

Niveles de calidad de vida en niños, adolescentes y adultos con discapacidad y en su sistema familiar, durante la pandemia por COVID-19 en una muestra latinoamericana

JAVIERA ORTEGA^{1,2,3}, VICTORIA VÁZQUEZ^{2,4}, RAFAEL POZO GOWLAND^{4,6},
CAMILA ANDREA RUIZ^{2,4,7}, FLORENCIA ASSALONE^{1,2}, GRACIELA MOYA^{2,8} Y NATALIA VÁZQUEZ^{1,2,4}

RESUMEN

Niveles de calidad de vida en niños, adolescentes y adultos con discapacidad y en su sistema familiar, durante la pandemia por COVID-19 en una muestra latinoamericana. Este estudio se propuso describir la calidad de vida de niños y adultos con discapacidad, así como la calidad de vida de su sistema familiar en una muestra de Latinoamérica. Se utilizaron los instrumentos WHOQOL-BREF y PedsQL 4.0. Los resultados mostraron una baja 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 su familia. Esta población parecería verse particularmente afectada durante la pandemia por COVID-19. **Palabras clave:** *calidad de vida, calidad de vida familiar, discapacidad, COVID-19.*

ABSTRACT

Quality of life levels in children, adolescents, and adults with disabilities and their family system during the COVID-19 pandemic in a Latin American sample. This study aimed to describe the quality of life of children and adults with disabilities, as well as the quality of life of their family system in a Latin American sample. The WHOQOL-BREF and PedsQL 4.0 instruments were used. The results showed low quality of life for all groups studied, mainly in the social dimension for adults and children, and in the dimensions of concerns and daily activities for their families. This population seems to be particularly affected during the COVID-19 pandemic. **Keywords:** *quality of life, family quality of life, disability, COVID-19.*

RESUM

Nivells de qualitat de vida en nens, adolescents i adults amb discapacitat i en el seu sistema familiar, durant la pandèmia per COVID-19 en una mostra llatinoamericana. Aquest estudi es va proposar descriure la qualitat de vida de nens i adults amb discapacitat, així com la qualitat de vida del seu sistema familiar a Llatinoamèrica. Es van utilitzar els instruments WHOQOL-BREF i PedsQL 4.0. Els resultats van mostrar una baixa qualitat de vida de tots els grups estudiats, principalment en la dimensió social per a adults i nens, i en les dimensions de preocupacions i activitats diàries per a la família. Aquesta població semblaria veure's particularment afectada durant la pandèmia per COVID-19. **Paraules clau:** *qualitat de vida, qualitat de vida familiar, discapacitat, COVID-19.*

Introducción

Las pandemias son enfermedades epidémicas que se propagan abruptamente en forma

mundial o afectan a casi todos los individuos de una localidad o región. Debido a la tasa exponencial de contagios, la transmisión en forma generalizada dentro de las comunidades,

¹Centro Investigaciones de Psicología y Psicopedagogía [CIPP]. ²Pontificia Universidad Católica Argentina; ³Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina [CONICET]; ⁴Fundación de Psicología Aplicada a Enfermedades Huérfanas [FUPAEH]. ⁵Asociación para el desarrollo de la Educación Especial y la Integración (ADEEI); ⁶Talleres de Rehabilitación en Salud Mental (GCBA); ⁷Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA); ⁸Instituto de Bioética. Facultad de Ciencias Médicas. Buenos Aires, Argentina. Contacto: javieraortega@fupaeh.org

Recibido: 4/4/22 - Aceptado: 14/09/22

y la rápida expansión a nivel mundial, puede generar una demanda de atención que supere la capacidad de los sistemas sanitarios a nivel global. Con el objetivo de evitar un colapso en el sistema de salud, se proponen medidas que disminuyan la tasa de contagios, entre ellas la restricción en el movimiento de las personas, tanto para las infectadas como para aquellas que aún no lo estén.

Ya desde el año 2006 se publicaron documentos que definen estrategias que implican un esfuerzo conjunto de los gobiernos y sus autoridades de salud pública, e incorporan intervenciones de la ciudadanía (higiene de manos y superficie, uso de guantes y mascarillas para reducir la propagación del virus), distanciamiento social, aislamiento de las personas con más riesgo de formas graves, reducción del transporte público y cierre fronterizo para control de la propagación de infecciones virales (Homeland Security Council, 2006). Sin embargo, estas intervenciones tienen un impacto en la privacidad, la libertad, el acceso al sistema de salud, la distribución de los recursos sanitarios, y un alto costo en el sistema productivo y económico de los países.

Dado que estas consecuencias afectan todas las dimensiones de la vida de las personas y las comunidades, la Organización mundial de la Salud (OMS), en el año 2007, publica un documento denominado *Consideraciones éticas en el desarrollo de una respuesta de salud pública a la gripe pandémica* (OMS, 2009). En este documento se reconoce especialmente que las personas con discapacidad deben tener una atención prioritaria para que se respete el principio de equidad. Para que este principio se cumpla, las cargas y los beneficios deben estar distribuidos en forma justa, dependiendo de las necesidades individuales o grupales. De manera que, en algunas circunstancias, es equitativo dar preferencia a quienes están en situación de mayor vulnerabilidad o necesidad. El documento concluye que las inequidades son diferencias en el acceso o el cuidado de la salud que son innecesarias, evitables y se consideran indebidas e injustas (Swenor, 2021).

A pesar de que las complicaciones que surgen a partir de las pandemias eran conocidas, la pandemia por COVID-19 constituyó una

situación disruptiva en la vida de todas las personas a nivel mundial, siendo considerada como una amenaza seria e inminente para la salud pública (Nuffield Council on Bioethics, 2020).

Por ello, las medidas recomendadas de contención para evitar su propagación en muchos casos implicaron cambios en los estilos de vida, las actividades diarias, los vínculos sociales y los proyectos personales. Ya desde comienzos de 2020, diferentes organismos internacionales advirtieron sobre los riesgos del impacto de la pandemia en la salud mental de la población (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2020). A lo largo de dicho año, se publicaron diferentes estudios sobre el impacto en la calidad de vida de la población en general durante la pandemia por COVID-19 (Leiva, Nazar, Martínez-Sangüinetti, Petermann-Rocha, Ricchezza y Celis-Morales, 2020; Torales, O'Higgins, Castaldelli-Maia y Ventriglio, 2020). Otros estudios se centraron en poblaciones específicas como las de las personas con discapacidad (PCD). Reconociendo que el impacto de la pandemia puede ser mayor en ciertos grupos de la población, como las PCD, la OMS propone algunas medidas de protección para mitigar este impacto, con la finalidad de resguardar los derechos y el bienestar de las personas con enfermedades que se asocian a discapacidad (OMS, 2020).

Las PCD constituyen una población vulnerable debido al nivel de exclusión social que experimentan en los diferentes ámbitos. El contexto sanitario provocado por la pandemia ha complejizado esta situación (Economic Commission for Latin America and the Caribbean [ECLAC], 2020). Debido a las medidas de aislamiento y distanciamiento social, las PCD han experimentado, en muchos casos, la interrupción de sus controles de salud, así como dificultades en el acceso a los servicios y recursos de rehabilitación, lo cual pudo haber afectado su estado de salud en general (Giuria y Giuria, 2021; Ruiz, Escobar, Cieri, Condinanzi y Cuestas, 2020). A su vez, en muchos casos, el riesgo de contagio se ha visto aumentado debido a la falta de accesibilidad con la que se brindaron las medidas y protocolos a adoptar para disminuir los contagios (Auria, Caicedo y Sánchez, 2020; Giuria y Giuria, 2021).

Por otro lado, muchos de los espacios terapéuticos y de rehabilitación a los que asisten las PCD se vieron obligados a cerrar como consecuencia de la falta de protocolos y medidas que permitieran que dichos espacios continúen abiertos; no considerándolos como “esenciales” dentro de los contextos habilitados para continuar su labor. Las instituciones y residencias de PCD han reportado sentimientos de abandono por parte de profesionales, al no disponer de las condiciones adecuadas para asegurar los estándares de higiene y las dificultades para realizarse estudios de detección de COVID-19 (United Nations Human Rights Office of the Rights Commissioner, 2020).

Otros estudios se han centrado en el impacto en la salud mental tanto de las PCD, como de sus familiares. Estos trabajos destacan a las PCD como una población en riesgo de desarrollar síntomas de depresión, ansiedad y trastornos relacionados al sueño (Ruiz Brunner et al., 2020; Steptoe y Di Gessa, 2021; Ueda et al., 2021). Los resultados reflejan dificultades en términos de contención social, ya que presentaban quejas por sentimientos de soledad y aislamiento (Steptoe y Di Gessa, 2021). Incluso se ha reportado una peor calidad de vida en comparación a las personas sin discapacidad y sus familias (Steptoe y Di Gessa, 2021).

Estudios anteriores a la pandemia advertían sobre los altos niveles de sobrecarga a los que se enfrentan las familias de personas con discapacidad y cómo esta se relaciona con bajos niveles de calidad de vida (Barros, de Gutierrez, Barros y Santos, 2019; Misura y Memisevic, 2017). La calidad de vida de los padres parecería estar relacionada con distintas características del niño y su discapacidad, así como con otros factores psicológicos como el afrontamiento y la autoestima (Isa et al., 2016). La pandemia por COVID-19 parecería haber provocado un aumento en la demanda a los familiares, quienes manifiestan problemas relacionados con la fatiga, sentimientos de preocupación y miedo, síntomas de ansiedad y depresión (Budnick et al., 2021; Panda et al., 2021). El empeoramiento en la calidad de vida de los padres y familiares durante la pandemia parecería estar relacionado en muchos casos con trastornos del sueño del niño y problemas laborales (Ueda et al., 2021).

También se ha observado que los padres de niños con discapacidad intelectual han reportado peor estado en su salud mental y menores niveles de apoyo social durante la pandemia, en comparación a los padres de niños sin discapacidad (Fontanesi et al. 2020; Willner et al., 2020). En un trabajo publicado sobre la experiencia de padres de hijos con autismo durante la pandemia, los autores concluyeron que el nivel de dificultades experimentadas por los niños estaba directamente relacionado con las estrategias y capacidad de afrontamiento de los padres (Tokatly Leitner y Karnieli-Miller, 2021). 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 (Bailey, Hastings y Tot-sika, 2021).

Para una comprensión multidimensional del estado de la persona con discapacidad y de su entorno y en función de aportar datos sobre una población poco estudiada durante la pandemia como son las PCD y sus familias en Latinoamérica, se propuso realizar una investigación sobre 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 y Caqueo-Úrizar, 2012). En este sentido, el presente estudio tuvo como objetivo estudiar la calidad de vida de las personas con discapacidad (niños y adultos) y de su sistema familiar durante la pandemia por COVID-19 en una muestra de Latinoamérica. A su vez, se buscó identificar si existe una relación entre la calidad de vida del niño o adulto con discapacidad y la calidad de vida de su familia, en busca de comprender la problemática desde una mejor perspectiva.

Método

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

Participantes

Participaron 64 familiares de personas con discapacidad, de los cuales el 64,1 % ($n = 41$) eran familiares de un niño o adolescente con discapacidad y el 35,9 % ($n = 23$) eran familiares de adultos con discapacidad.

De la muestra de familiares 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 familiares 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 (TEA); 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 %, 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 dos a cuatro años, otro 17,2 % ($n = 11$) al rango de cinco a siete 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 los familiares de adultos, un 73,9 % eran mujeres y un 26,1 % eran varones. El rango de edad de los familiares fue de 27 a 76 años, $M = 59,26$ ($DE = 8,77$). El 60,9 % de los familiares eran madres, un 21,7 % eran padres, y un 17,3 % eran otros familiares como hermanos, abuelos, pareja o profesionales. En cuanto al nivel de escolaridad de los familiares, 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.

Instrumentos

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, Seid y Kurtin, 2001). El módulo genérico contiene 23 ítems que evalúan cuatro 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, Seid y Rode, 1999).

El PedsQL *módulo impacto familiar*, también diseñado por Varni (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson y Dixon, 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 (CV) 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, así como 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, Soria y Seguezzo, 1997).

Procedimientos

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 los años 2020 y 2021 y participaron asociaciones de Argentina, Bolivia, Nicaragua, Colombia, Costa Rica y México. Las asociaciones enviaron el formulario *online* a sus miembros y en todos los casos fue el cuidador de la persona con discapacidad quien contestó. En todos los casos, los datos se analizaron en forma anónima y en conjunto.

Análisis de datos

Todos los análisis estadísticos se realizaron con el software estadístico SPSS Statistics-25. Para describir la CV de niños, adultos y sus familiares, se calcularon las medias y las desviaciones estándar para el análisis descriptivo del WHOQOL, PedsQL *Modulo Genérico* y PedsQL FIM. Se comprobó la normalidad de la muestra mediante el método de Shapiro-Wilk y dado que presentaba una distribución normal (Peds-ql GCS $p = 0,2$, PedsQL FIM $p = 0,2$), se decidió utilizar el estadístico r de Pearson para estudiar la correlación entre la CV de los niños y la CV de sus familias. Se calcularon correlaciones tanto para las puntuaciones totales como para las dimensiones de los instrumentos.

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 de salud física y salud psicosocial. Los resultados para las dimensiones divididos por grupo etario se presentan en la Tabla 1 del anexo.

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 del anexo se muestran los resultados para las dimensiones de la calidad de vida en adultos.

A fin de conocer el impacto de estas condiciones en los familiares 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 del anexo.

Por último, se estudió la relación entre la calidad de vida reportada para los niños y la reportada para los familiares. Se encontró una correlación positiva estadísticamente significativa, es decir: a mayor calidad de vida del niño, mayor calidad de vida familiar ($r = 0,37$, $p = 0,02$, $N = 38$). A su vez, la calidad de vida general del niño se correlacionó positivamente con las dimensiones de calidad de vida del cuidador ($r = 0,35$, $p = 0,03$, $N = 38$) y el funcionamiento familiar ($r = 0,34$, $p = 0,04$, $N = 38$).

Discusión

La presente investigación buscó generar evidencia sobre el impacto de la pandemia por COVID-19 en Latinoamérica en un grupo de riesgo, las PCD y sus familias. En líneas generales los resultados mostraron que la calidad de vida de los niños, adolescentes y adultos con discapacidad, según el reporte de sus familiares, fue baja durante la pandemia por COVID-19. Particularmente, la dimensión social de la calidad de vida fue la más afectada tanto en niños como en adultos con discapacidad. Estos resultados coinciden con lo planteado por Steptoe y Di Gessa (2021) y podrían relacionarse a la exclusión social que viven a diario las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos, a la poca accesibilidad con la que se transmitieron las medidas y protocolos y las decisiones de aislamiento y distanciamiento social adoptadas por los gobiernos incluso para espacios terapéuticos o de rehabilitación (Auria et al., 2020; Giuria y Giuria, 2021).

Al dividir a los niños por edades, los puntajes más bajos de calidad de vida general aparecen en la edad escolar y adolescentes. Además de

dificultades en el área social, la población adolescente parecería presentar problemas a nivel emocional. Estos resultados aportan a la comprensión de la salud mental de estos niños y adolescentes, ya que refuerzan la idea de que esta población ha sido vulnerable a presentar consecuencias emocionales durante la pandemia (Steptoe y Di Gessa, 2021; Ueda et al., 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 y 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, al igual que los niños y adolescentes con discapacidad, para los adultos con discapacidad, los niveles más bajos de calidad de vida parecieron relacionarse con el ámbito social.

Teniendo en cuenta la prevalencia de sobrecarga en familiares, su relación con la calidad de vida de estos y las características del cuidado de la PCD (Barros et al., 2019; Misura y Memisevic, 2017), se decidió explorar la calidad de vida de los padres de niños y adolescentes con discapacidad durante la pandemia y la relación de esta con la calidad de vida del niño o adolescente. Se encontraron niveles bajos y medios de calidad de vida para los familiares de niños con discapacidad, viéndose principalmente afectados con relación a las preocupaciones sobre sus hijos y las dimensiones social, emocional y física. Estos resultados van de la mano de estudios anteriores en otro tipo de familias (Budnick et al., 2021; Panda et al., 2021). A su vez, se encontró una relación positiva y significativa entre la CV de los padres y la CV reportada para sus hijos. Este resultado remarca la importancia de poder considerar un enfoque de contención que incluya a los padres y familiares, considerando su salud como un aspecto importante y reconocer qué barreras se encuentran que obstaculizan alcanzar una calidad de vida óptima.

Por último, el funcionamiento familiar también presentó grandes dificultades, en particular en lo que hace a sus actividades diarias. Estos resultados destacan la relevancia de tener en cuenta al entorno a la hora de evaluar la situación de las personas con discapacidad, tal como se ha visto en estudios previos (Ueda et al., 2021).

Si bien el presente estudio tiene la limitación

de ser transversal y no puede explicar una relación causal entre las variables de estudio, los resultados hallados en diálogo con otros trabajos que se han publicado desde el 2020, resultan relevantes con relación a varios puntos.

Por un lado, ponen en evidencia la necesidad de una mayor concientización sobre los derechos, individuales y colectivos de las personas con discapacidad y sus familias o cuidadores; destacando la importancia de generar una mayor accesibilidad en los sistemas de salud. A su vez, el contar con información precisa sobre el impacto subjetivo de la pandemia, deja en evidencia la necesidad de mejorar las estrategias de prevención y atención; particularmente en poblaciones con mayores niveles de vulnerabilidad, como es el caso de las PCD.

Diferentes autores han planteado, además, el impacto que la pandemia podría tener, a largo plazo, en niños y adolescentes (Meherali et al., 2021). Es por este motivo que resulta necesario continuar con investigaciones que den cuenta del impacto de la pandemia a mediano y largo plazo, para poder analizar de qué manera las PCD y sus familias fueron recuperando sus hábitos y rutinas. También sería de interés conocer qué cambios se produjeron a partir de la pandemia y si estos resultaron beneficiosos o no respecto a su calidad de vida.

La pandemia por COVID-19 deja en evidencia, nuevamente, las numerosas barreras que deben afrontar las personas con discapacidad y sus familias. La presente investigación representa un aporte a la comprensión de las dificultades que se profundizaron durante la pandemia. A modo de conclusión, puede señalarse que la calidad de vida de niños, adolescentes y adultos con discapacidad, así como la calidad de vida de sus familiares, se ha visto afectada durante la pandemia por COVID-19; en particular, en su dimensión social. Estos datos brindan información precisa sobre el impacto subjetivo que tuvo la pandemia y el efecto de las numerosas barreras con las que las PCD se encuentran a diario, pero en particular respecto a cuestiones relacionadas con la salud.

Solamente el relevamiento de estos datos, mediante trabajos de investigación, posibilitará reconocer el impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad, prestando

atención a aquellos factores que generan inequidad en el cuidado y obstáculos en el acceso a la salud (Reed, Meeks y Swenor, 2020).

Las pandemias son eventos que ocurren en forma intempestiva y generan una necesidad de tomar decisiones de manera rápida y precisa, con una distribución equitativa de recursos limitados o escasos. Aun así, las circunstancias llegan a ser tan extremas y vertiginosas que pueden llevar al colapso de los sistemas de salud, social y económico de un país.

Es probable que la pandemia COVID-19 no sea la última pandemia que se enfrente en este siglo. Por ello, es mandatorio reconocer los errores cometidos antes y durante la pandemia en el cuidado de la salud de las personas, especialmente de las personas con discapacidad; la frágil y desorganizada gobernanza de los sistemas de salud; la gran cantidad de personas que viven en situación de vulnerabilidad, entre otras circunstancias. Ello permitirá estar preparado para tener un modelo de respuesta rápida y efectiva a nivel mundial para la próxima pandemia, que incluya a todas las personas. Un modelo de respuesta sólo podrá ser exitoso si es equitativo y responde adecuadamente a las personas que tienen más necesidades.

Bibliografía

- Auria, S. A. J., Caicedo, S. E. V. y 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.
[https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(4\).octubre.2020.114-122](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(4).octubre.2020.114-122)
- Bailey, T., Hastings, R. P. y 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>
- Barros, A. L. O., de Gutierrez, G. M., Barros, A. O. y Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4), 380-388.
<https://doi.org/10.1111/scd.12400>
- Bonicatto, S., Soria, J. J. y Seguezzo, M. (1997). WHOQOL-BREF: Some Psychometric Considerations of the Argentine Version. *Quality of Life Research*, 626-626.
- Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A. y Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1-11.
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>
- ECLAC (2020). *Persons with disabilities and coronavirus disease (COVID-19) in Latin America and the Caribbean: status and guidelines* [en línea]. Recuperado de:
<https://repositorio.cepal.org/handle/11362/45492>
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P. y Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: a call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12, S79-81.
<https://doi.org/10.1037/tra0000672>
- Giuria, E. V. R. y 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). Recuperado de:
<http://revistafaro.cl/index.php/Faro/article/view/629>
- Homeland Security Council (2006). *Implementation Plan for the National Strategy for Pandemic Influenza*. Washington DC: The White House. Recuperado de:
<https://www.cdc.gov/flu/pandemic-resources/pdf/pandemic-influenza-implementation.pdf>
- Isha, S. N. I., Isha, I., Ab Rahman, A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H. y Ismail, M. F. M. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71-77.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Leiva, A. M., Nazar, G., Martínez-Sanguinetti, M. A., Petermann-Rocha, F., Ricchezza, J. y Celis-Morales, C. (2020). Dimensión psicosocial de la pandemia: la otra cara del covid-19. *Ciencia y enfermería*, 26(10).
<https://dx.doi.org/10.29393/ce26-3dpal60003>
- Meherali, S., Punjani, N., Louie-Poon, S., Abdul

- Rahim, K., Das, J. K., Salam, R. A. y Lassi, Z. S. (2021). Mental Health of Children and Adolescents Amidst COVID-19 and Past Pandemics: A Rapid Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 18(7), 3432.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18073432>
- Misura, A. K. y Memisevic, H. (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2), 43.
<https://dx.doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43>
- Nuffield Council on Bioethics (s.f.). *Guide to the ethics of surveillance and quarantine for novel coronavirus Nuffield* [en línea]. Recuperado de: <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Guide-to-the-ethics-of-surveillance-and-quarantine-for-novel-coronavirus.pdf>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2020). *Policy Brief: COVID-19 and the Need for Action on Mental Health*. [en línea]. Recuperado de: <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/UN-Policy-Brief-COVID-19-and-mental-health.pdf>
- OMS (2020). *Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19* [en línea]. Recuperado de: <https://www.paho.org/es/node/69789>
- OMS (2009). *Consideraciones éticas en el desarrollo de una respuesta de salud pública a la gripe pandémica* [en línea]. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70164>
- Panda, P. K., Gupta, J., Chowdhury, S. R., Kumar, R., Meena, A. K., Madaan, P., Sharawat, I. K. y Gulati, S. (2021). Psychological and Behavioral Impact of Lockdown and Quarantine Measures for COVID-19 Pandemic on Children, Adolescents and Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of tropical pediatrics*, 67(1), fmaa122.
<https://doi.org/10.1093/tropej/fmaa122>
- Ruiz Brunner, M. D. L. M., Escobar Zuluaga, L. J., Cieri, M. E., Condinanzi, A. L. y Cuestas, E. (2020). COVID-19 y la realidad de las personas con discapacidad en Argentina: posibilidades del cumplimiento de las consideraciones planteadas por la Organización Mundial de la Salud. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 77(3), 1-8.
<http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n3.28767>
- Reed, N. S., Meeks, L. M. y Swenor, B. K. (2020). Disability and COVID-19: who counts depends on who is counted. *The Lancet Public Health*, 5(8), e423.
[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30161-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30161-4)
- Roizen, M., Rodríguez, S., Bauer, G., Medin, G., Bevilacqua, S., Varni, J. W. y Dussel, V. (2008). Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health and quality of life outcomes*, 6(1), 59.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-59>
- Swenor, B. K. (2021). Including disability in all health equity efforts: an urgent call to action. *Lancet Public Health*, 6(6).
[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00115-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00115-8)
- Steptoe, A. y 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)
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y. y Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism: the international journal of research and practice*, 25(4), 1047-1059.
<https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Torales, J., O'Higgins, M., Castaldelli-Maia, J. M. y Ventriglio, A. (2020). *The outbreak of COVID-19 coronavirus and its impact on global mental health*. *The International journal of social psychiatry*, 66(4), 317-320.
<https://doi.org/10.1177/0020764020915212>
- 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. y 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*. [en línea]. Recuperado de

https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf

Urzúa, A. y Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.

<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

Varni, J. W., Seid, M. y Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*, 126-139.

Varni, J. W., Seid, M. y Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient

populations. *Medical care*, 800-812.

Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E. y Dixon, P. (2004). The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity. *Health and quality of life outcomes*, 2(1), 55.

<https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>

Willner P., Rose J., Stenfort 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.

<https://doi.org/10.1111/jar.12811>

Anexos

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

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

Tabla 3. Análisis descriptivo de las dimensiones de calidad de vida familiar en familiares 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