

XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2021.

Calidad de vida en familias con discapacidad durante la pandemia por COVID-19.

Vazquez, Victoria, Ruiz, Camila Andrea y Scavone, Kevin.

Cita:

Vazquez, Victoria, Ruiz, Camila Andrea y Scavone, Kevin (2021). *Calidad de vida en familias con discapacidad durante la pandemia por COVID-19. XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-012/289>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/even/nGf>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON DISCAPACIDAD DURANTE LA PANDEMIA POR COVID-19

Vazquez, Victoria; Ruiz, Camila Andrea; Scavone, Kevin

Fundación de Psicología aplicada a enfermedades huérfanas. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

La pandemia por COVID-19 ha conllevado un gran impacto en toda la población. Este estudio se propuso describir la calidad de vida de niños y adultos con discapacidad, así como la calidad de vida de sus cuidadores. Se utilizaron los instrumentos WHOQOL-BREF Y PedsQL 4.0. Los resultados mostraron un impacto en la calidad de vida de todos los grupos estudiados, principalmente en la dimensión social para adultos y niños, y en las dimensiones de preocupaciones y actividades diarias para los cuidadores. Es importante considerar tanto a las personas con discapacidad como a sus cuidadores, como una población que se vio particularmente afectada durante la pandemia por COVID-19.

Palabras clave

Calidad de vida - Calidad de vida familiar - Discapacidad - COVID-19

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE IN FAMILIES WITH DISABILITY DURING THE COVID-19 PANDEMIC

The COVID-19 pandemic has affected the entire population. This study aimed to describe the quality of life of children and adults with disabilities, as well as the quality of life of their caregivers. The WHOQOL-BREF and PedsQL 4.0 instruments were used. The results showed an impact on the quality of life of all the groups studied, mainly in the social dimension for adults and children, and in the concerns and daily activities dimensions for caregivers.

Keywords

Quality of life - Family quality of life - Disability - COVID-19

INTRODUCCIÓN

La situación actual de pandemia por COVID-19 ha ocasionado diversas problemáticas de salud en toda la población; generando un gran impacto en la calidad de vida de las personas. Las personas con un diagnóstico de discapacidad, debido a las medidas de contención, han experimentado la suspensión de controles de salud y una disminución de acceso a los servicios y recursos en rehabilitación, lo cual podría afectar su estado de salud en general (Giuria & Giuria, 2021).

Las personas con discapacidad son considerados uno de los

grupos más excluidos de la sociedad. En este sentido, el riesgo de contagio se ha visto aumentado debido a la falta de acceso a la información, ocasionado por la falta de accesibilidad a los protocolos y medidas elegidas por los gobiernos para disminuir los contagios (Auria et al., 2020; Giuria & Giuria, 2021). De igual forma, las personas con discapacidad que residen en instituciones o residencias han reportado sentimientos de abandono por parte de profesionales, el no disponer de condiciones adecuadas para asegurar los estándares de higiene, y dificultades para realizarse tests de detección de contagio (United Nations Human Rights Office of the Rights Commissioner, 2020).

Es por ello que, algunos estudios se han centrado en conocer el impacto en la salud mental de las personas con distintos tipos de discapacidad e incluso el impacto en sus familias. Estos antecedentes destacan a la población de personas con discapacidad como una población en riesgo de desarrollar síntomas de depresión, ansiedad, trastornos relacionados al sueño (Steptoe & Di Gessa, 2021; Ueda et al., 2021). A su vez, en los resultados resaltan la dificultad en el aspecto social, presentando quejas de soledad y aislamiento (Steptoe & Di Gessa, 2021). Incluso se ha reportado una peor calidad de vida que las personas sin discapacidad y sus familias (Steptoe & Di Gessa, 2021). Este empeoramiento en la calidad de vida de los padres parecería estar relacionado a problemas de sueño del niño y problemas laborales durante la pandemia (Ueda et al., 2021).

A su vez, se ha visto que los padres de niños con discapacidad intelectual también han reportado peor estado en su salud mental durante la pandemia que los padres de niños sin discapacidad, así como menores niveles de apoyo social (Fontanesi et al. 2020; Willner et al. 2020). A pesar de esto, un estudio longitudinal no encontró un mayor impacto en el bienestar parental ni en la salud mental de los niños con discapacidad a partir de la pandemia, lo cual parecería indicar que el impacto de la pandemia no es tan directo en esta población (Bailey et al., 2021). Para una comprensión multidimensional del estado de la persona con discapacidad y de su entorno, se propone el estudio de la calidad de vida, entendida como un concepto multidimensional que apunta al estado de bienestar general de una persona con respecto a su vida (Urzúa & Caqueo-Úrizar, 2012). En este sentido, el presente estudio se propuso estudiar la calidad de vida de las personas con discapacidad, niños y adultos, y de sus familias durante la pandemia por COVID-19.

Metodología

Se trata de un estudio de diseño no experimental, correlacional, de corte transversal.

Instrumentos y procedimientos

El protocolo administrado consistió en un consentimiento informado, un cuestionario de datos sociodemográficos, los módulos Genérico y Módulo de Impacto familiar del Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0), y el instrumento WHOQOL-BREF. Para evaluar la calidad de vida del niño o adolescente con discapacidad se utilizó el Módulo Genérico del PedsQL 4.0 (Varni et al., 2001). El Módulo Genérico contiene 23 ítems que evalúan 4 dominios: funcionamiento físico, funcionamiento social, funcionamiento escolar y funcionamiento emocional. Además de las escalas individuales de los dominios de calidad de vida, es posible calcular escalas resumen de Salud Física y Salud Psicosocial. En el presente estudio se utilizó el reporte parental, que evalúa la percepción parental de la calidad de vida relacionada a la salud de su hijo, e incluye versiones para niños de 2-4, 5-7, 8-12, y 13-18 años (Roizen et al., 2008; Varni et al., 1999).

El PedsQL Modulo Impacto Familiar, también diseñado por Varni et al. (2004), se utilizó para estudiar la calidad de vida familiar. Este módulo fue desarrollado como un instrumento de reporte parental y contiene 36 ítems. Estos ítems se encuentran divididos en las subescalas de impacto en la calidad de vida del padre: 1) Funcionamiento Físico, 2) Funcionamiento Emocional, 3) Funcionamiento Social, 4) Funcionamiento Cognitivo, 5) Comunicación, 6) Preocupaciones; y dos subescalas midiendo impacto en el funcionamiento familiar: 7) Actividades Diarias, y 8) Relaciones Familiares. (Varni et al., 2004). Ambos módulos del PedsQL toman puntajes de 0 a 100, donde a mayor puntaje mejor calidad de vida (Roizen et al., 2008).

Para estudiar la calidad de vida de adultos con discapacidad, se utilizó el cuestionario *WHOQOL-BREF*. Se trata de una versión abreviada del WHOQOL-100 y está compuesto por 26 ítems, cada uno con categorías de respuesta de tipo Likert. El instrumento proporciona un puntaje de Calidad de Vida general y un puntaje de percepción de salud, y puntajes para los dominios físico, psicológico, relaciones sociales y ambiente. Los puntajes van de 0 a 100, donde un mayor puntaje significa una mejor calidad de vida (Bonicatto et al., 1997).

Participantes

Los resultados presentados corresponden a un estudio más amplio que está siendo realizado por Fupaeh (Fundación de psicología aplicada a Enfermedades Huérfanas). El muestreo fue de tipo intencional, se contactaron asociaciones de pacientes con discapacidad para colaborar con la investigación. El estudio se llevó a cabo durante el año 2020 y participaron asociaciones de Argentina, Bolivia, Nicaragua, Colombia, Costa Rica, México y España. Las asociaciones enviaron el formulario online a sus miembros y en todos los casos fue el cuidador de la persona

con discapacidad quien contestó. Participaron 64 cuidadores de personas con discapacidad, de los cuales el 64,1% (n=41) eran cuidadores de un niño o adolescente con discapacidad y el 35,9% (n=23) eran cuidadores de adultos con discapacidad. De la muestra de cuidadores de niños y adolescentes, un 92,7% eran de sexo femenino y un 7,3% eran masculinos. Las edades oscilaron entre los 27 y 64 años, con una $M=59,36$ ($DE=8,77$). En cuanto a su relación con la PcD, el 82,9% de los cuidadores eran madres, un 7,3% eran padres, y otro 9,8% eran otros familiares, como hermanos o abuelos. En cuanto a su nivel de escolaridad, el 39% de la muestra tenía hasta universitario completo, un 19,5% universitario incompleto, un 22% terciario completo, y un 19,5% restante niveles entre secundario incompleto y terciario incompleto. Con relación a los niños y adolescentes con discapacidad, un 65,9% tenía un diagnóstico de Síndrome de Down, un 19,5% diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, un 4,9% parálisis cerebral y un 9,8% otra condición de discapacidad. El 53,7% de los niños era de sexo femenino, mientras que el 43,9% era de sexo masculino. Por último, la edad de los niños presentó una $M=8,63$ ($DE=4,82$), donde un 10,9% (n=7) pertenecía al rango de 2 a 4 años, otro 17,2% (n=11) al rango de 5 a 7 años, un 25% (n=16) al rango de 8 a 12 años y un 10,9% (n=7) al rango de 13 a 18 años.

De la muestra de cuidadores de adultos, un 73,9% eran mujeres y un 26,1% eran varones. El rango de edad de los cuidadores fue de 27 a 76 años, $M=59,26$ ($DE=8,77$). El 60,9% de los cuidadores eran madres, un 21,7% eran padres, y un 17,3% eran otros cuidadores como hermanos, abuelos, pareja o cuidadores formales. En cuanto al nivel de escolaridad de los cuidadores, el 52,2% de la muestra tenía universitario completo, un 4,3% universitario incompleto, un 30,4% terciario completo y el porcentaje restante secundario completo o incompleto. Respecto a la persona con discapacidad, las edades estuvieron entre los 19 y 75 años, con una $M=30,52$ ($DE=13,02$). De estas personas, un 56,5% eran de sexo masculino, y un 43,5% de sexo femenino. Un 60,9% de los participantes tenía un diagnóstico de Síndrome de Down, un 17,4% diagnóstico de TEA, y el porcentaje restante otro tipo de condición de discapacidad.

Resultados

En primer lugar, se exploró la calidad de vida de niños y adolescentes con condiciones de discapacidad. Se obtuvo una $M=50,93$ ($DE= 15,07$) para la escala total de calidad de vida. Los resultados mostraron una $M=62,78$ ($DE= 21,14$) y una $M=62,58$ ($DE= 16,38$) para las dimensiones resumen de salud física y salud psicosocial. Al calcularse la calidad de vida según las escalas resumen de salud física y salud psicosocial respectivamente. Los resultados para las dimensiones divididos por grupo etario se presentan en la *Tabla 1*.

Tabla 1

Análisis descriptivo de las dimensiones de calidad de vida del niño por grupo etario

Grupo Etario	N	Dimensiones	Media	DE
2 a 4 años	7	Física	72,77	25,18
		Emocional	67,86	24,98
		Social	82,14	8,09
		Escolar	63,10	32,22
		Psicosocial	72,25	17,59
		Total	72,45	19,04
5 a 7 años	11	Física	66,19	16,05
		Emocional	73,18	13,65
		Social	58,18	18,34
		Escolar	55,45	19,29
		Psicosocial	62,27	13,57
		Total	63,64	12,45
8 a 12 años	16	Física	60,94	21,10
		Emocional	66,25	20,86
		Social	58,13	29,77
		Escolar	65,31	17,65
		Psicosocial	63,23	16,99
		Total	62,43	15,86
13 a 18 años	7	Física	49,11	21,10
		Emocional	48,57	25,93
		Social	37,86	18,90
		Escolar	69,29	13,97
		Psicosocial	51,90	14,38
		Total	50,93	15,07

Por otra parte, se exploró la calidad de vida de adultos con discapacidad. Para la percepción general de su calidad de vida, los adultos reportaron una $M=65,22$ ($DE=20,97$), y una $M=73,91$ ($DE=24,40$) para la percepción de su salud. En la *Tabla 2* se muestran los resultados para las dimensiones de la calidad de vida en adultos.

Tabla 2

Análisis descriptivo de las dimensiones de calidad de vida de adultos con discapacidad

Dimensiones	Media	DE
Físico	64,59	20,26
Psicológico	61,77	20,86
Relaciones sociales	55,79	30,20
Ambiente	69,16	20,28

A fin de conocer el impacto de estas condiciones en los cuidadores de niños y adolescentes, se buscó describir el impacto en la calidad de vida familiar a nivel general y en sus distintas dimensiones. Se encontró una $M=57,21$ ($DE=20,9$) para la escala total de impacto. Para la escala resumen de calidad de vida relacionada a la salud del cuidador del niño se encontró una $M=57,90$ ($DE=20,56$), mientras que para la escala resumen de funcionamiento familiar se obtuvo una $M=54,80$ ($DE=25,44$). Los puntajes obtenidos para las dimensiones específicas se encuentran en la *Tabla 3*.

Tabla 3

Análisis descriptivo de las dimensiones de calidad de vida familiar en cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad

Dimensiones	Media	DE
Física	55,99	28,01
Emocional	56,34	22,64
Social	53,81	27,35
Cognitivo	69,51	23,47
Comunicación	67,68	28,76
Preocupación	46,56	21,42
Actividades diarias	42,68	31,02
Relaciones familiares	62,07	25,62

Por último, se estudió la relación entre la calidad de vida reportada para los niños y la calidad de vida reportada para las familias. Se encontró una correlación positiva estadísticamente significativa, es decir, a mayor calidad de vida del niño, mayor calidad de vida familiar ($r=0,37$, $p=0,02$, $N=38$).

Discusión

La pandemia por COVID-19 parece dejar en evidencia la cantidad de barreras que se presentan frente a las personas con discapacidad y sus familias. La presente investigación representa un aporte a la comprensión de las dificultades que tuvieron que afrontar tanto las personas con discapacidad como sus familias

durante la pandemia. Los resultados parecen indicar que la calidad de vida de niños, adolescentes y adultos con discapacidad, y sus cuidadores, se ha visto afectada durante la pandemia por COVID-19.

A nivel general, la calidad de vida de los niños y adolescentes con discapacidad parece verse disminuida, en particular en el aspecto social. Al dividir a los niños por edades, los puntajes más bajos aparecen en la edad escolar y adolescente. Estos resultados aportan a la comprensión de la salud mental de estos niños, y refuerzan la idea de que esta población se ha visto aislada durante la pandemia (Steptoe & Di Gessa, 2021).

A pesar de las dificultades en el acceso a la salud que la pandemia ha provocado para la población de personas con discapacidad (Giuria & Giuria, 2021), el grupo de adultos no reportó una afectación mayor en su calidad de vida en general, ni en la percepción general de su salud. A pesar de esto, si parecieran presentar puntajes bajos en el ámbito social.

Por último, las familias de los niños con discapacidad también se ven afectadas en su calidad de vida. Con respecto a la calidad de vida del cuidador, padre o madre, la dimensión de preocupaciones resalta como la más afectada. El funcionamiento de la familia en general también se presenta con grandes dificultades, en particular con respecto a sus actividades diarias. Estos resultados resaltan la relevancia de tener en cuenta al entorno a la hora de evaluar la situación de las personas con discapacidad, como se ha visto en otros estudios (Ueda et al., 2021).

En conclusión, la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias parece verse disminuida en el aspecto social durante la pandemia por COVID-19. A partir de estos resultados, se reflexiona sobre la necesidad de crear conciencia sobre los derechos humanos, individuales y colectivos, para acceder a los servicios en forma equitativa y garantizar que todas las personas reciban dignidad y respeto. Generar sistemas integrales de atención ante emergencias sanitarias, y garantizar un enfoque inclusivo, basado en los derechos humanos, buscando generar un impacto positivo en el bienestar de las personas con discapacidad, sus familias y la sociedad en general.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Auria, S. A. J., Caicedo, S. E. V., & Sánchez, R. M. B. (2020). Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19. *RECIMUNDO: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento*, 4 (4), 114-122. 10.26820/recimundo/4.(4).octubre.2020.114-122
- Bailey, T., Hastings, R. P., & Totsika, V. (2021). COVID-19 impact on psychological outcomes of parents, siblings and children with intellectual disability: longitudinal before and during lockdown design. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 65(5), 397-404. <https://doi.org/10.1111/jir.12818>
- Giuria, E. V. R., & Giuria, K. V. R. (2021). Efectos del COVID-19 en la población con discapacidad: Un análisis de los puntos de partida y las medidas focalizadas adoptadas en Uruguay y Argentina desde un enfoque de derechos. *Revista F@ro*, 2 (32). URL: <http://revistafaro.cl/index.php/Faro/article/view/629>
- Ueda, R., Okada, T., Kita, Y., Ozawa, Y., Inoue, H., Shioda, M., Kono, Y., Kono, C., Nakamura, Y., Amemiya, K., Ito, A., Sugiura, N., Matsuoka, Y., Kaiga, C., Kubota, M., & Ozawa, H. (2021). The quality of life of children with neurodevelopmental disorders and their parents during the Coronavirus disease 19 emergency in Japan. *Scientific reports*, 11(1), 3042. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-82743-x>
- United Nations Human Rights Office of the Rights Commissioner (2020). COVID-19 and the Rights of Persons with disabilities: Guidance. 29 April 2020. https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf
- Steptoe, A., & Di Gessa, G. (2021). Mental health and social interactions of older people with physical disabilities in England during the COVID-19 pandemic: a longitudinal cohort study. *The Lancet. Public health*, 6(6), e365-e373. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00069-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00069-4)
- Willner P., Rose J., Stenfert Kroese B., Murphy G., Langdon P., Clifford C. et al. (2020) Effect of the covid-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 33, 1523-33