

ORIGINAL

Impacto de un programa especializado de rehabilitación en disfagia pediátrica sobre la calidad de vida de los cuidadores y sus estrategias de afrontamiento



Pilar Ortiz Pérez^{a,b}, Inés Valero Arredondo^a, Encarnación Torcuato Rubio^a, Marta Herrador López^a, Andrés Rosa López^c, Pascual García-Herrera Taillefer^c y Víctor Manuel Navas-López^{a,*}

^a Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

^b Programa en Biomedicina, Investigación Traslacional y Nuevas Tecnologías en Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España

^c Servicio de Radiodiagnóstico, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

Recibido el 12 de enero de 2025; aceptado el 30 de mayo de 2025

Disponible en Internet el 18 de julio de 2025

PALABRAS CLAVE

Trastornos de la deglución;
Calidad de vida relacionada con la salud;
Carga del cuidador;
Programa de rehabilitación pediátrica;
Disfagia

Resumen

Introducción: Este estudio prospectivo cuasiexperimental tuvo como objetivo evaluar la percepción de la calidad de vida (CV) y la carga del cuidador en pacientes pediátricos con disfagia sometidos a un programa específico de evaluación y tratamiento.

Material y métodos: Se incluyeron pacientes pediátricos menores de 14 años diagnosticados con disfagia que asistieron a una unidad especializada. Los pacientes fueron sometidos a evaluaciones clínicas, incluyendo examen oromotor y pruebas complementarias como videofluoroscopia. Se inició un tratamiento rehabilitador individualizado, que incluyó adaptaciones dietéticas y maniobras rehabilitadoras. La evaluación de la CV se realizó mediante herramientas validadas, incluyendo el Módulo de Impacto Familiar del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL-FIM) y una versión adaptada del Cuestionario de Calidad de Vida en la Deglución (SwalQL).

Resultados: Se incluyeron inicialmente 117 pacientes, de los cuales 99 fueron finalmente analizados. Se observaron mejoras significativas en la gravedad de la disfagia, la ampliación de la dieta oral y los resultados de seguridad tras el tratamiento. Los cuidadores de pacientes con mayor afectación neurológica, particularmente aquellos con GMFCS IV-V y sondas de alimentación, tenían una mayor probabilidad de obtener puntuaciones más altas en el PedsQL-FIM tras la intervención.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: victor.navas@gmail.com (V.M. Navas-López).

Conclusiones: Este estudio destaca el impacto significativo de la disfagia en la CV de los cuidadores y la efectividad de los programas de rehabilitación individualizados en la mejora de los resultados de los pacientes y la reducción de la carga del cuidador. Las investigaciones futuras deberían centrarse en perfeccionar las herramientas de evaluación y en mejorar los enfoques de atención integral para apoyar a cuidadores y pacientes en el manejo de la disfagia.

© 2025 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by/4.0/>).

KEYWORDS

Swallowing disorders;
Health-related
quality of life;
Caregiver burden;
Pediatric
rehabilitation
program

Impact of a specialized pediatric dysphagia rehabilitation program on caregiver quality of life and coping strategies

Abstract

Introduction: We conducted a prospective quasi-experimental study with the aim of assessing the perceived quality of life (QoL) and burden of caregivers of pediatric patients with dysphagia undergoing a specific assessment and treatment program.

Material and methods: The study included pediatric patients aged less than 14 years with a diagnosis of dysphagia managed in a specialized unit. Patients underwent clinical assessments, including an oral motor assessment and diagnostic tests such as videofluoroscopy. Individualized rehabilitative treatment was initiated, including dietary modifications and rehabilitation approaches. Quality of life was evaluated by means of validated tools, including the Pediatric Quality of Life Inventory-Family Impact Module (PedsQL-FIM) and an adapted version of the Swallowing Quality of Life Questionnaire (SwalQOL).

Results: A total of 117 patients were recruited initially, and the final analysis included 99 patients. We observed significant improvements in dysphagia severity, oral diet expansion and safety outcomes after treatment. Caregivers of patients with greater neurological impairment, particularly those with GMFCS IV-V and using feeding tubes, were more likely to have higher post-intervention PedsQL-FIM scores.

Conclusions: Our findings underscore the significant impact of dysphagia on caregiver QoL and the effectiveness of individualized rehabilitation programs in improving patient outcomes and mitigating caregiver burden. Future research should focus on refining assessment tools and enhancing comprehensive care approaches to further support caregivers and patients in managing dysphagia.

© 2025 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Introducción

La deglución comienza con la formación del bolo en la cavidad oral y termina cuando el bolo llega al estómago tras una serie de funciones coordinadas, entre las que se incluyen la succión, la deglución y la protección de las vías respiratorias, lo que requiere un control neurológico preciso¹. La disfagia consiste en la alteración en cualquiera de las fases de la deglución —oral, faríngea o esofágica.

La incidencia de la disfagia en la población pediátrica es inferior al 1%², pero aumenta en grupos de riesgo, como los niños con enfermedades neurológicas, anomalías craneofaciales, patologías cardiopulmonares o prematuridad³. Algunas series calculan una prevalencia de hasta el 93,8% en poblaciones específicas⁴ dependiendo de las definiciones y los criterios de inclusión. Cabe destacar que alrededor del 25% de los niños con trastornos de la deglución tienen un desarrollo normal⁵, lo que sugiere una etiología diversa y una prevalencia superior a la supuesta inicialmente.

La disfagia afecta significativamente a la salud y la calidad de vida, limitando la participación social y provocando

complicaciones como la desnutrición y la neumonía por aspiración⁶. Investigaciones previas han puesto de relieve los retos nutricionales a los que se enfrentan estos niños, especialmente en lo respectivo a la ingesta calórica y las adaptaciones dietéticas⁷. En cambio, la evidencia acerca del impacto sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los cuidadores es escasa. El diagnóstico precoz y el manejo personalizado son fundamentales para el desarrollo óptimo del niño. Además, los trastornos de la deglución alteran las rutinas familiares y la participación social en las comidas, lo que influye negativamente en las actividades diarias fundamentales para el crecimiento.

La evaluación integral de la disfagia pediátrica es esencial para individualizar el tratamiento, mejorar la capacidad de deglución y reducir la carga del cuidador. El objetivo del estudio fue evaluar los efectos de un programa personalizado de rehabilitación oromotora en la salud y CVRS pediátricas. Hasta donde sabemos, ningún estudio previo ha investigado este tema en profundidad en el contexto pediátrico. Esta aproximación podría contribuir significativamente a optimizar el manejo de estos pacientes.

Material y métodos

Diseño y muestra

Estudio cuasiexperimental prospectivo en pacientes menores de 14 años con diagnóstico confirmado de disfagia. La evaluación y el manejo de los pacientes se llevaron a cabo en una consulta monográfica de disfagia entre julio de 2020 y septiembre de 2022. La gravedad de la disfagia se clasificó en base a la eficacia y seguridad de la deglución. Las valoraciones incluyeron una evaluación oromotora detallada y observación directa de la ingesta, con el posible uso de técnicas diagnósticas adicionales, como la videofluoroscopia (VFC), de considerarse necesario. Tras el diagnóstico, se prescribió un plan de rehabilitación individualizado para cada paciente desarrollado bajo la supervisión de un logopeda. Se recogieron sistemáticamente datos epidemiológicos, antropométricos y clínicos, y el nivel de complejidad se estableció mediante la escala PedCom®⁸ para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo.

Herramientas de evaluación

La gravedad de la disfagia se valoró mediante la escala *Functional Oral Intake Scale* (FOIS) (incluyendo versiones pediátricas)⁹⁻¹¹ y las escalas *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS)/mini-EDACS^{12,13}, con la adición de la *Penetration Aspiration Scale* (PAS) para los estudios de VFC¹⁴. Estas herramientas de evaluación se han empleado con anterioridad en la investigación de la disfagia pediátrica para valorar su gravedad y orientar el manejo nutricional⁷. Se utilizó un protocolo de VFC estandarizado con contraste yodado (Visipaque®). La grabación de imágenes se realizó con una tasa de exposición de 15 fps bajo condiciones controladas.

La CVRS se valoró por medio del PedsQL-FIM (módulo de impacto familiar del *Pediatric Quality of Life Inventory*), para cuyo uso se obtuvo la licencia correspondiente (<https://eprovide.mapi-turust.org>)¹⁵, así como una adaptación del *Swallowing Quality of Life Questionnaire* (SwalQL), que mostró una buena fiabilidad en un estudio piloto¹⁶.

Programa de rehabilitación oromotora

Las estrategias de rehabilitación combinaron intervenciones compensatorias y de rehabilitación individualizadas de acuerdo con la edad, patología y grado de colaboración del paciente. Las intervenciones compensatorias incluyeron modificaciones dietéticas, el uso de utensilios adaptados y cambios posturales durante la deglución. Las estrategias rehabilitadoras incluyeron la terapia manual, la integración sensorial, ejercicios orofaciales, electroestimulación neuromuscular y maniobras deglutorias.

Medidas de resultado

Las medidas de resultado incluyeron: (a) variables antropométricas, empleando como referencia las curvas de crecimiento de la OMS para niños menores de 5 años o tablas

de crecimiento de estudios nacionales para niños de mayor edad; (b) variables respiratorias, incluyendo la gravedad de las exacerbaciones; (c) eficacia y seguridad de la deglución reevaluadas con las escalas FOIS y EDACS; (d) cambios en la CVRS, valorada por medio de las herramientas PedsQL-FIM y SwalQL.

Análisis estadístico

Se realizó un estudio descriptivo, calculándose la media y desviación estándar o la mediana y el rango intercuartílico (RIC) según el ajuste de las variables a la normalidad, previamente comprobado mediante la prueba de Kolmogórov-Smirnov. Las variables categóricas se compararon mediante la prueba de chi-cuadrado y las cuantitativas mediante la *t* de Student o la *U* de Mann-Whitney según correspondiese. El análisis de regresión comenzó con modelos de regresión univariante con objeto de identificar variables con un efecto potencial, considerando significativo un valor de $p < 0,15$. A continuación, se ajustó un modelo de regresión logística multivariante incluyendo las variables significativas, así como otras variables consideradas teórica o clínicamente relevantes. La fuerza de la asociación se evaluó mediante el cálculo de *odds ratios* (OR) con intervalos de confianza (IC) del 95%. Se consideró significativo un valor de $p < 0,05$. Los análisis se realizaron con el paquete estadístico SPSS® versión 24.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EE. UU.).

Aspectos éticos

Se obtuvo la aprobación ética en adherencia a los estándares de investigación institucionales e internacionales. Obtuvimos el consentimiento informado y se garantizó la confidencialidad de los participantes y la protección de los datos.

Resultados

Se incluyeron inicialmente 117 pacientes, de los cuales 99 fueron finalmente analizados. La duración mediana del seguimiento fue de 22,3 meses (RIC: 16-26,7). Cuatro pacientes fallecieron durante el seguimiento, uno fue dado de alta por mejoría clínica antes de completar el seguimiento mínimo del estudio, y 13 se perdieron en el seguimiento por cambio de dirección o deterioro neurológico. Estas características están en línea con los resultados reportados en un estudio que investigó las implicaciones nutricionales de la disfagia pediátrica⁷. La [tabla 1](#) resume las principales características epidemiológicas y clínicas de los pacientes.

La evaluación de la disfagia se realizó con instrumentos apropiados para la edad ([fig. 1](#)). En menores de 7 años, la puntuación más frecuente en la escala FOIS fue de 4 (72,4%), que corresponde a una ingesta oral exclusiva con adaptaciones o restricción de algunas consistencias. En mayores de 7 años, la puntuación más frecuente en la escala FOIS era de 5 (38,5). Hubo diferencias significativas en los niveles en la escala FOIS y la complejidad según la PedCom® ($r = -0,34$; $p = 0,002$), pero no en los grupos GMFCS. La escala de seguridad EDACS y la mini-EDACS para niños menores de

Tabla 1 Características epidemiológicas de los pacientes (n = 99)

Variable	n (%)
Sexo (hombre)	54 (54,5)
Edad en años, mediana [RIC]	2,71 [1,43-4,83]
Condiciones neurológicas	75 (75,8)
<i>Daño cerebral congénito</i>	53 (53,5)
<i>Daño cerebral adquirido</i>	13 (13,1)
<i>Trastorno neurodegenerativo</i>	3 (3)
<i>Trastorno del neurodesarrollo</i>	6 (6,1)
Otras condiciones	24 (24,2)
<i>Anomalia craneofacial</i>	11 (11,1)
<i>Patología cardiorrespiratoria</i>	2 (2)
<i>Funcional/madurativa</i>	11 (11,1)
GMFCS	
<i>Grado I-III</i>	65 (65,6)
<i>Grado IV-V</i>	34 (34,4)
Nivel de complejidad (PedCom)	
<i>Sin complejidad/baja</i>	70 (70,7)
<i>Complejidad moderada/alta</i>	29 (29,3)
Infecciones respiratorias de repetición	30 (30,3)
Neumonía por aspiración	1 (1)
Comorbilidades digestivas	46 (46,4)
<i>ERGE</i>	24 (24,2)
<i>Estreñimiento</i>	7 (7)
<i>ERGE y estreñimiento</i>	15 (15,1)
Dispositivo de alimentación	29 (29,3)
<i>Ninguno</i>	70 (70,7)
<i>SNG/SNY</i>	23 (23,2)
<i>Gastrostomía</i>	6 (6)
Origen de derivación	
<i>Atención primaria</i>	6 (6,1)
<i>Atención especializada</i>	93 (93,9)
<i>Neuropediatría</i>	30 (30,3)
<i>Cuidados paliativos/unidad pacientes crónicos complejos</i>	13 (13,1)
<i>Gastroenterología</i>	19 (19,1)
<i>Neonatología</i>	8 (8)
<i>Neumología</i>	5 (5)
<i>Otros</i>	18 (18,2)
Motivo de derivación	
<i>Evaluación de la seguridad de la deglución</i>	41 (31,4)
<i>Dificultad expansión dieta oral</i>	37 (37,3)
<i>Otros motivos</i>	21 (21,2)
Antropometría, media [DE]	
<i>Peso, z score</i>	-1,54 [1,75]
<i>Talla, z score</i>	-1,62 [1,92]
<i>IMC, z score</i>	-0,91 [1,86]

La muestra ha sido descrita con anterioridad en Ortiz Pérez et al. (2024)⁷, con modificaciones en la categorización de las variables y análisis adicionales específicos para este estudio.

E: desviación estándar; ERGE: enfermedad por reflujo gastroesofágico; GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*; IMC: índice de masa corporal; M: mujer; PedCom: escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo; RIC: rango intercuartílico; SNG: sonda nasogástrica; SNY: sonda nasoyeyunal; V: varón.

36 meses mostraron correlaciones significativas con la afectación motora ($r=0,583$, [$p<0,001$] y $r=0,441$ [$p<0,001$], respectivamente) y la complejidad ($r=0,43$ [$p<0,005$] y $r=0,492$ [$p<0,001$], respectivamente). Se observó que tanto el grado de la afectación motora como la complejidad aumentaron con la gravedad de la disfagia (fig. 2).

Se realizó VFC en 37 pacientes, con resultados patológicos en el 86,5%: alteración combinada de las fases oral y faríngea en el 50% y alteración aislada de la fase faríngea en el 7,6%. Se detectó aspiración en el 41%, que fue silente en el 66,7% de estos pacientes. Se observó una correlación directa de la clasificación GMFCS con las puntuaciones en la

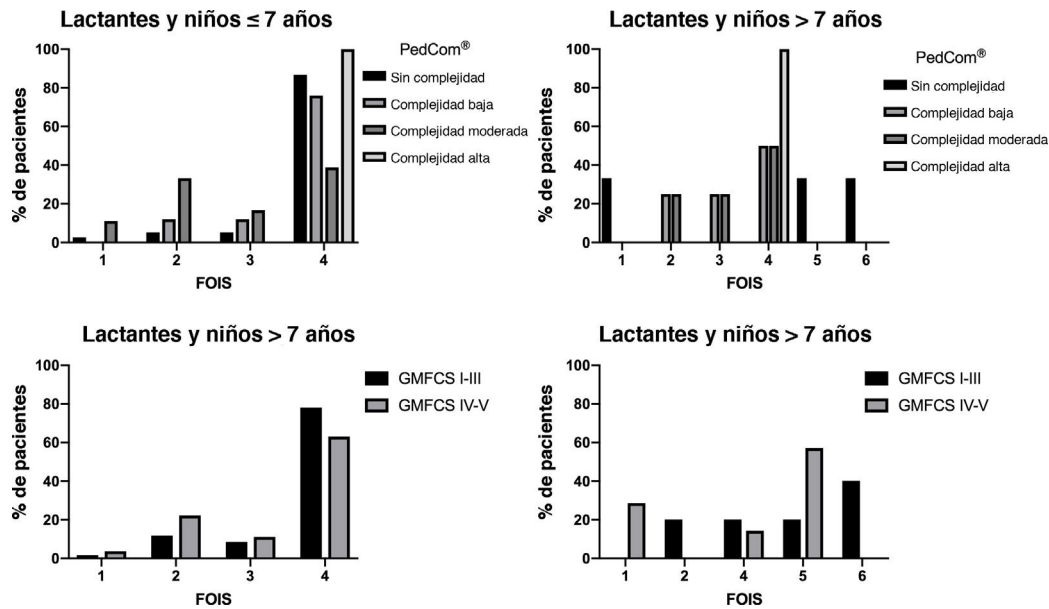


Figura 1 Resultados en la escala FOIS (*Functional Oral Intake Scale*) según el nivel de complejidad en la escala del paciente pediátrico crónico complejo (PedCom®) y la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS).

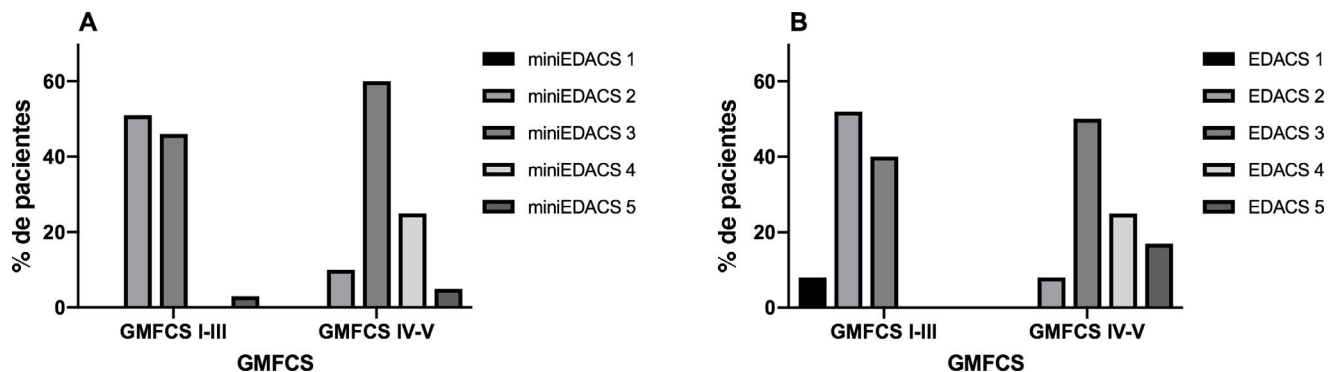


Figura 2 Correlación entre la gravedad de la disfagia medida mediante la escala EDACS y el deterioro motor grueso. A: Niños menores de 36 meses; B: Niños mayores de 36 meses. EDACS: *Eating and Drinking Ability Classification System*; mini-EDACS: adaptación para niños de 18-36 meses. Nivel I: come y bebe de forma segura y eficaz; Nivel II: come y bebe de forma segura con limitaciones de eficacia; Nivel III: come y bebe con limitaciones en eficacia y seguridad; Nivel IV: come y bebe con limitaciones significativas en seguridad; Nivel V: incapaz de comer o beber de forma segura.

escala PAS ($r = 0,455$; $p < 0,05$) así como con la complejidad, aunque sin alcanzar la significación.

Las estrategias de rehabilitación incluyeron compensaciones y maniobras directas, como se detalla en la [tabla 2](#). La mayoría de los pacientes con enfermedad neurológica fueron manejados con abordajes combinados. Las alteraciones graves en la seguridad requirieron más adaptaciones dietéticas ($p = 0,032$). Durante el seguimiento, el 58% de los pacientes no tuvieron exacerbaciones respiratorias, el 39% tuvo episodios leves y solo uno requirió ingreso hospitalario por neumonía.

Se observó una mejora significativa en la gravedad de la disfagia, reflejada en un aumento de las puntuaciones en la escala FOIS en niños menores de 7 años ($p < 0,001$). En los niños de mayor edad se observó un aumento en las puntuaciones de la escala FOIS, aunque la diferencia no alcanzó la significación estadística, lo que sugiere una tendencia hacia

la expansión de la dieta oral. Además, la gravedad de la disfagia, valorada mediante la EDACS, mostró una reducción significativa tanto en niños menores de 36 meses ($p < 0,05$) como en niños de mayor edad ($p < 0,05$). Cabe destacar que el 53,6% de los pacientes que requerían nutrición enteral por sonda progresaron a la alimentación oral parcial o exclusiva tras la intervención.

En las encuestas de calidad de vida, se compararon las puntuaciones en el PedsQL-FIM en base a la edad, complejidad, gravedad y uso de dispositivos de alimentación. Se observaron puntuaciones más bajas en los dominios de preocupación y actividades diarias ([tabla 3](#)). La afectación motora de mayor grado se asoció a puntuaciones superiores en el funcionamiento familiar, calidad de vida del cuidador y puntuación total en el PedsQL-FIM ($p = 0,015$, $p = 0,023$ y $p = 0,027$, respectivamente). Las puntuaciones de calidad de vida fueron superiores en los cuidadores de pacientes

Tabla 2 Estrategias de rehabilitación según la patología subyacente, la clasificación de la función motora (GMFCS), la escala de seguridad de la alimentación (EDACS) y el uso de dispositivos de alimentación

	Estrategia compensatoria	Rehabilitación directa	Combinación de ambas estrategias	p
Trastornos neurológicos (sí/no)	13,9% - 30%	25,3% - 45%	60,8% - 25%	0,016
GMFCS (I-III vs. IV-V)	20,3% - 11,8%	43,8% - 2,9%	35,9% - 85,3%	< 0,001
EDACS (1-3 vs. 4-5)	16,5% - 21,4%	34,1% - 0%	49,4% - 78,6%	0,032
Dispositivo (sí/no)	14,3% - 24,1%	34,3% - 17,2%	51,4% - 58,6%	0,184

Valores expresados como porcentajes. Datos adaptados de Ortiz Pérez et al. (2024)⁷ con agrupaciones de variables reestructuradas. EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System; GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

con alteraciones graves de la seguridad de la deglución ($p=0,023$) o que utilizaban dispositivos de alimentación ($p=0,048$).

La comparación de los tratamientos (tabla 4) mostró mejorías significativas en las puntuaciones en la SWAL-QOL adaptada tras el tratamiento, excepto en el dominio social (fig. 3). No se registraron diferencias significativas en la puntuación del PedsQL. El análisis de regresión logística (tabla 5) mostró una probabilidad mayor de aumento en las puntuaciones del PedsQL-FIM tras la intervención en los cuidadores de los pacientes con GMFCS IV-V.

Discusión

El objeto de nuestro estudio fue evaluar la percepción de la calidad de vida y la carga de los cuidadores de pacientes pediátricos con disfagia. Los resultados obtenidos proporcionan una perspectiva más completa de los retos a los que se enfrentan los cuidadores en este contexto clínico específico, al que, en la mayoría de los casos, se añaden aspectos relacionados con la cronicidad y la complejidad de los procesos clínicos. Estos hallazgos son relevantes para mejorar la atención sanitaria y humanizar los cuidados, y es importante considerar las variables asociadas y su impacto directo en la CVRS de los cuidadores.

Se observó una conexión fuerte entre un grado mayor de afectación motora (IV-V) y la presencia de dispositivos externos de alimentación, ambos asociados con una carga superior para el cuidador, pero también con una mejora aparente en la calidad de vida percibida. Estos hallazgos identifican áreas de mejora específicas. Los resultados señalan áreas concretas que pueden requerir una mayor atención y sugieren la presencia de factores de resiliencia que podrían ser objeto de futuros estudios para entender mejor las complejas interacciones entre las exigencias de los cuidados y la capacidad de adaptación del cuidador.

La evidencia disponible sugiere que la realización de una evaluación integral de los trastornos de la deglución, tanto en niños¹⁷ como en adultos¹⁸, y el manejo individualizado en consultas especializadas mejoran significativamente los resultados de los pacientes. Estudios previos realizados por nuestro grupo ya pusieron de relieve el papel de las modificaciones dietéticas y la nutrición enteral para mitigar los déficits nutricionales en niños con disfagia⁷. No obstante,

el presente estudio amplía esta perspectiva al examinar los efectos de los programas de rehabilitación en la carga y la calidad de vida de los cuidadores.

En un estudio preliminar publicado por nuestro equipo¹⁹, se observó una correlación entre el grado de afectación motora y la gravedad de la disfagia. De manera similar, Bykova et al.²⁰ sugirieron que la escala EDACS podría utilizarse para identificar el riesgo de aspiración en niños con parálisis cerebral. El análisis de correlación entre la escala de gravedad EDACS y la escala PedCom aquí presentado proporciona un enfoque de mayor alcance, persiguiendo una perspectiva más integral de cómo la disfagia afecta a la infancia teniendo en cuenta tanto la funcionalidad de la ingesta como la complejidad global del paciente. Todo ello pone de relieve la importancia de continuar con nuevas líneas de investigación para validar y perfeccionar instrumentos de cribado adecuadamente con objeto de poder orientar eficazmente la petición de pruebas complementarias más invasivas como la VFC, mejorando la eficiencia en la toma de decisiones, particularmente en pacientes con condiciones más complejas.

Ambas escalas (FOIS y EDACS) se han considerado herramientas fiables para evaluar e incluso cuantificar la evolución de la funcionalidad de la deglución en pacientes sometidos a intervenciones de rehabilitación^{13,21}, incluyendo en la población pediátrica, como reportaron Sellers et al.^{12,13,22}. Por lo tanto, los cambios clínicamente relevantes detectados en nuestro estudio parecen sólidos y podrían extrapolarse a poblaciones similares, respaldados por la aplicabilidad y fiabilidad de estas escalas a lo largo del tiempo.

Además de aumentar la probabilidad de morbilidad, la disfagia aumenta la complejidad de los pacientes pediátricos, especialmente aquellos con múltiples comorbilidades, lo que agrava la carga de los cuidadores, afectando a la calidad de vida. Esto se ha analizado principalmente en la población adulta; por ejemplo, Davis et al.²³ describieron que los cuidadores de supervivientes de accidentes cerebrovasculares parecen experimentar una carga directamente proporcional al impacto de la disfagia durante las comidas. Sin embargo, aunque los cuidadores perciben una carga mayor, la manera en que el binomio paciente-cuidador gestiona la situación puede ser más relevante para la carga que la percepción compartida del problema. Así, la actitud positiva podría ser un mecanismo de apoyo para la resiliencia.

Tabla 3 Resultados sobre la calidad de vida de la familia (PedsQ-FIM) y del cuidador según la SWAL-QoL adaptada, basados en la situación basal (tiempo de evolución de la enfermedad, grado de deterioro motor grueso, nivel de complejidad del paciente crónico, presencia o ausencia de dispositivo externo de alimentación y presencia o ausencia de epilepsia)

Tiempo desde el diagnóstico	PedsQL-FIM Media (DE)	<i>p</i>	GMFCS	PedsQL-FIM Media (DE)	<i>p</i>	DEA	PedsQL-FIM Media (DE)	<i>p</i>
< 1 año	56,17 (19,8)	0,21	I-III	54,7 (19,2)	0,027	No	54,9 (19,8)	0,025
1-5 años	58,81 (19,9)		IV-V	61,8 (19,1)		Sí	62,5 (17)	
> 5 años	51,78 (16,9)							
Tiempo desde el diagnóstico	CV cuidador Media (DE)	<i>p</i>	GMFCS	CV cuidador Media (DE)	<i>p</i>	DEA	CV cuidador Media (DE)	<i>p</i>
< 1 año	57,69 (20,3)	0,22	I-III	56,3 (20,8)	0,023	No	56,8 (21,5)	0,048
1-5 años	60,79 (21,2)		IV-V	64,2 (20)		Sí	64,1 (18)	
> 5 años	53,38 (20)							
Tiempo desde el diagnóstico	Funcionamiento familiar Media (DE)	<i>p</i>	GMFCS	Funcionamiento familiar Media (DE)	<i>p</i>	DEA	Funcionamiento familiar Media (DE)	<i>p</i>
< 1 año	57,18 (21,9)	0,29	I-III	56,9 (21,1)	0,015	No	58,2 (21,2)	0,13
1-5 años	61,78 (21,2)		IV-V	65,7 (22,2)		Sí	64 (23)	
> 5 años	55,73 (21,1)							
Tiempo desde el diagnóstico	SwalQL Media (DE)	<i>p</i>	GMFCS	SWAL-QOL Media (DE)	<i>p</i>	DEA	SWAL-QOL Media (DE)	<i>p</i>
< 1 año	59,39 (23,9)	0,49	I-III	53,9 (21,3)	0,021	Sí	56,2 (21,7)	0,25
1-5 años	56,33 (19)		IV-V	62,3 (19,2)		No	60,9 (18,2)	
> 5 años	53,74 (20,9)							
PedCom®	PedsQL-FIM Media (DE)	<i>p</i>	EDACS	PedsQL-FIM Media (DE)	<i>p</i>	Epilepsia	PedsQL FIM Media (DE)	<i>p</i>
Sin complejidad	52,1 (20)	0,003	I-III	56,3 (20,1)	0,329	No	55,6 (19,9)	0,32
Complejidad baja	61,7 (17,8)							
Complejidad moderada	63,7 (17,5)							
Complejidad alta	50,7 (8,7)		IV-V	60,7 (14,2)		Sí	58,8 (18,3)	
Complejidad extrema	22,3 (N = 1)							

Tabla 3 (continuación)

PedCom®	CV cuidador Media (DE)	<i>p</i>	EDACS	CV cuidador Media (DE)	<i>p</i>	Epilepsia	CV cuidador Media (DE)	<i>p</i>
Sin complejidad	53,4 (21,6)	0,03	I-III	58 (21,7)	0,023	No	56,3 (21)	0,056
Complejidad baja	65 (18,9)							
Complejidad moderada	64,8 (18,4)							
Complejidad alta	54,1 (7,89)		IV-V	63,7 (13,9)		Sí	62,9 (19,8)	
Complejidad extrema	19,3 (N = 1)							
PedCom®	Funcionamiento familiar Media (DE)	<i>p</i>	EDACS	Funcionamiento familiar Media (DE)	<i>p</i>	Epilepsia	Funcionamiento familiar Media (DE)	<i>p</i>
Sin complejidad	54,5 (21)	0,001	I-III	59,1 (22,4)	0,39	No	58,4 (21,7)	0,5
Complejidad baja	61,6 (20,5)							
Complejidad moderada	69,6 (19,9)							
Complejidad alta	54,2 (14,7)		IV-V	63,4 (17,5)		Sí	60,8 (21)	
Complejidad extrema	12,5 (N = 1)							
PedCom®	SWAL-QOL	<i>p</i>	EDACS	SWAL-QOL Media (DE)	<i>p</i>	Epilepsia	SWAL-QOL Media (DE)	<i>p</i>
Sin complejidad	53,79 (22,34)	0,067	I-III	56,6 (21,5)	0,25	No	54,6 (22,1)	0,08
Complejidad baja	60,16 (20,4)							
Complejidad moderada	62,72 (16,3)							
Complejidad alta	48,44 (8,5)		IV-V	58,5 (18,7)		Sí	60,3 (17,9)	
Complejidad extrema	21,8 (n = 1)							

CV: calidad de vida; DEA: dispositivo externo de alimentación; DE: desviación estándar; EDACS: *Eating and Drinking Ability Classification System*; GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*; PedCom: *Complex Chronic Pediatric Patient Scale*; PedsQL-FIM: *Pediatric Quality of Life-Family Impact Module*; SWAL-QoL: *Swallowing Quality of Life Questionnaire* adaptado.

Tabla 4 Comparación de los resultados de la encuesta sobre la calidad de vida antes y después de la rehabilitación

	Basal Media (DE)/Mediana (RIC)	Tras programa de rehabilitación Media (DE)/Mediana (RIC)	p
<i>PedsQL-FIM</i>			
Global	56,3 (19,8)	57,9 (19,2)	0,61
Calidad de vida del cuidador	58,3 (21,8)	62,47 (19,1)	0,92
Relaciones familiares	59,3 (22,9)	57,22 (18,3)	0,31
Funcionamiento físico	53,3 (22,9)	50,45 (22,7)	0,23
Funcionamiento emocional	50 (35-70)	55,19 (23,47)	0,72
Funcionamiento social	62,5 (43,75-81,2)	63,29 (21,76)	0,71
Funcionamiento cognitivo	67,5 (45-90)	65,49 (24,3)	0,99
Comunicación	66,7 (41,7-83,3)	66,7 (41-83,3)	0,61
Preocupaciones	40 (20-55)	39,6 (26,9-59,4)	0,09
Actividades diarias	50 (25-66,7)	48,7 (32-58,3)	0,56
Relaciones familiares	75 (50-90)	75 (57,1-90)	0,99
<i>Puntuación en la SWAL-QOL adaptada</i>			
Global	54,87 (20,9)	60 (21,9)	0,03
Carga	55 (35-70)	65 (45-80)	0,01
Síntomas	50 (25-62,5)	50 (37,5-75)	0,002
Estado de ánimo	62,5 (38,5-79,17)	70,9 (45,8-87,5)	0,008
Miedo	50 (25-62,5)	62,5 (37,5-75)	0,012
Esfera social	78,12 (50-100)	71,9 (56,3-95,3)	0,19
Problemas de sueño	50 (25-100)	62,5 (25-100)	0,027

DE: desviación estándar; PedsQL-FIM: *Pediatric Quality of Life Family Impact Module*; RIC: rango intercuartílico; SWAL-QOL: *Swallowing Quality of Life Questionnaire*.

Tabla 5 Regresión logística: Probabilidad de obtener puntuaciones superiores al percentil 70 en la escala de calidad de vida PedsQL-FIM

Variable	Análisis univariante		Análisis multivariante	
	OR (IC 95%)	p	OR (IC 95%)	p
PedCom	1,4 (0,8-2,2)	0,153		
Tiempo de evolución (> 5 años)	0,5 (0,2-1,0)	0,088		
GMFCS (IV-V)	3,1 (1,2-8,0)	0,019	3,2 (1,2-8,9)	0,020
Dispositivo externo de alimentación	3,7 (1,4-9,8)	0,008	2,7 (1,04-7,4)	0,041

Test de Hosmer y Lemeshow: p = 0,929; Cox-Snell R²: 0,095. Nagelkerke R²: 0,148. El modelo fue estadísticamente significativo, explicó entre el 0,095 y el 0,148 de la varianza de la variable dependiente y clasificó correctamente el 78,7% de los casos.

GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*; IC: intervalo de confianza; OR: *odds ratio*; PedCom: escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo; PedsQL-FIM: *Pediatric Quality of Life-Family Impact Module*.

cia de los cuidadores de pacientes crónicos. Una revisión sistemática sobre la carga que supone la disfagia para los cuidadores de ancianos²⁴ reveló la falta de instrumentos de medida estandarizados para cuantificar su gravedad. Otra revisión centrada en pacientes adultos con disfagia²⁵ concluyó que el 71% de los cuidadores experimentaban una carga de grado variable en relación con las dificultades de deglución, y los motivos indicados con mayor frecuencia eran la necesidad de hacer modificaciones al preparar las comidas, los cambios en el estilo de vida, el impacto en la vida social, la falta de apoyo, el uso de sondas de alimentación y el miedo a las aspiraciones. En pediatría, estudios previos en cuidadores de pacientes con condiciones crónicas complejas también han descrito una carga considerable a nivel físico, psicosocial e incluso económico²⁶⁻²⁸ con impacto en su salud y su calidad de vida. En un estudio sobre niños

con daño cerebral adquirido secundario a accidente cerebrovascular isquémico²⁹, en el caso específico de pacientes con disfagia o deterioro motor oral asociado, el 71,4% de los cuidadores presentaban datos explícitos de sobrecarga.

Analizando con más detalle el impacto de los trastornos deglutorios sobre la CVRS de los cuidadores, estudios en adultos han descrito el impacto y las repercusiones negativas sobre las actividades de la vida diaria y la CVRS^{9,30}. Simone et al.²⁵ analizaron el impacto directo de los problemas de deglución sobre la calidad de vida en niños pequeños (2-5 años) y compararon los resultados con otras condiciones médicas. Se observó que los niños con dificultades en la alimentación tenían puntuaciones de CVRS significativamente menores en comparación con los pacientes trasplantados de riñón o con fallo hepático agudo. En cambio, sus puntuaciones fueron más favorables en comparación con los

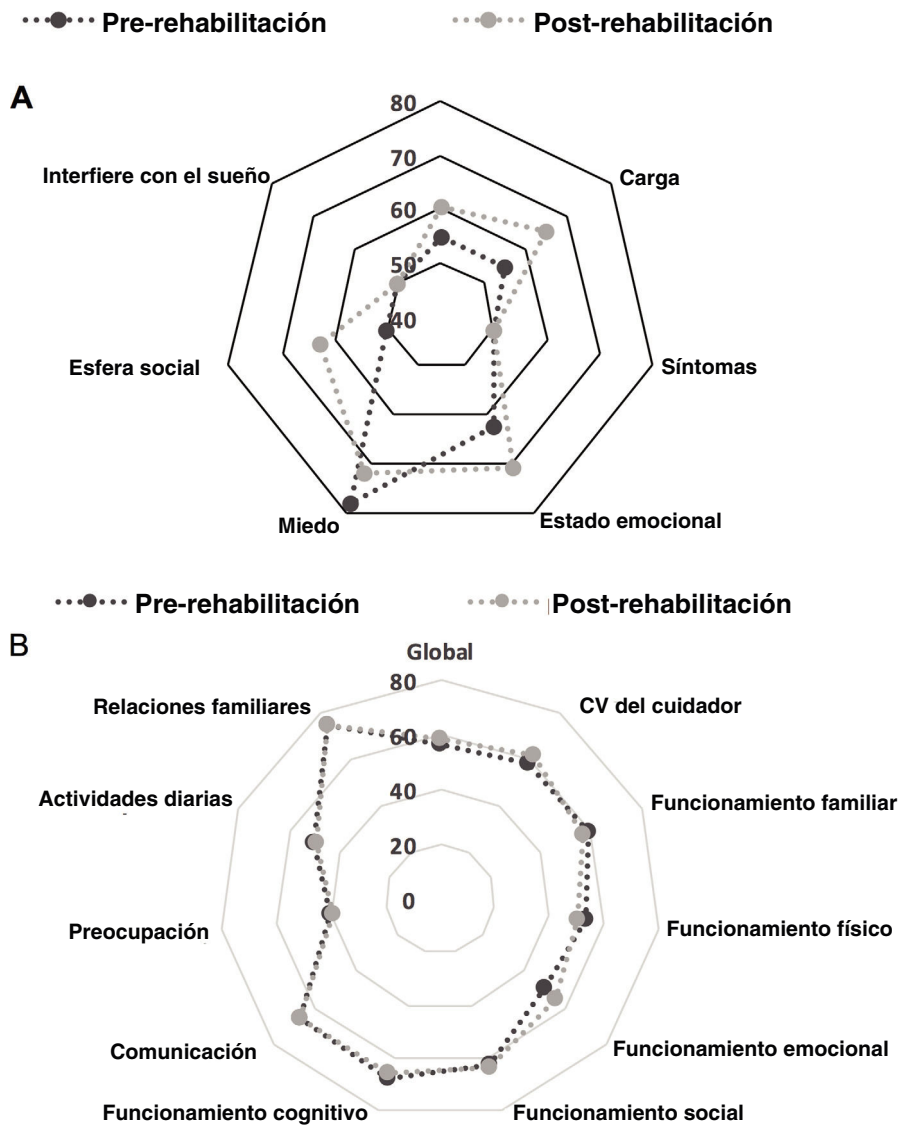


Figura 3 (A) Puntuación global y de subdimensiones en el cuestionario de calidad de vida de la deglución (SwalQoL) adaptado. (B) Puntuación en el módulo de impacto familiar del cuestionario de calidad de vida pediátrica (PedsQL-FIM) antes y después del tratamiento logopédico.

pacientes bajo tratamiento oncológico o incluso aquellos con síndrome de intestino irritable. Un estudio previo del mismo grupo²⁶ también evidenció que los trastornos de la ingesta oral pueden afectar la rutina diaria y la interacción social tanto en los niños como en sus cuidadores, que los cuidadores mostraban preferencia por abordajes terapéuticos que incorporaban principios de atención centrada en la familia y que los obstáculos a los que se enfrentaban, en consonancia con otros estudios, comprendían factores temporales, económicos, de acceso y de falta de conocimientos.

En una cohorte alemana de niños con antecedente de prematuridad y atresia esofágica, Bergmann et al.²⁷ analizaron los problemas de deglución y su impacto sobre la CVRS de los cuidadores mediante una adaptación del cuestionario SWAL-QOL. En este estudio, el 70% de los pacientes no comunicaron complicaciones, con la excepción del subgrupo de niños con comorbilidad neurológica (parálisis cerebral secundaria a hemorragia intracerebral), lo que se asociaba

directamente al estrés resultante de una duración desproporcionada de las comidas, así como falta de apetito. Los autores atribuían estos resultados a una hipotética adaptación de las familias a las alteraciones de la deglución en pacientes que sólo sufrían afectación motora esofágica, mientras que, en el caso de los pacientes con disfunción cognitiva y déficits oromotores, los problemas de deglución tendrían un impacto negativo en la calidad de vida y la ansiedad de los cuidadores. En un estudio que analizó la CVRS de familiares de niños operados de atresia esofágica mediante el cuestionario PedsQL-FIM, la presencia de síntomas digestivos, descritos como disfagia y dificultades de la ingesta, contribuyó significativamente al impacto familiar, con puntuaciones totales más bajas y una repercusión mayor que la de los síntomas respiratorios intrínsecos en este grupo etiológico²⁸. En Brasil, se evaluó la CVRS en una muestra de 95 cuidadores de niños con disfagia de gravedad variable mediante el *Feeding/Swallowing Impact Survey*

(FS-IS) junto con el PedsQL-FIM®, utilizado en nuestra muestra. Los hallazgos fueron similares a los de nuestro estudio, ya que la puntuación fue peor en el grupo de pacientes con ingesta oral en comparación con los pacientes alimentados por sonda, lo que parece corroborar los resultados de otros estudios que demostraban las dificultades de los cuidadores asociadas a la preparación correcta de comidas que requerían adaptaciones y/o la presión de aportar suficientes calorías al paciente^{27,28}.

Al igual que en otras condiciones crónicas complejas que exigen una resiliencia continua, los cuidadores en nuestra serie experimentaron una mejora en su calidad de vida que reflejaba reducción de las dificultades en las actividades diarias y una mayor satisfacción con su papel como cuidadores. Esta capacidad adaptativa y de generar respuestas emocionales positivas durante el curso de la enfermedad también se ha descrito en otras situaciones clínicas, como el cáncer infantil^{31,32} o las enfermedades crónicas³³⁻³⁶.

Los resultados del presente estudio sugieren que, con un manejo individualizado y un asesoramiento adecuado, la calidad de vida percibida de los cuidadores tiende a mejorar. Creemos que en el futuro habrá que ajustar las herramientas de evaluación existentes para poder captar mejor los cambios subyacentes. Además, nuestro estudio destaca la importancia de invertir esfuerzos en la humanización del cuidado y de implementar un abordaje integral en el manejo de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. Futuros estudios podrían centrarse en adaptar las herramientas de evaluación o identificar áreas específicas en las que enfocar las estrategias de intervención para lograr mejoras tangibles en la calidad de vida de los cuidadores, apoyando así la atención centrada en el paciente y la atención integral.

La mejora en la calidad de vida de los cuidadores objetivada en nuestro estudio evidencia la importancia del modelo de atención centrada en la familia en el manejo de la disfagia pediátrica. Los resultados sugieren que involucrar a los cuidadores de manera activa en el proceso de rehabilitación no solo atiende las necesidades clínicas del paciente, sino que también alivia la carga psicosocial que a menudo se asocia con las dificultades crónicas de alimentación. Esta mejora refleja el potencial para mejorar las rutinas diarias y reducir el estrés de los cuidadores, fomentando así un entorno familiar más positivo que favorezca al desarrollo del niño. Intervenciones futuras podrían beneficiarse de la incorporación de programas estructurados de apoyo familiar que reforzarían estos beneficios.

A pesar de estos resultados alentadores, nuestro estudio pone de manifiesto ciertas limitaciones de las herramientas de evaluación existentes, como el PedsQL-FIM y el SWAL-QOL, que pueden carecer de la sensibilidad necesaria para captar cambios sutiles en la calidad de vida y la seguridad de la alimentación en diversas poblaciones pediátricas. El desarrollo de nuevos instrumentos de evaluación o el perfeccionamiento de los ya existentes, adaptándolos específicamente a este contexto clínico, es esencial para cuantificar mejor los resultados y orientar la toma de decisiones. Estas herramientas permitirían una evaluación más precisa del impacto de estrategias terapéuticas específicas

y ayudar a los profesionales a identificar mejoras sutiles que podrían no ser evidentes con los métodos actuales.

Centrándose en el papel del cuidador y las limitaciones de los instrumentos de evaluación disponibles actualmente, los hallazgos del estudio apoyan la aplicación de un enfoque integral en el manejo de la disfagia pediátrica, subrayando la importancia de los resultados tanto en los pacientes como en la familia. Las investigaciones futuras deberían enfocarse a perfeccionar, validar e implementar herramientas de evaluación específicas y sensibles para poder captar mejor el impacto integral de los programas de rehabilitación en las vidas de los pacientes y sus cuidadores.

Limitaciones

El estudio presenta ciertas limitaciones que hay que tener en cuenta al interpretar sus resultados. En primer lugar, la heterogeneidad de la muestra, que englobaba distintas patologías pediátricas y distintos niveles de complejidad, podría afectar a la generalización de los resultados. Además, aunque el cuestionario empleado para evaluar el impacto sobre la familia fue una herramienta útil, podría ser conveniente hacer algunas adaptaciones para abordar más específicamente las particularidades relacionadas con los trastornos de deglución. Estudios futuros podrían centrarse en desarrollar instrumentos más específicos para evaluar aspectos concretos del cuidado de los pacientes con más precisión en las familias de niños con disfagia.

Conclusiones

La evidencia disponible sobre la calidad de vida de los cuidadores de niños con disfagia es escasa. Nuestro estudio aporta nuevos hallazgos que corroboran el considerable impacto sobre la CVRS y cómo, con el tiempo, los cuidadores desarrollan mecanismos adaptativos para aminorar el impacto negativo sobre su vida cotidiana y su participación social.

Los cuidadores de niños con disfagia a menudo se enfrentan a retos significativos durante las comidas, con dinámicas tensas que pueden generar un bucle desfavorable, exacerbando aversiones ya existentes a los alimentos. En algunos casos, pasan años antes de recibir asistencia con la alimentación. La consideración de factores psicosociales puede contribuir a mejorar la calidad de la atención al paciente y la calidad de vida de las familias afectadas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Reconocemos con agradecimiento la financiación proporcionada por Nutricia (Nutrición Médica Avanzada del Grupo Danone), que permitió contratar a un logopeda especializado en deglución pediátrica. Este apoyo financiero fue

esencial para la provisión de los servicios de rehabilitación a los pacientes pediátricos que participaron en el estudio.

Bibliografía

- Kamity R, Kapavarapu PK, Chandel A. Feeding Problems and Long-Term Outcomes in Preterm Infants—A Systematic Approach to Evaluation and Management. *Children*. 2021;8:1158.
- Moroco AE, Aaronson NL. Pediatric Dysphagia. *Pediatr Clin North Am*. 2022;69:349–61.
- Raol N, Schrepfer T, Hartnick C. Aspiration and Dysphagia in the Neonatal Patient. *Clin Perinatol*. 2018;45:645–60.
- Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: Oral phase impairments. *Res Dev Disabil*. 2014;35:3469–81.
- Wilson E, Simone M, Polley L. Paediatric oral sensorimotor interventions for chewing dysfunction: A scoping review. *Intl J Lang Comm Disor*. 2021;56:1316–33.
- Farri A, Accornero A, Burdese C. Social importance of dysphagia: its impact on diagnosis and therapy. *Acta Otorhinolaryngol Ital*. 2007;27:83–6.
- Ortiz Pérez P, Valero-Arredondo I, Torcuato-Rubio E, Herrador-López M, Martín-Masot R, Navas-López VM. Nutritional Issues in Children with Dysphagia. *Nutrients*. 2024;16:1590.
- Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordon-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): A pilot study. *An Pediatr (English Ed)*. 2022;97:155–60.
- Crary MA, Mann GDC, Groher ME. Initial Psychometric Assessment of a Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86:1516–20.
- Yi YG, Shin HI. Psychometrics of the Functional Oral Intake Scale for Infants. *Front Pediatr*. 2019;7:156.
- Yi YG, Shin HI. Psychometrics of the Functional Oral Intake Scale for Children With Dysphagia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020;71:686–91.
- Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Develop Med Child Neuro*. 2014;56:245–51.
- Sellers D, Pennington L, Bryant E, Benfer K, Weir K, Aboagye S, et al. Mini-EDACS: Development of the Eating and Drinking Ability Classification System for young children with cerebral palsy. *Develop Med Child Neuro*. 2022;64.
- Steele CM, Grace-Martin K. Reflections on Clinical and Statistical Use of the Penetration-Aspiration Scale. *Dysphagia*. 2017;32:601–16.
- Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:55.
- Ortiz Pérez P, Valero Arredondo I, Torcuato Rubio E, Rosa López A, García-Herrera Taillifer P, Navas-López VM. Clinicopathological characterization of children with dysphagia, family impact and health-related quality of life of their caregivers. *An Pediatr (English Ed)*. 2022;96:431–40.
- Rangira D, Najeeb H, Shune SE, Namasivayam-MacDonald A. Understanding Burden in Caregivers of Adults With Dysphagia: A Systematic Review. *Am J Speech Lang Pathol*. 2022;31:486–501.
- Wightman A. Caregiver burden in pediatric dialysis. *Pediatr Nephrol*. 2020;35:1575–83.
- Namasivayam-MacDonald AM, Shune SE. The influence of swallowing impairments as an independent risk factor for burden among caregivers of aging parents: A cross-sectional study. *Geriatr Nurs*. 2020;41:81–8.
- Bykova KM, Frank U, Girolami GL. Eating and Drinking Ability Classification System to detect aspiration risk in children with cerebral palsy: a validation study. *Eur J Pediatr*. 2023;182:3365–73.
- Camelo Castillo W, Onasanya O, dosReis S, Hogans B, Reeves G. Caregiver Burden in Caregivers of Children With Special Health Care Needs and Association With Chronic Pain. *Med Care*. 2022;60:368–74.
- Sellers D, Bryant E, Hunter A, Campbell V, Morris C. The Eating and Drinking Ability Classification System for cerebral palsy: A study of reliability and stability over time. *J Pediatr Rehabil Med*. 2019;12:123–31.
- Davis C, Namasivayam-MacDonald AM, Shune SE. Contributors to Poststroke Dysphagia-Related Caregiver Burden. *Am J Speech Lang Pathol*. 2021;30:1061–73.
- Smith R, Bryant L, Hemsley B. Dysphagia and Quality of Life, Participation, and Inclusion Experiences and Outcomes for Adults and Children With Dysphagia: A Scoping Review. *Perspect ASHA SIGs*. 2022;7:181–96.
- Simione M, Harshman S, Cooper-Vince CE, Daigle K, Sorbo J, Kuhlthau K, et al. Examining Health Conditions, Impairments, and Quality of Life for Pediatric Feeding Disorders. *Dysphagia*. 2023;38:220–6.
- Simione M, Dartley AN, Cooper-Vince C, Martin V, Hartnick C, Taveras EM, et al. Family-centered Outcomes that Matter Most to Parents: A Pediatric Feeding Disorders Qualitative Study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020;71:270–5.
- Bergmann S, Ritz LA, Widenmann-Grolig A, Jechalke S, von Schweinitz D, Hubertus J, et al. Swallowing-related quality of life in children with oesophageal atresia: a national cohort study. *Eur J Pediatr*. 2022;182:275–83.
- Dellenmark-Blom M, Abrahamsson K, Dingemann J, Witt S, Dingemann C, Jönsson L, et al. Factors of family impact in a Swedish-German cohort of children born with esophageal atresia. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;17:207.
- Rama CG, Bernardes FB, Lefton-Greif MA, Levy DS, Bosa VL. Translation, Cultural Adaptation, Reliability, and Validity Evidence of the Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS) to Brazilian Portuguese. *Dysphagia*. 2022;37:1226–37.
- Estrem HH, Thoyre SM, Knafl KA, Frisk Pados B, van Riper M. It's a Long-Term Process": Description of Daily Family Life When a Child Has a Feeding Disorder. *J Pediatr Health Care*. 2018;32:340–7.
- Barakat LP, Madden RE, Vega G, Askins M, Kazak AE. Longitudinal predictors of caregiver resilience outcomes at the end of childhood cancer treatment. *Psychooncology*. 2021;30:747–55.
- Cui P, Shi J, Li S, Getu MA, Wang R, Chen C. Family resilience and its influencing factors among advanced cancer patients and their family caregivers: a multilevel modeling analysis. *BMC Cancer*. 2023;23:623.
- Shattawi KK, Al Ali N, Almasneh AA, Al-Motlaq MA. Caregiver burden among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *J Clin Nurs*. 2023;32:6485–93.
- Nabors LA, Kichler JC, Brassell A, Thakkar S, Bartz J, Pangallo J, et al. Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *Fam Syst Health*. 2013;31:171–80.
- Rakap S, Vural-Batik M. Mitigating the impact of family burden on psychological health in parents of children with special needs: Buffering effects of resilience and social support. *Res Intellect Disabil*. 2024;37:e13179.
- Garcia Rodrigues M, Monteiro Soares M, Rodrigues JD, Azevedo LF, Pereira Rodrigues P, Areias JC, et al. Quality of life of parents with children with congenital abnormalities: a systematic review with meta-analysis of assessment methods and levels of quality of life. *Qual Life Res*. 2022;31:991–1011.