



Calidad de vida de adolescentes con parálisis cerebral: concordancia entre el autorrelato e el relato del cuidador*


Mariana Ceravolo Ferreira^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-2204-2124>


Nathália Ribeiro Garcia¹

 <https://orcid.org/0000-0002-8006-7584>

Cejane Oliveira Martins Prudente³

 <https://orcid.org/0000-0001-6499-3011>

Maysa Ferreira Martins Ribeiro³

 <https://orcid.org/0000-0002-7871-6987>

Objetivo: evaluar la calidad de vida (CV) de adolescentes con parálisis cerebral (PC) a partir del autorrelato y del relato del cuidador, y analizar la concordancia entre esos relatos. **Método:** estudio transversal, llevado a cabo con 101 adolescentes con PC y 101 cuidadores. Ambos contestaron el *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), módulo 4.0 – Genérico (PedsQL 4.0) e módulo 3.0 – PC (PedsQL 3.0). La concordancia entre los relatos se analizó por el test de *Mann-Whitney* e por el coeficiente de correlación intra clase (ICC) ($p < 0.05$). **Resultados:** en el autorrelato, los puntajes *más bajos* se dieron en salud física, actividades escolares y fatiga. En el relato de los cuidadores, los puntajes más bajos se dieron en salud física y actividades cotidianas. Las percepciones de los adolescentes y los cuidadores fueron divergentes en salud física, movimiento y equilibrio, actividades cotidianas y escolares, con un puntaje más bajo por parte de los cuidadores en todos esos rubros. La concordancia entre el autorrelato y el relato de los cuidadores fue pobre ($ICC < 0.44$), y en ambos instrumentos el relato de los cuidadores fue menos optimista. **Conclusión:** la salud física es el dominio más perjudicado de la CV de los adolescentes con PC, tanto en el autorrelato como en el relato de los cuidadores. Sin embargo, la concordancia entre los dos relatos es deficiente, razón por la cual, el relato de los cuidadores debe realizarse con cautela.

Descriptores: Calidad de Vida; Parálisis Cerebral; Adolescente; Adulto Joven; Niño; Cuidadores.




* Artículo parte de la disertación de maestría “Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral: relato do adolescente e do cuidador”, presentada en la Pontificia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

¹ Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Medicina, Goiânia, GO, Brasil.

² Becaria de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ Pontificia Universidade Católica de Goiás, Escola de Ciências Sociais e da Saúde, Goiânia, GO, Brasil.

Cómo citar este artículo

Ferreira MC, Garcia NR, Prudente COM, Ribeiro MFM. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2020;28:e3300. [Access   ]; Available in: _____ . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3928.3300>. mes día año

URL

Introducción

La parálisis cerebral es la principal causa de deficiencia física en la infancia con prevalencia de 2 a 2,5 casos en cada 1000 nacidos vivos en determinados países⁽¹⁾. Es una condición crónica, que deviene de una lesión encefálica en los primeros años de vida y provoca limitaciones que persisten durante toda la vida⁽²⁾. Sus principales características son la alteración del tono muscular y del movimiento, con el correspondiente perjuicio de la funcionalidad, lo cual dificulta la independencia e interfiere en la calidad de vida de la persona afectada⁽³⁻⁴⁾. El grado de compromiso es variable, con frecuente asociación al disturbio motor y a comorbilidades, como deformidades del sistema osteomuscular, problemas sensoriales, cognitivos, de conducta y crisis convulsivas⁽²⁾.

En la transición hacia la adolescencia, las personas con parálisis cerebral empiezan a sufrir por el aumento de peso y de tamaño de su cuerpo, evolucionando hacia pérdidas funcionales. Las limitaciones se vuelven cada vez más evidentes en una etapa de la vida que, de por sí, impone múltiples desafíos. Los trastornos de personalidad y la búsqueda de autonomía e independencia, inherentes a la adolescencia se enfrentan a la dependencia de sus cuidadores para realizar muchas actividades^(3,5-7).

Estudios previos evidencian que la calidad de vida de esta población es baja, si se la compara con los adolescentes saludables^(6,8-9), resaltando la necesidad de realizar investigaciones sobre todos los aspectos de la calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral, especialmente en países de renta media y baja⁽⁹⁻¹¹⁾. Además, es notoria la limitación de los centros especializados en rehabilitación y asistencia al adolescente con parálisis cerebral. La gran mayoría posee programas direccionados al niño y al adulto con discapacidad, desatendiendo el soporte al adolescente^(7,11-12).

Lo mismo ocurre en el campo de las investigaciones. La mayor parte de los trabajos que evalúan la calidad de vida en la parálisis cerebral incluye a niños y adolescentes en una misma muestra^(9,13-15), utilizan un único tipo de instrumento (genérico o específico)^(13-14,16), prefieren el relato de los cuidadores en desmedro del autorrelato y sugieren discrepancias entre el autorrelato y el relato de los cuidadores^(6,8,13,15,17). No se registran estudios que hayan considerado apenas a los adolescentes, que evalúen la calidad de vida a través del autorrelato y utilicen los instrumentos genérico y específico de manera simultánea. Por lo tanto, es imprescindible oír a los adolescentes con parálisis cerebral, a fin de comprender sus carencias y favorecer una asistencia enfocada en el mejoramiento de la calidad de vida de esa población.

Los resultados de este estudio evidenciaron las necesidades psicosociales y de salud de los adolescentes

con parálisis cerebral desde su propia perspectiva y la de sus cuidadores, facilitando el cuidado orientado a esa población. De esta manera, el presente estudio tiene como objetivo evaluar la calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral a partir del autorrelato y del relato del cuidador, además de analizar la concordancia entre ellos.

Método

Estudio transversal, realizado entre marzo y agosto de 2017, en todas las instituciones públicas y/o filantrópicas de educación y/o rehabilitación del municipio de Goiânia, Brasil. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la institución que propuso la investigación CAEE nº 64557517.0.0000.0037, dictamen nº 1.940.559.

La búsqueda de la muestra se realizó en las nueve instituciones educativas y/o de rehabilitación, de carácter público y/o filantrópico de la ciudad de Goiânia. La selección se realizó en estos establecimientos para identificar adolescentes entre 10 y 19 años con diagnóstico de parálisis cerebral, y se obtuvo una población de 236 personas distribuidas en seis instituciones coparticipantes de las nueve consultadas. De ese grupo, fueron excluidos los adolescentes que presentaban síndromes genéticos asociados a la parálisis cerebral y todos los adolescentes restantes fueron sometidos a una "pregunta prueba" estandarizada para evaluar la capacidad de comprensión y comunicación. Esta pregunta correspondió al primer ítem del instrumento PedsQL 4.0 Genérico (¿Es difícil calzarse los zapatos?). Los adolescentes que no la comprendían o no la respondían no participaban del estudio. Así, después de haberse aplicado los criterios de exclusión, la muestra se compuso de 101 adolescentes con parálisis cerebral y 101 cuidadores. Se consideró cuidador a aquél que vivía con el adolescente, lo acompañaba en sus actividades educativas y/o de rehabilitación, siendo el principal responsable de su asistencia.

En este estudio se optó por estudiar exclusivamente a los adolescentes, en función de que las peculiaridades y características propias de este rango etario requieren un estudio pormenorizado y considerando, además, la falta de estudios orientados hacia esa población.

Tras haber definido la muestra, los cuidadores fueron invitados a participar del estudio y a autorizar la participación de los adolescentes mediante la firma del Acta de Consentimiento Libre e Informado (de su sigla en portugués, TCLE). A su vez, los adolescentes también fueron informados de la investigación, y se los invitó a formar parte de la misma mediante la firma del Acta de Asentimiento Libre e Informado (de su sigla en portugués, TALE).

Los datos fueron recolectados en las propias instituciones participantes, por medio de entrevistas

individuales, en sitio reservado, de duración aproximada de 20 minutos. Todos los instrumentos de la investigación fueron aplicados por cinco investigadores previamente entrenados y calibrados.

Primeramente los cuidadores completaron un formulario sociodemográfico, consignando sus datos (grado de parentesco con el adolescente, edad, sexo, actividad laboral, nivel de escolaridad) y los datos del adolescente (edad, sexo, comorbilidades y situación escolar). Seguidamente, los cuidadores y los adolescentes contestaron en salas separadas el instrumento de evaluación de calidad de vida de los adolescentes *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), módulo 4.0 – Genérico (PedsQL 4.0) y módulo 3.0 – Parálisis cerebral (PedsQL 3.0). Después de aplicar el PedsQL a los adolescentes los investigadores, a partir de su experiencia clínica, evaluaron el nivel de compromiso motriz mediante la utilización del *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS).

El PedsQL 4.0 evalúa los aspectos globales de la calidad de vida y se compone de 23 ítems que se dividen en 4 dominios: función física, función emocional, función social y función escolar. Estos dominios se pueden agrupar en tres marcadores: salud física, salud psicosocial (función escolar, función social y función emocional) y puntaje total. El PedsQL 3.0 consta de 35 puntos distribuidos en siete dominios: actividades cotidianas, actividades escolares, movimiento y equilibrio, dolor, fatiga, alimentación y habla. Las preguntas de los dos cuestionarios refieren a la cantidad de veces que cada ítem representó un problema durante el último mes y las respuestas se estructuran en una escala de tipo Likert (0=nunca, 1=casi nunca, 2=algunas veces, 3=muchas veces, 4=casi siempre). El puntaje de los dominios varía de 0 a 100, en el cual, cero es el peor puntaje⁽¹⁸⁾. Todos los instrumentos utilizados fueron validados para la lengua portuguesa⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

El GMFCS clasifica a niños y adolescentes con parálisis cerebral en cinco niveles de habilidades motrices. En el nivel I, caminan sin limitaciones y presentan solo algunas dificultades vinculadas con el equilibrio y la coordinación de actividades más complejas (correr y saltar). En el nivel II, requieren un dispositivo de movilidad en la comunidad y para caminar largas distancias. En el nivel III, utilizan dispositivos de movilidad en interiores y en la comunidad requieren silla de ruedas. En el nivel IV, el autodesplazamiento es limitado, pudiendo ser transportado en una silla de ruedas manual o utilizando movilidad motorizada. En el nivel V, las limitaciones son severas, el control de la cabeza, el tronco es precario y el autodesplazamiento solo es posible con una silla de ruedas motorizada⁽²⁾.

Los datos ingresados por dos investigadores, se procesaron y analizaron mediante el programa Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (de su sigla en inglés

SPSS), versión 23.0 para Windows. La muestra se describió con frecuencia relativa y absoluta, promedio, desviación estándar (DE), mediana e intervalo de confianza (IC 95%). Los datos sobre las variables cuantitativas se verificaron para determinar la normalidad utilizando la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* y los que no tenían una distribución normal se describieron por mediana para brindar una descripción más confiable de la muestra. La concordancia entre los informes de adolescentes y cuidadores se analizó mediante la *Prueba de Mann-Whitney* y el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI) unidireccional y aleatorio ($p < 0,05$), considerando un valor de CCI $< 0,50$ deficiente, $0,50$ a $0,75$ moderado, $0,75$ a $0,90$ bueno y $ICC > 0,90$ excelente⁽²¹⁾.

Resultados

La muestra del estudio consistió en 101 adolescentes con parálisis cerebral y 101 cuidadores. La mayoría de los adolescentes eran varones, con una edad promedio de 14,8 años ($\pm 2,9$). Más de la mitad no tenía comorbilidades, la mayoría encuadró en los niveles I, II y III del GMFCS y el 91,1% frecuentó la escuela (Tabla 1). En cuanto a los cuidadores, el 80,2% eran madres de los adolescentes, con una edad promedio de 42 años ($\pm 7,2$). La mayoría no trabajaba (67,9%) y respecto del grado de escolaridad, había cursado los estudios secundarios (90,1%).

Tabla 1 – Frecuencia absoluta (n) y relativa (%) de las características de los adolescentes con parálisis cerebral. Goiânia, GO, Brasil, 2017

Características	Participantes (n=101)	
	n	%
Sexo		
Femenino	43	42,6
Masculino	58	57,4
Rango de edad		
10 a 14 años	50	49,5
15 a 19 años	51	50,5
Comorbilidades		
Sí	44	43,6
No	57	56,4
GMFCS*		
I, II y III	78	77,2
IV y V	23	22,8
Escuela		
Regular	92	91,1
Especial	64	69,6
	28	30,4

*GMFCS = *Gross Motor Function Classification System*

En el PedsQL 4.0, puntaje de salud física fue el más afectado, tanto en el autorrelato de los adolescentes como en el de los cuidadores. En el PedsQL 3.0, desde la percepción del adolescente, los dominios más afectados fueron las actividades escolares y la fatiga; mientras que en la percepción del cuidador, el dominio con el puntaje más bajo fue el de las actividades cotidianas. En todos los dominios en que se registró diferencia de promedios, tanto en PedsQL 4.0 como en 3.0, los

cuidadores tenían una percepción que subestimaba la calidad de vida de los adolescentes, con puntuaciones más bajas (Tabla 2).

Hubo concordancia deficiente entre el autorrelato y el relato de los cuidadores en el puntaje de salud

psicosocial de PedsQL 4.0 y, a excepción del dominio movimiento y equilibrio, en todos los demás dominios de PedsQL 3.0. Estos datos sugieren que los cuidadores y adolescentes con parálisis cerebral tienen diferentes percepciones sobre la calidad de vida (Tabla 3).

Tabla 2 - Descripción y comparación entre el autorrelato de calidad de vida de adolescentes con parálisis cerebral y relato de los cuidadores. Goiânia, GO, Brasil, 2017

PedsQL*	Autorrelato del adolescente Promedio (IQ) [†]	Relato del cuidador Promedio (IQ) [†]	p valor
PedsQL* 4.0			
Salud física	53,1(37,5-62,5)	34,3 (21,8-53,1)	<0,01 [‡]
Salud psicosocial	55,0 (47,5-65,0)	53,3 (43,3-59,1)	0,04
Puntaje total	53,2 (46,7-62,5)	46,7 (39,1-54,8)	<0,01 [‡]
PedsQL* 3.0			
Actividades cotidianas	63,8 (37,5-72,2)	47,2 (18,0-63,8)	<0,01 [‡]
Actividades escolares	56,2 (43,7-75,0)	50,0 (21,8-65,6)	<0,01 [‡]
Movimiento y equilibrio	60,0 (50,0-75,0)	50,0 (45,0-65,0)	<0,01 [‡]
Dolor	68,7 (43,7-75,0)	68,7 (50,0-75,0)	0,27
Fatiga	56,2 (43,7-68,7)	62,5 (43,7-68,7)	0,12
Alimentación	60,0 (45,0-75,0)	55,0 (35,0-70,0)	0,11
Habla y comunicación	62,5 (37,5-75,0)	56,2 (37,5-68,7)	0,50

*PedsQL = *Pediatric Quality of Life Inventory*; [†]IQR = Rango Intercuartil; [‡]diferencia estadísticamente significativa después de la comparación por la Prueba de *Mann-Whitney* ($p < 0,05$)

Tabla 3 - Concordancia entre el autorrelato de calidad de vida de adolescentes con parálisis cerebral y o relato de los cuidadores el en PedsQL* 4.0 y PedsQL* 3.0. Goiânia, GO, Brasil, 2017

PedsQL*	ICC [†]	p valor	IC 95% [‡]
PedsQL* 4.0			
Salud física	0,19	0,03	-0,06-0,37
Salud psicosocial	0,23	<0,01 [§]	0,04-0,41
Puntaje Total	0,17	0,04	-0,03-0,35
PedsQL* 3.0			
Actividades cotidianas	0,44	<0,01 [§]	0,27-0,58
Actividades escolares	0,33	<0,01 [§]	0,14-0,49
Movimiento y equilibrio	0,15	0,07	-0,05-0,33
Dolor	0,23	0,01	0,04-0,41
Fatiga	0,20	0,02	0,01-0,38
Alimentación	0,37	<0,01 [§]	0,19-0,53
Habla y comunicación	0,29	<0,01 [§]	0,01-0,45

*PedsQL = *Pediatric Quality of Life Inventory*; [†]ICC = Coeficiente de Correlación Intraclase de confiabilidad interobservador cuidador-adolescente; [‡]IC 95% = Intervalo de confianza; [§]diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,05$)

Discusión

En el presente estudio, evaluamos la calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral sobre la base del autorrelato de los adolescentes y del relato de sus cuidadores y analizamos la concordancia entre esos informes. En el autorrelato los adolescentes, los puntajes más bajos fueron en actividades escolares y fatiga. En el informe de los cuidadores, la puntuación más baja se detectó en lo relativo a actividades cotidianas. Tanto los cuidadores como los adolescentes concedieron un menor puntaje al dominio referido a la salud física. La concordancia entre el autorrelato de los adolescentes y el relato de los cuidadores fue deficiente y en el caso de los cuidadores, se advirtió una tendencia a subestimar la calidad de vida de los adolescentes.

En consonancia con estudios previos^(8,10,15), en este estudio, la salud física fue la más afectada en PedsQL 4.0, tanto en los relatos de adolescentes como en el de sus cuidadores. La adolescencia es un período de maduración física y psicológica⁽³⁾. El aumento del tamaño y peso corporal, así como los cambios musculoesqueléticos son inherentes a esta fase. En consecuencia, las personas con parálisis cerebral, que ya tienen dificultades en lo que se refiere al movimiento y al desplazamiento, sufren aún más todos estos cambios cuando pasan por la adolescencia⁽²²⁾. Las actividades realizadas anteriormente resultan ahora más difíciles o dejan de realizarse. De esta manera, muchos presentan en su evolución un cuadro de debilidad muscular, deformidades musculoesqueléticas, disminución de la flexibilidad y la funcionalidad. Por lo tanto, es natural que la función física de estos jóvenes disminuya con la edad^(3,22). Además, la adolescencia es una etapa en la que los "patrones de normalidad" son más cuestionados y es común que haya una preocupación por la imagen corporal⁽²³⁾. Sin embargo, los adolescentes con parálisis cerebral a menudo usan dispositivos de asistencia de locomoción u órtesis que van en contra de estos estándares sociales.

En el PedsQL 3.0, los dominios de las actividades escolares y la fatiga presentaron el peor rendimiento en opinión de los adolescentes. En el entorno escolar, principalmente en el curso regular, los adolescentes se ven a sí sin la presencia de un cuidador que los asista, y gran parte de la muestra de este estudio frecuentaba una escuela de cursado regular. Por lo tanto, en estos casos los adolescentes deben enfrentar obstáculos, circunstancia que aumenta los niveles de fatiga física y mental⁽³⁾. Además, el hecho de enfrentar las dificultades contribuye al aumento de la capacidad para percibir su condición y

sus limitaciones en una etapa en la cual se verifica una disminución de la función y la aparición de conflictos de autoaceptación⁽⁴⁾. Todos estos factores están asociados al aumento de la fatiga física y mental informada por los adolescentes y se relacionan con la percepción de deterioro de las actividades escolares. Además, en el instrumento PedsQL 3.0, el dominio de las actividades escolares evalúa la dificultad en las habilidades motoras finas⁽¹⁸⁾, de difícil alcance en personas afectadas por parálisis cerebral, aún más en el caso de adolescentes mayores⁽²²⁾.

Por otro lado, según la evaluación del cuidador, el peor rendimiento se dio en las actividades diarias. En el PedsQL 3.0, el dominio de las actividades diarias evalúa la dificultad con la vestimenta e higiene⁽¹⁸⁾. Es de destacar que estas tareas se realizan comúnmente en el ámbito del hogar. En él, los cuidadores asisten a los adolescentes en la mayoría de las actividades, circunstancia que exige tiempo y genera desgaste. Por lo tanto, es comprensible que tengan una visión deteriorada de este dominio, dado que, al no permitir que los adolescentes realicen las actividades por sí mismos, tienen la idea de que eso es muy difícil para ellos⁽²⁴⁾. Desde otra perspectiva, los adolescentes pueden no considerar que estas actividades sean complicadas, puesto que, en general se llevan a cabo por sus cuidadores, sin que se les exija esfuerzos y afrontamiento⁽²²⁾. Tal es así que el dominio de las actividades diarias tuvo el segundo puntaje más alto. Por lo tanto, se observa que a los cuidadores les resulta fácil advertir las necesidades inherentes a los cuidados, mientras que les cuesta advertir las de los adolescentes en su ambiente externo, en el cual no están presentes.

De acuerdo con la literatura reciente^(8,11,13,17), se observó una concordancia deficiente entre el relato de los adolescentes y el de sus cuidadores ($ICC < 0.44$) y diferencias en las medias de los puntajes de salud física y total (PedsQL 4.0), y en los dominios de actividades cotidianas, actividades escolares, movimiento y equilibrio (PedsQL 3.0). Además, en todos los puntajes y dominios en que se registraron diferencias en los promedios de los informes, los cuidadores tenían una percepción deteriorada de la calidad de vida de los adolescentes, con puntajes más bajos.

Estudios previos^(6,13,15) demuestran que los padres de adolescentes sanos tienden a sobreestimar la calidad de vida de sus hijos, mientras que los padres de adolescentes con afecciones crónicas tienden a subestimarla. En general, los cuidadores de personas con parálisis cerebral están mucho más preocupados con las limitaciones de los adolescentes que ellos mismos⁽²²⁾.

Los padres anclan la percepción de calidad de vida de sus hijos en sus propias experiencias y expectativas; y asocian la falta de placer en la vida de sus hijos con las limitaciones y oportunidades precarias para elegir sus preferencias⁽¹²⁾. Además, relatan que la sexualidad

y la relación con el sexo opuesto son importantes para su calidad de vida⁽³⁾. Por lo demás, los cuidadores manifiestan preocupación por la falta de recursos financieros y de servicios de salud disponibles para el monitoreo multiprofesional⁽²⁵⁾.

Desde otra perspectiva, los adolescentes no mencionan la sexualidad, el desarrollo de relaciones ni el acceso a servicios y recursos financieros como aspectos determinantes para una mejor calidad de vida⁽³⁾. Para ellos, factores sociales como el apoyo familiar, vivir con compañeros sin discapacidades, asistir a la escuela, salir y hablar con amigos son decisivos en el modo como perciben la calidad de vida. Además, el desarrollo de estrategias de autodefensa para superar las barreras diarias, la capacidad de enfrentar dificultades y la percepción y aceptación del yo y de sus condiciones reales también son puntos importantes⁽⁴⁾.

El informe de calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral también está influenciado por factores específicos⁽³⁾. La parálisis cerebral es una condición que comienza en la primera infancia⁽²⁾ y se advierte que, con el avance de la edad, las personas afectadas ya se han adaptado a sus limitaciones y han desarrollado estrategias para superarlas. Por lo tanto, la mayoría de los adolescentes dicen que la parálisis cerebral es algo que pueden superar⁽⁴⁾. A diferencia de los padres, los adolescentes afrontan mejor sus limitaciones. Además, las experiencias que tienen son diferentes, así como las creencias sobre la discapacidad y el bienestar^(15,17).

Dada esta información, se observa que los adolescentes y los cuidadores divergen en las preocupaciones y expectativas en relación con lo que es más importante para una buena calidad de vida. Cabe destacar la realidad de los centros de rehabilitación, donde las terapias y actividades se centran en los niños y adolescentes más pequeños, de hasta 12 años, descuidando a los adolescentes mayores. Pasada esa edad, dejan de ser una prioridad, son dados de alta y no tienen acceso a casi ningún tipo de servicio. Esto puede haber sido un factor determinante en la percepción subestimada de los padres. Además, es común que, con el tiempo, los padres de los adolescentes pierdan las esperanzas de una evolución pronóstica y esto, junto a la falta de oportunidades de inclusión y de expectativas para el futuro, les haga tener una peor percepción de la calidad de vida de sus hijos⁽¹²⁾. Por lo tanto, probablemente, el resultado de escasa concordancia entre los relatos sea más una consecuencia de las experiencias, expectativas y preocupaciones de cada individuo que una cuestión de quién tiene razón o no^(9,15).

Además de la interferencia de aspectos individuales en los resultados de este estudio, es importante tener en cuenta que la forma de razonamiento difiere de persona a persona. En la respuesta al instrumento de calidad de vida,

los adolescentes primero responden y luego justifican. Los padres hacen lo contrario, lo que puede denotar más influencia de experiencias y creencias personales a los relatos. Además, los adolescentes tienden a basar la respuesta en un único ejemplo, mientras que los padres responden en función de lo que piensan que diría su hijo, y no sobre la base de su percepción real⁽²⁵⁾. Las limitaciones de este estudio fueron el diseño epidemiológico transversal, hecho que impide la identificación de factores de riesgo para la mala calidad de vida. Además, la restricción de la muestra a los adolescentes sin problemas graves de comunicación y vinculados a una institución educativa o de rehabilitación requiere precaución al interpretar los resultados. Por lo tanto, se destaca la importancia de la reproducibilidad de los estudios longitudinales que también incluyan a adolescentes no asistidos por instituciones, a fin de ampliar la generalización de los resultados. Por lo demás, la fuerza de este trabajo se debe al uso de métodos sugeridos por la literatura reciente⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Cubrió todas las instituciones del municipio, incluyó solo adolescentes en la muestra, utilizó un enfoque instrumental integrado; con instrumentos genéricos y específicos de calidad de vida para la parálisis cerebral; e implicó la percepción del adolescente y del cuidador. Los resultados encontrados resaltan las necesidades de los adolescentes con parálisis bajo su percepción y bajo la percepción de su cuidador, lo que sugiere que es necesario considerar las perspectivas los propios adolescentes en relación a sus necesidades reales. Por lo tanto, estos resultados contribuirán a ampliar la comprensión de las necesidades de los adolescentes con parálisis cerebral y facilitarán la orientación de las políticas de salud pública y asistencia en la etapa de la adolescencia, lo que permitirá mejorar la calidad de vida de esta población.

Conclusión

El presente estudio evaluó la calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral desde dos perspectivas. Desde el punto de vista de los adolescentes, las dimensiones más afectadas son la salud física, las actividades escolares y la fatiga, a diferencia de lo expresado por los cuidadores, quienes advierten que las dimensiones más comprometidas son la salud física y las actividades cotidianas. Hubo escasa concordancia entre el autorrelato de los adolescentes y el relato de los cuidadores, dado que los cuidadores tendían a una visión pesimista de la calidad de vida de los adolescentes. A pesar de esto, ambos relatos enfatizan que la salud física de los adolescentes con parálisis cerebral requiere atención específica. Por lo tanto, se recomienda crear programas específicos para este rango etario, propiciando la inclusión en actividades deportivas y de rehabilitación y facilitando

la práctica de ejercicios físicos para controlar el peso corporal, mantener la fuerza muscular y la flexibilidad a fin de mejorar la calidad de vida de esta población.

Finalmente, la percepción más optimista de parte de los adolescentes sugiere que el informe de los cuidadores es menos confiable cuando se evalúa de forma aislada, sin el relato del adolescente. Como complemento, el relato del cuidador es válido, en la medida en que los puntos de vista diferentes, no percibidos por los adolescentes, pueden significar un aporte a los resultados, aunque su uso aislado no es recomendable en los casos en que los adolescentes son capaces de relatar por sí mismos su calidad de vida. Sin embargo, en caso de problemas de comunicación, cuando la única posibilidad es el relato del cuidador, es importante saber y comprender dónde y cómo pueden diferir los informes. Además, siempre que sea posible, es mejor evaluar la calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral, sobre la base de su propio relato.

Agradecimientos

Agradecemos a todos los familiares y, en especial, a los adolescentes que aceptaron participar en nuestra investigación.

Referencias

1. McGuire DO, Tian LH, Yeargin-Allsopp M, Dowling NF, Christensen DL. Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview Survey, 2009-2016. *Disabil Health J.* 2019;12(3):443-51. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.01.005.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;49(s109):8-14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x.
3. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, et al. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(3):193-9. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03194.x.
4. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Qual Life Res.* 2009;18(7):825-32. doi: 10.1007/s11136-009-9501-3.
5. Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child Care Health Dev.* 2016;42(2):153-75. doi: 10.1111/cch.12309.
6. Radsel A, Osredkar D, Neubauer D. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Zdr Varst.* 2017;56(1):1-10. doi: 10.1515/sjph-2017-0001.

7. Meade T, Dowswell E. Adolescents' health-related quality of life (HRQoL) changes over time: a three year longitudinal study. *Health Qual Life Outcomes*. 2016;14:14. doi: 10.1186/s12955-016-0415-9.
8. Makris T, Dorstyn D, Crettenden A. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Disabil Rehabil*. 2019;1-10. doi: 10.1080/09638288.2019.1623852.
9. Power R, Muhit M, Heanoy E, Karim T, Badawi N, Akhter R, et al. Health-related quality of life and mental health of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh. *PLoS One*. 2019;14(6):e0217675. doi: 10.1371/journal.pone.0217675.
10. 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. doi: 10.1111/dmcn.13681.
11. Kakooza-Mwesige A. Health-related quality of life in children with cerebral palsy in low- and middle-income countries: opportunities and next steps. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(5):437. doi: 10.1111/dmcn.13711.
12. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach LM, Shevell M, Majnemer A. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disabil Rehabil*. 2013;35(25):2113-22. doi: 10.3109/09638288.2013.770083.
13. Longo E, Badia M, Orgaz MB, Gómez-Vela M. Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in developmental disabilities*. 2017;71:214-22. doi: 10.1016/j.ridd.2017.09.020.
14. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH. Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. *Disabil Rehabil*. 2012;34(19):1589-95. doi: 10.3109/09638288.2012.656794.
15. Tan SS, van Meeteren J, Ketelaar M, Schuengel C, Reinders-Messelink HA, Raat H, et al. Long-term trajectories of health-related quality of life in individuals with cerebral palsy: a multicenter longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(11):2029-39. doi: 10.1016/j.apmr.2014.04.031.
16. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015;385(9969):705-16. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61229-0.
17. Bugusan S, Kahraman A, Elbasan B, Mutlu A. Do adolescents with cerebral palsy agree with their caregivers on their participation and quality of life? *Disabil Health J*. 2018;11(2):287-92. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.10.009.
18. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6):442-9. doi: 10.1017/S001216220600096X.
19. Nunes LCBG. Translation and validation of quality of life and motor evaluation tools in cerebral palsy [Doutorado]. Campinas (SP): Universidade de Campinas; 2008. Available from: http://taurus.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/260635/1/Nunes_LigiaChristinaBorsatoGuimaraes_D.pdf.
20. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr. (Rio J)*. 2008;84(4):308-15. doi: 10.2223/JPED.1788.
21. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of clinical research: applications to practice*. New Jersey: Prentice Hall; 2000.
22. Moore LJS, Allegrante JP, Palma M, Lewin J, Carlson MG. Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy. *Children's Health Care*. 2010;39(2):157-71. doi: 10.1080/02739611003679980.
23. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(5):309-16. doi: 10.1017/S0012162201002134.
24. Tantilipikorn P, Watter P, Prasertsukdee S. Comparison between utility of the Thai Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cerebral Palsy Module. *Int J Rehabil Res*. 2013;36(1):21-9. doi: 10.1097/MRR.0b013e32835692b8.
25. Davis E, Nicolas C, Waters E, Cook K, Gibbs L, Gosch A, et al. Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Qual Life Res*. 2007;16(5):863-71. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3.


Recibido: 16.08.2019

Aceptado: 14.03.2020

Editora Asociada:
Regina Aparecida Garcia De Lima

Copyright © 2020 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:
Mariana Ceravolo Ferreira
E-mail: mari_ceravolo@hotmail.com
 <https://orcid.org/0000-0003-2204-2124>