación de la función motora (7). Aunque existe una gran variabilidad de resultados en aquellas dimensiones psicológicas y sociales, éstas fueron las dimensiones más afectadas durante el aislamiento social preventivo y obligatorio que afectó las terapias (8). Los instrumentos que fueron desarrollados para medir CVRS en NNAJ con discapacidad motora y otras condiciones crónicas ofrecen un abanico amplio y multidimensional que remite a diversos aspectos relevantes para todas las personas en esta etapa de la vida; pero que, además, son sensibles especialmente en esta población como el bienestar físico y emocional, el bienestar social y la aceptación de los demás, el acceso a servicios, la independencia y la participación o la exclusión social (9).

Nuestro equipo de investigación trabaja desde hace dos décadas en el desarrollo y adaptación de diversos instrumentos para la medición de la CVRS en población infantil y adolescente (10), con aplicaciones en el ámbito clínico (11) y escolar (12,13). En estas etapas tempranas de la vida, el sexo tiene una notable asociación con la CVRS, posiblemente relacionada con las fuertes influencias del desarrollo sexual, mediados por procesos fisiológicos endocrinológicos, además de las construcciones sociales en torno a los roles de género que actúan desde la infancia. Entre los hallazgos más interesantes, una serie de estudios muestran un empeoramiento en la CVRS durante la transición por la adolescencia con un patrón de puntajes de CVRS decrecientes a medida que aumenta la edad como comprobamos en un estudio que realizamos durante siete años en una cohorte de escolares de Córdoba (14,15). También se comprobó que el empeoramiento de la CVRS es mayor entre las niñas (15,16).

Desarrollo y autonomía progresiva en la niñez y la adolescencia

El desarrollo es un proceso de evolución permanente e integral que encuentra, en las dos primeras décadas de vida, momentos de gran dinámica y sensibilidad que se constituyen como cimiento para el porvenir, por lo que un estado de salud podría determinar a otro en el futuro (1). Entre la niñez y la juventud convergen fuerzas físicas, psicológicas y sociales, en tanto las personas necesitan adaptarse a sus cuerpos cambiantes e identidades mientras enfrentan transiciones sociales, como la escolar, en el marco de la cultura donde crecen y se desarrollan (17). En este marco teórico propone-

mos superar la noción de adolescencia como una etapa transicional y preparatoria para la adultez, centrando la atención en las necesidades y sentimientos de las personas en este significativo momento de la vida, con perfiles epidemiológicos diferentes y enfatizando la autonomía progresiva de la que gozan para manifestar su propia perspectiva sobre su salud y bienestar (18). En efecto, el marco legal internacional y local les otorga derechos “a expresar libremente sus opiniones” (Convención Internacional de los Derechos del Niño) y “a opinar y ser oídos en asuntos comunitarios, sociales y científicos que sean de su interés” (Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes).

Influencias y correlatos de la salud

Este proyecto reconoce también la compleja y dinámica interrelación de influencias que actúan sobre la salud, del orden biológico, conductual y del ambiente social y físico, y del contexto sanitario y político (1), a partir de lo cual se plantea la conveniencia de caracterizar a la población argentina con discapacidad motora. Se ha señalado que el rol y los efectos de esas influencias cambian a medida que el niño o niña se desarrolla, dado que existen períodos con mayor sensibilidad respecto a estas influencias, así como edades con desafíos especiales, como son ciertas etapas de transición. Desde una perspectiva socio-epidemiológica se señala que la distribución de los riesgos de enfermar o de actuar de una manera está determinada por la pertenencia de un individuo a una sociedad y a un estrato social. De este modo, se reconocen construcciones sociales de la salud que sitúan a algunas personas en una posición de desventaja en comparación a otras e influyen sobre su bienestar, sus posibilidades de utilizar y recibir atención sanitaria de calidad y, en suma, sobre su derecho a alcanzar el mejor nivel de salud posible (19). Sobre esta base, los estudios poblacionales pueden incluir indicadores sociodemográficos relativamente accesibles a la medición como el nivel de escolaridad, los recursos materiales del hogar o la cobertura sanitaria.

Muchas de las dimensiones de la CVRS de NNAJ manifiestan correlatos con la edad, el género y el nivel socioeconómico (NSE): la CVRS resulta peor en grupos de NSE bajo que en grupos de nivel medio o alto y las diferencias parecen acentuarse en las mujeres y con el aumento de la edad (20,21). Por último, entre las influencias sobre la salud, los servicios sanitarios siempre tuvieron interés especial por su efecto directo en el cuidado y recuperación de la salud. Desde una perspectiva poblacional, es posible examinar y aportar información

para mejorar experiencias como el acceso y la continuidad de la atención centrada en la persona (22).

Desde 2018 trabajamos en una línea de investigación sobre CVRS en NNAJ con parálisis cerebral (PC), logrando disponer de una versión para población argentina del cuestionario específico Cerebral Palsy Quality of Life (CP-QOL) (23,24). En línea con otras iniciativas nacionales tendientes a cubrir las evidentes necesidades de conocimiento epidemiológico de la situación de esta población (25), nos proponemos ofrecer ésta y otras herramientas adecuadas al contexto local para que los equipos de salud a cargo de terapias y del seguimiento de niños, niñas y adolescentes con PC puedan disponer de nuevos indicadores para valorar, a lo largo del tiempo y en el transcurso de sus terapias, cómo se sienten con relación a diversos aspectos de sus vidas.

Objetivos

El objetivo de este proyecto es caracterizar la salud de la población infantil, adolescente y juvenil con discapacidad motora de Argentina, mediante un modelo multidimensional de (CVRS), y analizar sus correlatos con el nivel de funcionalidad motora y otras variables clínicas y sociodemográficas.

Además, tenemos el propósito de establecer una vinculación tecnológica inmediata con centros educativos y/o terapéuticos interesados en aplicar las herramientas de valoración de la CVRS, ofreciendo la posibilidad de utilizar una plataforma virtual que tras la carga de datos emita resultados inmediatamente. De esta forma, el propósito es contribuir a la implementación de indicadores de CVRS en la práctica clínica y terapéutica, para la valoración de la situación y la evolución de NNAJ con discapacidad motora.

Métodos

Tipo de estudio

El estudio es de carácter epidemiológico social, ya que aspira a lograr el más amplio alcance en el territorio de la República Argentina para relevar y aportar información sobre la población argentina con discapacidad motora, teniendo en cuenta la heterogeneidad sociocultural y de cobertura sanitaria de nuestro país. El diseño es descriptivo, correlacional y transversal. En el futuro, se podrían repetir aplicaciones de los instrumentos y establecer un diseño longitudinal que permita analizar si se producen cambios en la CVRS, valorar su evolución en función de objetivos terapéuticos y captar la dinámica de los procesos de salud en la transición de la niñez a la juventud.

Figura 1: Dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.



Población diana y participantes

La población diana se constituye con NNAJ con discapacidad motora de 4 a 24 años de edad residentes en Argentina. La participación de esta población estará mediada por sus madres, padres o cuidadores principales, quienes responderán los cuestionarios (las versiones para autorreporte están en desarrollo); así como también profesionales de salud y/o educación que tengan interés en colaborar.

Variables e instrumentos

En este proyecto se implementan tres instrumentos que aportarán información singular sobre CVRS, dos específicos para NNAJ con discapacidad motora y uno genérico que permite la comparación con poblaciones diversas. Cada sección de los cuestionarios permite recoger información sobre dimensiones diferentes y relevantes a los contextos cotidianos de estos NNAJ (Figura 1). El *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire* (CP-QOL) que fue desarrollado en Australia partiendo de entrevistas con NNAJ con PC, madres y padres (9), produce indicadores sobre el bienestar social y la aceptación, la participación, los sentimientos sobre el funcionamiento, el bienestar emocional, la autoestima y el dolor; fue adaptado para su aplicación en población argentina (23) con adecuada fiabilidad y validez (24). El módulo para PC del *DISABKIDS* mide el impacto de la PC en una dimensión única que incluye 14 ítems relacionados a experiencias de movilidad corporal y autonomía en situaciones sociales con pares y actividades cotidianas. Además, se incluye un índice de CVRS mediante 10 ítems, el *KIDSCREEN*, un instrumento genérico ampliamente utilizado a nivel internacional. La caracterización de variables clínicas como el desarrollo y la funcionalidad motora de cada sujeto participante se medirán con la *Escala de Desarrollo Puberal* (PDS) que describe los cambios físicos que se observan en este momento del ciclo vital y con la *Clasificación de la Función Motora Gruesa* (GMFCS) basada en el movimiento iniciado por el paciente con centralidad en el control de tronco, las transferencias y la movilidad.

La caracterización sociodemográfica se realizará en función de la zona de residencia (urbana/rural), la cobertura sanitaria, la escolaridad de la persona adulta que responde el cuestionario y el nivel socioeconómico (NSE) que se valorará mediante el instrumento *Family Affluence Scale* (FAS) compuesto de 5 preguntas sobre recursos materiales disponibles en el hogar (Cuadro 1).

Los instrumentos de este estudio están dirigidos a madres, padres o cuidadores que responderán reflejando su parecer sobre lo que creen que siente el NNAJ a su cargo y podrán ser completados en formato digital por medio de la plataforma web diseñada para este fin. Si bien estos cuestionarios de CVRS han sido diseñados para ser autoadministrados, es decir, respondidos por la madre, el padre o la persona adulta que mejor conoce al NNAJ que es sujeto del estudio, también pueden ser completados mediante entrevista personal o telefónica a cargo de una persona entrenada, o bien, de profesionales que pueden entrenarse para colaborar.

Cuadro 1: Variables e instrumentos

VARIABLES	INSTRUMENTOS	INFORMANTE
Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)	<ul style="list-style-type: none"> • CP QOL (<i>Cerebral Palsy Quality of Life</i>) • DISABKIDS (Módulo PC) • KIDSCREEN-10 	
Clasificación de la función motora gruesa	GMFCS (<i>Gross Motor Function Classification System</i>)	Padre, madre u otro cuidador principal
Desarrollo puberal	Pubertal Development Scale	
Caracterización sociodemográfica:	Cuestionario <i>ad hoc</i>	
<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Sexo • Residencia • Nivel socioeconómico • Cobertura sanitaria 	Escala de recursos materiales del hogar (FAS: <i>Family Affluence Scale</i>)	
Clasificación de la habilidad manual	MACS (<i>Manual Ability Classification System</i>)	
Clasificación de comunicación funcional	CFCS (<i>Communication Function Classification System</i>)	Profesional interviniente
Clasificación para la capacidad de comer y beber	EDACS (<i>Eating and Drinking Ability Classification System</i>)	

Plataforma interactiva

Como soporte tecnológico de este proyecto, se ha desarrollado una plataforma interactiva (<https://saludconvoz.fcm.unc.edu.ar/>) que permite la recolección de datos y la obtención inmediata de resultados. La plataforma de *Salud con voz* se aloja en un servidor de la Universidad Nacional de Córdoba, lo que garantiza la confidencialidad y seguridad de los datos. Esta plataforma se compone de una interfaz base con información del proyecto, el acceso mediante un sistema de usuario con claves individuales, una aplicación web en el servidor que contiene los formularios de recolección de los datos, un módulo de parametrización y análisis de datos, y un módulo de reporte que permite visualizar y descargar informes individuales sin identificación sensible del caso (Figura 2). La herramienta permite dar alcance nacional al proyecto, facilitando la participación remota de NNAJ y familias. Asimismo, facilita un servicio de vinculación tecnológica inmediato con centros educativos y/o terapéuticos interesados en aplicar las herramientas de valoración de la CVRS, con posibilidad de descarga instantánea de resultados. Como muestra la Figura 3, los resultados individuales que ofrece la plataforma se acompañan de una explicación conceptual y una interpretación de los puntajes de CVRS.

sionales, instituciones, familias y participantes toda la información relevante a través de correo electrónico y de la página web mencionada anteriormente. La participación de la población diana requiere una explicación clara sobre los objetivos de este protocolo, así como de otros aspectos éticos incluidos en el consentimiento in-

Figura 2: Características de la plataforma interactiva para el estudio de calidad de vida en población con discapacidad motora.

Plataforma web Salud con Voz

<https://saludconvoz.fcm.unc.edu.ar/>

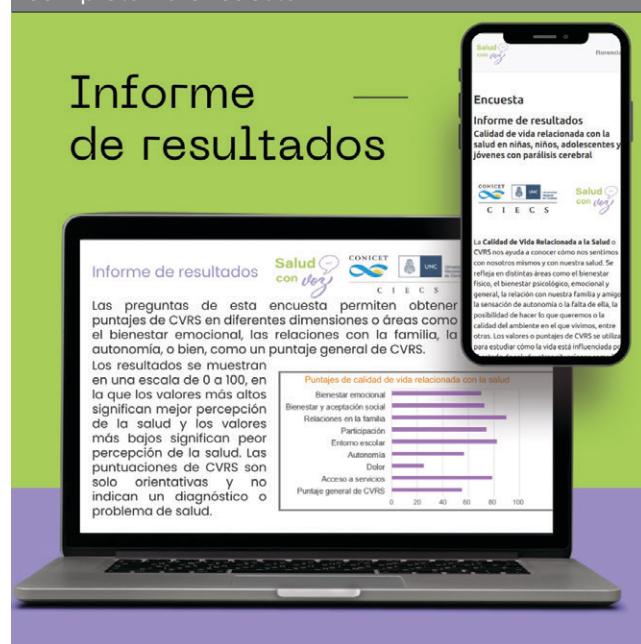
Procedimientos

El equipo de investigación pone a disposición de profe-

formado. Una vez que han recibido toda la información, los NNAJ y sus familias, deben manifestar su expresa voluntad de participar de la investigación.

Los centros sanitarios y educativos interesados en colaborar pueden mediar en la invitación y explicación del estudio a potenciales participantes, facilitar la realización de entrevistas para que las familias respondan los cuestionarios, y participar en la carga de datos para obtener resultados inmediatos, así como en la implementación de estos datos en historias clínicas y en el desarrollo de objetivos terapéuticos, entre otras posibles acciones. Para ello, los profesionales participantes podrán solicitar y disponer anticipadamente de la documentación del estudio (formulario de información para el consentimiento y cuestionarios), así como de información sobre el contenido de la encuesta, recomendaciones sobre su administración, carga e interpretación de resultados (Figura 3).

Figura 3: Modelo del informe de resultados tras completar la encuesta.



Análisis de los datos

El análisis de los datos incluirá estimación de promedios puntuales con desviaciones estándar de las dimensiones de la CVRS y la elaboración de un gráfico en escala 0 a 100 con los resultados individuales de cada participante. Por otra parte, el conjunto de todos los datos se podrá analizar mediante diferencias de medias estandarizadas (d de Cohen) según grupos de edad, sexo, niveles de escalas funcionales y características sociodemográficas. Asimismo, se controlarán efectos de con-

fusión mediante modelos multivariados de regresión lineal o logística para establecer la asociación entre los indicadores de CVRS y las variables clínicas, familiares y del contexto socio sanitario.

Aspectos éticos

Se cuenta con aval del Comité de Ética de la Investigación en Salud (CIEIS) del Hospital Nacional de Clínicas (dictámenes del 12/12/2017; 20/12/2018; y 05/08/2024).

Discusión

Este protocolo presenta una propuesta de un estudio epidemiológico social de alcance nacional, basado en una conceptualización multidimensional y positiva de la salud, con vinculación a familias y centros terapéuticos o educativos, a quienes se les ofrece una devolución de resultados individuales mediante la interacción en un servidor seguro de la Universidad Nacional de Córdoba.

Los resultados individuales que ofrece la plataforma pueden servir a profesionales involucrados en la atención de personas con discapacidad para conocer cómo se sienten los NNAJ a los que acompañan en sus trayectorias de salud y orientar reflexiones y decisiones terapéuticas con base a las necesidades percibidas por estas personas a quienes acompañan, evaluando las dimensiones que muestren mayor compromiso en cada momento del desarrollo y en cada persona, así como también valorar la evolución en correlato con las terapias y otras influencias sobre la CVRS. Contar con esta información habilita, además, el compartir la experiencia de atención de los NNAJ y sus familias, al propiciar un espacio de conversación y orientación entre quienes acompañan. Es importante destacar que los puntajes que se obtienen de los instrumentos de CVRS no se utilizan como criterios diagnósticos sino que denotan cierto nivel, alto o bajo, de sentimientos o sensaciones en cada una de las dimensiones de la CVRS.

A nivel poblacional, el relevamiento aportará al conocimiento de la CVRS en NNAJ con discapacidad motora, describiendo su impacto según edad, sexo y características socioeconómicas. Esta información aportará insu- mos para la planificación situada y basada en evidencias de acciones que promuevan el derecho a la salud de las personas con discapacidades. En suma, se espera que contribuya a la reflexión del impacto inmediato sobre la salud de fenómenos que habitualmente se abordan bajo miradas adultocéntricas, y a la reflexión tendiente a mitigar las desigualdades sociodemográficas.

El grupo responsable de este protocolo vincula el co-

nocimiento obtenido con necesidades de los ámbitos escolar y sanitario, a través de estrategias que incluyen la elaboración de informes técnicos específicos *ad hoc* y la divulgación en redes sociales (@saludconvoz). En colaboración con centros educativos se han diseñado y elaborado recursos dirigidos a docentes de distintos niveles, así como procesos de monitoreo para evaluar la salud de escolares, adolescentes y jóvenes de nuestro país. Además se han desarrollado talleres e intervenciones participativas que promueven el diálogo sobre resultados y facilitan la construcción conjunta de intervenciones de promoción de la salud. En el ámbito clínico y sanitario se propone integrar estos indicadores en las prácticas de atención y capacitar a los profesionales en el uso de los instrumentos y en la interpretación de los datos obtenidos, a fin de mejorar la toma de decisiones y la calidad de las intervenciones preventivas y terapéuticas.

Durante el inicio del estudio se realizará una monitoreo- rización de todo el procedimiento, consultando a todas las personas involucradas para identificar barreras y dificultades por las que se requieran ajustes y adaptaciones, así como fortalezas que puedan ser mejor aprovechadas. Una barrera que se identifica anticipadamente se relaciona a los requisitos de acceso a la plataforma, que pueden excluir a profesionales y familias que no cuentan con la tecnología necesaria o adecuado servicio para el trabajo en Internet. Sin embargo, disponer de acceso virtual se considera también una fortaleza por permitir ampliar el alcance del estudio, facilitar el acceso a poblaciones ocultas y a la participación de sujetos con limitaciones horarias o que sean reticentes a realizar entrevistas.

Otra limitación de esta línea de investigación se presenta por la falta de un cuestionario para ser autoadministrado por la población diana. Si bien estamos actualmente probando las versiones de CP-QOL y DISABKIDS que podrán ser respondidas directamente por NNAJ con discapacidad motora, existirán restricciones a la participación ante dificultades cognitivas o del lenguaje que imposibiliten comprender o responder a los cuestionarios. Por estos motivos, se considera que las versiones para informantes indirectos seguirán siendo necesarias en esta población.

En cuanto a fortalezas, este estudio articula la novedad de la medición de CVRS en población con discapacidad motora en Argentina con instrumentos de uso internacional, desarrollados a partir de las declaraciones de la población diana, con notables pruebas de fiabilidad y correctamente adaptados al contexto local. Se espera que su implementación mediante una plataforma web

aumente la posibilidad de participación de población de todo el país, excluida habitualmente por la concentración de los polos científicos en los grandes conglomerados urbanos. De esta forma, se acerca una herramienta que puede aportar información útil a las historias clínicas para el mejor conocimiento y seguimiento de las personas bajo intervenciones terapéuticas, o bien, para el trabajo en gabinetes psicopedagógicos. Potencialmente, la amplia participación de familias de todo el país sería una oportunidad para relevar necesidades en salud de esta población que puedan ser atendidas en programas y políticas regionales y nacionales.

Conclusión

Este proyecto relevará datos de CVRS aproximándose a los sentimientos y afectaciones de NNAJ con discapacidad motora en Argentina. En su implementación ofrecerá indicadores positivos y multidimensionales de salud sobre la base de modelos conceptuales complejos, aportando herramientas de utilidad para la supervisión de acciones preventivas y terapéuticas a instituciones sanitarias y educativas. Se espera producir información necesaria para el abordaje integral de la salud, que a su vez pueda ser atendida en políticas públicas..

Agradecimientos

Al equipo Reflej.ar por el trabajo de diseño y puesta en marcha de la plataforma web, colaboración que fue posible gracias al subsidio de la Secretaría de Ciencia y Tecnología (SECyT) de la UNC mencionado en el apartado “fuentes de apoyo”. La Lic. Yasmin Dame recibió una beca de la Fundación ICSA para colaborar en el desarrollo de la plataforma web y en las pruebas de instrumentos de CVRS.

Contribuciones de los autores

El grupo de autores participó en la concepción del diseño, pruebas y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.

Conflicto de interés

Ninguno.

Fuentes de apoyo

Subsidio Proyectos Institucionales de Investigación, Desarrollo Tecnológico y Artístico en prioridades y/o vacancias de la función I+D+i de interés regional-2023

de la SECyT, UNC y apoyo a través de la beca “Protagonistas en Investigación” otorgada por la Fundación ICSA.

Originalidad

Este resumen es original, y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcial.

Cesión de derechos

Quienes participaron en la elaboración de este resumen, ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la Revista de Rehabilitación.

REFERENCIAS

1. National Research Council, Institute of Medicine. Children's Health, the Nation's Wealth: Assessing and Improving Child Health [Internet]. Washington, D.C.: National Academies Press; 2004 [citado 12 de julio de 2023]. Disponible en: <http://www.nap.edu/catalog/10886>
2. Bowling Ann. Measuring health : a review of quality of life measurement scales [Internet]. Open University Press; 2005. Disponible en: https://books.google.com/books/about/Measuring_Health.html?hl=es&id=MjOCHgOglMgC
3. Valderas JM, Alonso J. Patient reported outcome measures: A model-based classification system for research and clinical practice. *Qual Life Res.* noviembre de 2008;17(9):1125-35.
4. Urzúa AM. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile.* 2010;138(3).
5. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health.* 2008;11(4):742-64.
6. Detmar SB, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Bisegger C. The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQOL questionnaire. *Qual Life Res.* noviembre de 2006;15(8):1345-53.
7. Power R, King C, Muhit M, Heanoy E, Galea C, Jones C, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(5):469-79.
8. Herrera Sterren N, Fantini F, Berra S. Terapias, vínculos y calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: vivencias y percepciones de sus cuidadores durante la pandemia. *Andes Pediatr.* 27 de febrero de 2024;95(1):61-8.
9. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Kai Lo S, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(1):49-55.
10. Berra S, Bustingorry V, Henze C, Díaz MDP, Rajmil L, Butinof M. 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.
11. Rivera C, Mamondi V, Fueyo JL, Jouglard EF, Pogany L, Sánchez MC, et al. Health-related quality of life in children with and without chronic conditions. A multicenter study. *Arch Argent Pediatr.* enero de 2015;113(5):404-10.
12. Berra S, Rivadero L, Mántaras R, Fantini F, Lavin J, Mamondi V. Salud autopercibida, cambios en la experiencia escolares y otros hábitos de salud de escolares adolescentes cordobeses durante el aislamiento social preventivo y obligatorio por COVID-19. *Rev Salud Pública.* 27 de diciembre de 2021;26(2):86-96.
13. Degoy E, Berra S. Differences in health-related quality of life by academic performance in children of the city of Cordoba-Argentina. *Qual Life Res.* junio de 2018;27(6):1463-71.
14. Michel G, Bisegger C, Fuhr DC, Abel T. Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: A multilevel analysis. *Qual Life Res.* noviembre de 2009;18(9):1147-57.
15. Berra S, Bernaschini ME, Mamondi V, Rajmil L. Gender differences in trajectories of health-related quality of life from childhood to adolescence in a 7-year follow-up study in a urban socially disadvantaged sample from Argentina. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* enero de 2024;33(1):183-93.
16. Palacio-Vieira JA, Villalonga-Olivés E, Valderas JM, Espallargues M, Herdman M, Berra S, et al. Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Qual Life Res.* diciembre de 2008;17(10):1207-15.
17. Maggio V. Comunicación y lenguaje en la infancia [Internet]. 2021 [citado 16 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.planetadelibros.com.ar/libro-comunicacion-y-lenguaje-en-la-infancia/309537>
18. Bustelo Graffigna E. Notas sobre infancia y teoría: un enfoque latinoamericano. *Salud Colect.* 2012;8(3):287-98.
19. Marmot M. Social determinants of health inequalities. *The Lancet.* marzo de 2005;365(9464):1099-104.
20. Rueden U von, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, Ravens-Sieberer U, Group the EK. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *J Epidemiol Community Health.* 1 de febrero de 2006;60(2):130-5.
21. Guedes DP, Villagra Astudillo HA, Moya Morales JM, del Campo Vecino J, Pires Júnior R. Calidad de vida relacionada con la salud de adolescentes latinoamericanos. *Rev Panam Salud Pública.* enero de 2014;35:46-52.

22. Fortune A, Perkins E, Paize F, Palanisami B, Gladstone M. Managing mothers' and fathers' uncertainty during their journey through early neurodevelopmental follow-up for their high-risk infants—A qualitative account. *Child Care Health Dev.* 2024;50(1):e13168.
23. Herrera Sterren N, Berra S. Adaptación transcultural de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en parálisis cerebral. *Rev Argent Salud Publica.* 2020;12:e22. Publicación electrónica 11 Dic 2020.
24. 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 [Internet].* 2023 Sep. 29 [cited 2024 Dec. 2];80(3):188-204. Available from: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/40042>.
25. Herrera Sterren N, Berra S. Adaptación transcultural de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en parálisis cerebral. *Rev Argent Salud Publica.* 2020;12:e22. Publicación electrónica 11 Dic 2020.