

4

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD: UNA REVISIÓN NARRATIVA

Ana María Pérez-Caro*

Jaime Humberto Moreno-Méndez**

Universidad Católica de Colombia

<https://www.doi.org/10.14718/9789585133808.2021.4>

Resumen

El funcionamiento familiar hace referencia a la calidad de las interacciones que se construyen entre los miembros que conforman la familia, las cuales se pueden constituir en factores protectores o de riesgo cuando uno de sus miembros requiere afrontar alguna condición médica. Si el afrontamiento es adecuado, la persona puede alcanzar una mayor calidad de vida y, en este sentido, un mayor bienestar físico, psicológico y social. Por esto, el funcionamiento familiar y la calidad de vida relacionada con salud se han abordado desde diferentes investigaciones empíricas, con diferentes poblaciones y en condiciones médicas diversas, con el fin de determinar su relación a partir de metodologías cuantitativas y cualitativas. En el presente estudio se presenta una revisión narrativa de 13 artículos empíricos entre 2013 y 2020, de las bases de datos Science Direct, Scopus y EBSCOhost. Las temáticas con operador booleano fueron “quality of life” OR “health-related quality of life” AND “family functioning” a partir de alguna condición médica y sus correspondientes traducciones al español, para identificar las asociaciones entre estas variables. En los resultados se encontró que hay evidencia sobre la asociación entre el funcionamiento familiar y la calidad de vida relacionada con la salud.

Palabras clave: funcionamiento familiar, calidad de vida, calidad de vida relacionada con salud, condición médica.

* <https://orcid.org/0000-0003-1774-1596>

** <https://orcid.org/0000-0003-4087-6309>

Abstract

Family functioning refers to the quality of interactions that are built between the members that make up the family, which can be constituted as protective or risk factors when one of its members requires facing a medical condition. If the coping is adequate, the person can achieve a better quality of life and in this sense a greater physical, psychological and social well-being. This is why family functioning and health-related quality of life have been approached from different empirical research, with different populations and in different medical conditions, in order to determine their relationship based on quantitative and qualitative methodologies. The present study presents a narrative review of 13 empirical articles between 2013 to 2020 from databases Science Direct, Scopus and EBSCOhost. The themes with the Boolean operator were quality of life OR health-related quality of life AND family functioning from a medical condition and its corresponding translations into Spanish in order to identify the associations or relationships between these variables. The results found that there is evidence on the association between family functioning and health-related quality of life.

Keywords: family functioning, quality of life, quality of life related to health, medical condition.

El concepto de *familia* es definido por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (1989) como un elemento natural y fundamental de la sociedad. El funcionamiento familiar se define como la calidad de las interacciones y relaciones dentro de la familia, fuera de esta y como pareja (Marchal et al., 2016).

Relacionada con esta definición, Marchal et al. (2016) plantean tres dominios para estudiar el funcionamiento familiar: desde la crianza, la relación de pareja y el funcionamiento social. Por otro lado, Vitale (2016) lo define como la manera en que los miembros de la familia proporcionan bienestar, por medio de apoyo, amor, cuidado, seguridad, sentido de pertenencia, comunicación asertiva y respeto. En esta línea, Lu et al. (2017) manifiestan que la calidad del funcionamiento familiar está asociada con el cumplimiento satisfactorio de las necesidades físicas, como alimentación, vivienda, sexo, y de necesidades afectivas de aceptación y amor. Así, el funcionamiento familiar tiene un alto impacto en la calidad de vida de las personas y en su bienestar físico y psicológico.

El concepto de *calidad de vida* a lo largo de los años ha sido definido por diversos autores. Uno de los más referenciados es el planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1996), referido a un estado de bienestar en la esfera de lo físico, psíquico y social. Para Wang et al. (2015), la calidad de vida es un constructo multidimensional que incluye funcionamiento físico, mental y social. Marchal et al. (2016) asumen un concepto multidimensional que tiene un componente subjetivo importante, en el que los individuos evalúan lo que los rodea de acuerdo con su posición en la vida y el contexto cultural en el que se hayan desarrollado. En la literatura se ha identificado que la calidad de vida se evalúa desde dos dimensiones: la objetiva y la subjetiva, lo cual implica el bienestar real y percibido de los sujetos en diferentes áreas.

El término *calidad de vida relacionada con salud* (CVRS) fue propuesto por primera vez por Kaplan y Bush (1982), con el fin de realizar una diferenciación entre aspectos de calidad en los programas de salud y cuidados sanitarios, y el concepto amplio de calidad de vida que involucra más factores. Pico y Spirito (2014) definen la CVRS como el bienestar de las personas respecto a su salud. Por su parte, Botero y Londoño (2013) la definen como la percepción subjetiva de las personas sobre la capacidad para realizar actividades en la vida en relación con el estado de salud que presenten en la actualidad.

Ahora bien, en diversos estudios se ha reportado que el funcionamiento familiar relacionado con la CVRS ha mostrado que los miembros de la familia son el soporte social y emocional más importante para los pacientes que tienen una condición médica; este tendría un alto impacto en el mantenimiento o la reducción de sintomatología (Hocking et al., 2015; Mahrer-Imhof et al., 2013; Wang et al., 2015). Para medir el impacto que tiene dicha relación, en América Latina se han utilizado principalmente pruebas y/o escalas que en su mayoría han sido adaptaciones de Estados Unidos y Europa (Quiceno & Vinaccia, 2013); esta es una limitante considerable de evaluación en el contexto de la salud, ya que la calidad de vida es un fenómeno dependiente de la cultura, pues las percepciones e interpretaciones que se realicen de ella están estructuradas a partir de las creencias propias de donde provenga la persona (Marchal et al., 2016; Schuler et al., 2014; Wang et al., 2015).

En relación con las percepciones sobre la calidad de la salud en el contexto colombiano, el *Informe técnico* del Observatorio Nacional de Salud (V edición), realizado por el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Salud de Colombia (2015), en su apartado sobre la “Autopercepción del estado de salud (APES)”, encontró que un 31,37 % de los colombianos autopercebía su estado de salud como malo para el 2010,

siendo mayor para mujeres en edades entre los 30 y 49 años, con educación secundaria, que procedían del área urbana, pertenecían a hogares no pobres y vivían en unión libre, entre otras características. Sin embargo, dichos resultados son insuficientes para dar cuenta de los factores de riesgo asociados con la percepción de la calidad de su salud.

En los hallazgos encontrados en la Encuesta Nacional de Salud Mental realizada en Colombia por el Ministerio de Salud, Colciencias y la Pontificia Universidad Javeriana (2015) se reporta la importancia del soporte familiar en general como una variable fundamental para el desarrollo saludable de cada individuo. Al respecto, se encontró que la disfunción familiar moderada o grave aumenta los problemas en salud mental en un 11,2 % en el rango de los 12 a los 18 años de edad; 14,5 %, de los 18 a los 44 años, y 16,3 %, de los 44 años hacia adelante, lo cual tiene una relación directa con la aparición de algunos síntomas y síndromes mentales que pueden escalar hacia trastornos para todos los grupos de edad.

A partir de la evidencia empírica acumulada se observan datos generales sobre el papel que tiene el funcionamiento familiar sobre la CVRS; sin embargo, los hallazgos no han sido concluyentes y demandan la necesidad de ser profundizados. En este sentido, el objetivo de la revisión fue identificar las asociaciones que hallaron en las investigaciones que abordan calidad de vida, CVRS y funcionamiento familiar desde alguna condición médica; para ello, se identificaron el país de origen, la condición médica explorada, las características de las muestras, los instrumentos utilizados y los aportes realizados para la comprensión de la relación entre dichas variables.

Método

Tipo de estudio

La presente investigación es una revisión narrativa, la cual consiste en una actualización teórica y rigurosa de estudios primarios relacionados con una temática objeto de análisis para identificar el conocimiento sobre un tema específico (Ato et al., 2013; Guirao, 2015), que para este caso concierne a funcionamiento familiar, calidad de vida y calidad de vida relacionada con salud (CVRS).

Estrategia de búsqueda

Concretamente, se analizaron investigaciones que abordan la calidad de vida relacionada con salud y funcionamiento familiar, para lo cual se tuvo como criterio

de inclusión artículos empíricos del 2013 al 2020, investigaciones en el ámbito de la salud física y/o mental que abordaran calidad de vida, CVRS y funcionamiento familiar desde alguna condición médica, tanto para pacientes como para cuidadores; dichos artículos se encontraron en bases de datos como ScienceDirect, Scopus y EBSCOhost. Las temáticas se consultaron con operador booleano "quality of life" OR "health-related quality of life" AND "family functioning", a partir de alguna condición médica y sus correspondientes traducciones al español.

Resultados

De acuerdo con la información recolectada en los trece artículos empíricos (tabla 4.1), se informa una asociación entre diferentes condiciones médicas sobre la calidad de vida, la calidad de vida relacionada con salud y el funcionamiento familiar, tanto para los enfermos como para sus cuidadores primarios, que afecta positivamente la CVRS del enfermo cuando hay un adecuado funcionamiento familiar. En los casos en los que se investigó el rol de la madre como cuidador primario, se evidenció que el estrés maternal afectaba la CVRS de los pacientes que estaban bajo su cuidado, dado que terminaban por manifestar dificultades emocionales y comportamentales.

Adicionalmente, en varias investigaciones se ha encontrado que el tiempo de diagnóstico disminuye la calidad de vida en algunos pacientes, como en el caso de niños con enfermedades crónicas; lo contrario se ha informado en casos de adolescentes con diabetes mellitus tipo I. También se ha reportado que otras variables asociadas con la CVRS son la autoestima, la resolución de problemas, las estrategias de afrontamiento, las habilidades de comunicación y la depresión parental, entre otras. En uno de los estudios que indagaba por la percepción del funcionamiento familiar, tanto del paciente como de uno de los miembros de la familia, se encontraron discrepancias en su percepción, las cuales podrían estar mediadas por el tipo de afrontamiento y la adherencia al tratamiento de la enfermedad.

En los estudios analizados se abordan diversas enfermedades, en diferentes edades y con metodologías cuantitativas o cualitativas. En relación con la evaluación, se destacan algunas pruebas más aplicadas, entre ellas: el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) en sus diferentes versiones, The Parenting Stress Index - Short Form (PSI-SF), The Child Adjustment and Parent Efficacy Scale, Parenting Scale, el Inventario de Depresión de Beck, The Family Adaptation, Partnership, Growth, Affection and Resolve (APGAR familiar) y The Family Assessment Device.

Tabla 4.1 Investigaciones sobre calidad de vida relacionada con la salud y funcionamiento familiar

	Pais	Condición médica	Población	Relación	Instrumentos	Aportes
Ab et al. (2016). "Quality of Life amongst Family Caregivers of Older Persons with Terminal Illnesses"	Malasia	Enfermedad terminal	Adulto mayor	La calidad de vida (CV) de los cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedad terminal mejoraba cuando había vínculos familiares fortalecidos y cuando su autoestima estaba alta. De acuerdo con los hallazgos, su CV aumentaba al poder ser el cuidador de su familiar.	Entrevistas	Involucrar y psicoeducar al familiar cuidador del enfermo terminal dentro del proceso, con el fin de que sea parte del equipo de atención médica.
Berutti et al. (2016). "Association between History of Suicide Attempts and Family Functioning in Bipolar Disorder"	Brasil	Trastorno afectivo bipolar I	Mayores de 18 años	Los pacientes con TAB I con intentos de suicidio presentaron un pobre funcionamiento familiar en comparación con pacientes con TAB I sin intentos de suicidio; esto en áreas como resolución de problemas, comunicación, funciones y funcionamiento general. En cuanto a los familiares de estos pacientes, perciben de la misma forma su funcionamiento familiar.	Family Assessment Device (FAD) para evaluar el funcionamiento de la familia	Proponen realizar una investigación longitudinal y de cerca a escala temporal, en cuanto a los intentos de suicidio y el funcionamiento, con el fin de identificar la relación de estas dos variables.

País	Condición médica	Población	Relación	Instrumentos	Aportes
Estados Unidos	Cuidadores de veteranos de guerra	La media de edad es de 39,5 años, con una DE 10,7	Se analizaron 11 temas en los cuidadores, dentro de los que se destacan por ser los que se perciben más afectados: no tener tiempo para uno mismo, impacto en la vida familiar, mala salud física, aumento del estrés/ansiedad y aislamiento social.	Caregiver Questionnaire (CGQ) Mayo-Portland Adaptability Inventory- 4th Edition (MPAI-4)	Los cuidadores deben recibir apoyo en sus actividades de cuidado y en su rol como padres, además de garantizarles facilidades en salud de la misma forma que las tiene al que cuidan.
Brickell et al. (2020). "Severity of Military Traumatic Brain Injury Influences Caregiver Health-Related Quality of Life"			Hay un impacto negativo sobre las relaciones conyugales del cuidador, el funcionamiento familiar, y sus hijos, especialmente cuando hay una lesión grave.		
Botero & Londoño (2013). "Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física"	Colombia	Personas con discapacidad física	18 a 51 años Para esta población específica, su CVRS no tiene diferencias con la población que padece enfermedades crónicas, y llega a tenerla solo en el rol social y en la función física, pero con menores puntajes en rol físico, emocional y la experimentación de dolor crónico.	Cuestionario de Salud- SF36 Visita domiciliaria Escala de autoeficacia generalizada Prueba de imagen corporal Inventario de estilos de afrontamiento Prueba de optimismo disposicional Inventario de depresión de Beck Escala de ansiedad de Zung	La importancia de la inclusión para estas personas mejoraría su percepción y realidad frente a CVRS, entendiéndose como obstáculos para la movilidad, obstáculos urbanísticos, de transporte, actitudes sociales estereotipadas, falta de oportunidades y dificultad de acceso a los recursos.

Funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con salud: una revisión narrativa

País	Condición médica	Población	Relación	Instrumentos	Aportes
Denniss et al. (2018). "Need for Routine Screening of Health-Related Quality of Life in Families of Young Children with Complex Congenital Heart Disease"	Australia Cardiopatía congénita compleja	1 a 5 años	La presencia de la enfermedad (cardiopatía ventricular única), más problemas de alimentación y estrés psicológico materno se asociaron con una CVRS menor en los infantes. Al haber un pobre funcionamiento familiar, ocurre un aumento del estrés materno, el cual impacta el temperamento del niño.	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Infant Scal The PedsQL 4.0 Generic Core for Toddlers and Young Children PedsQL 2.0 Family Impact Module (36 items) The PedsQL 3.0 Cardiac Module Depression Anxiety Stress Scales The Short Temperament Scale for Toddlers The Behavioral Pediatric Feeding Assessment Scale	Trabajar en el funcionamiento familiar serviría para reducir los niveles de estrés maternos y procurar mayor CVRS para ellas, lo cual mejorará el comportamiento del niño, con el fin de fomentar apego seguro. Se debe realizar seguimiento a las familias, utilizando herramientas de cribado como el PedsQL que permitan identificar el funcionamiento familiar y brindar apoyo.
Firat & Tuncay (2018). "The Relationship between Diabetes-Related Factors, Family Functioning and Health-Related Quality of Life in Turkish Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus"	Turquía Diabetes mellitus tipo 1	Adolescentes entre 13 y 16 años	Encontraron un nivel moderadamente alto en la CVRS; la autoestima es la medida más baja. Los niveles de hemoglobina glicosilada (HbA1c) y el funcionamiento familiar estaban significativamente relacionados negativamente con la CVRS. La duración de la diabetes no está correlacionada con la CVRS, exceptuando por el bienestar emocional, para este estudio. El funcionamiento familiar de los participantes estaba significativamente relacionado con todos los dominios de la CVRS.	McMaster Family Assessment Device (FAD) Kiddo-KINDL questionnaire	El diagnóstico de una enfermedad crónica en un niño y adolescente afecta bidireccionalmente a todos los sistemas dentro de una familia. Enfocarse en el control metabólico y los factores familiares en las intervenciones psicosociales con adolescentes con diabetes mellitus I y sus familias. Trabajar en la autoestima de los niños y adolescentes con esta patología.

País	Condición médica	Población	Relación	Instrumentos	Aportes
Lamb et al. (2016). "Family Functioning Mediates Adaptation in Caregivers of Individuals with Rett Syndrome"	Estados Unidos Síndrome de Rett (RS)	Padres de niñas con este síndrome	El funcionamiento familiar es una variable mediadora entre la adaptación de los padres al síndrome de sus hijas y la autoeficacia parental, el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción	Información sociodemográfica. Parental Self-Efficacy Ways of Coping Checklist-Revised (WCC-R). Family Assessment Measure III (FAM-III)	La mejora del funcionamiento familiar por medio de la psicoeducación y la promoción del afrontamiento saludable podrían tener importante efecto en la capacidad del cuidador para adaptarse. Esta psicoeducación, según recomiendan, se puede hacer desde el fortalecimiento de dinámicas familiares positivas, la comunicación y los roles activos y equilibrados dentro del núcleo familiar para que no haya sobrecarga familiar y se brinde apoyo al cuidador principal.
McLaughlin et al. (2018). "Parental Coping and its Role in Predicting Health-related Quality of Life in Pediatric Epilepsy"	Estados Unidos Epilepsia	Niños y adolescentes	En esta investigación encontraron que el afrontamiento adaptativo de los padres a la enfermedad de sus hijos está significativamente relacionado con la CVRS de ellos en cuanto a su enfermedad.	The Illness Cognition Questionnaire Parent (ICQ-P) The Quality of Life in Childhood Epilepsy (QOLCE)	En los hallazgos, los investigadores reportan ser los primeros en demostrar el papel del afrontamiento parental en la CVRS de niños y adolescentes con epilepsia, y destacan la importancia de brindar apoyo a toda la familia durante el tratamiento de la epilepsia pediátrica.

Funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con salud: una revisión narrativa

País	Condición médica	Población	Relación	Instrumentos	Aportes
Morawska et al. (2019). "Psychosocial Functioning in Children with Phenylketonuria: Relationships between Quality of Life and Parenting Indicators"	Australia Fenilcetonuria	Madres de niños entre los 2 y 12 años, con diagnóstico de fenilcetonuria	Hallaron que la CVRS de las madres se ve afectada por altos niveles de culpa por la no adherencia de los niños a las restricciones dietarias e ingesta de suplementos. Además de altos niveles de estrés por la sintomatología de sus hijos, lo cual impacta en su dieta propia. Se informaron dificultades emocionales y comportamentales de los niños asociadas con niveles más altos de la enfermedad, que se mantuvieron altos incluso después de reducir el estrés de las madres.	Phenylketonuria Impact and Treatment Quality of Life Questionnaire- PKU-QOL (34 items). The Parenting Stress Index - Short Form (PSI-SF) The Child Adjustment and Parent Efficacy Scale. Parenting Scale	Sugieren los investigadores aumentar el apoyo a los padres de niños con esta enfermedad, entrenándolos en prácticas parentales para reducir las dificultades comportamentales y emocionales de los niños, lo cual a su vez contribuiría en el afrontamiento de la enfermedad, al reducir posiblemente la sintomatología por la adherencia al tratamiento.
Sajobi et al. (2017). "Multivariate Trajectories Across Multiple Domains of Health-Related Quality of Life in Children With New-Onset Epilepsy"	Canadá Epilepsia	Niños de 4 a 12 años	Dentro de los diferentes factores que evaluaron, hallaron relación entre un mejor funcionamiento familiar, niveles de depresión parental bajos y menos demandas familiares, aumentaron o ayudaron a permanecer la CVRS de los niños con epilepsia en una trayectoria de dos años.	Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55) Global Assessment of Severity of Epilepsy (GASE) Center for Epidemiological Studies Depression (CES-D) scale The family adaptability, partnership, growth, affection, and resolve (family APGAR) Family Inventory of Resources and Management (FIRM)	Evaluaron muchos factores que afectan la CVRS de los niños con epilepsia teniendo en cuenta tanto aspectos individuales como de funcionamiento familiar.

País	Condición médica	Población	Relación	Instrumentos	Aportes
Savin et al. (2018). "Diabetes-Specific Family Conflict: Informant Discrepancies and the Impact of Parental Factors"	Diabetes tipo 1	Entre 13 y 17 años	Conflictos entre padres e hijos, principalmente por lo que denominaron en la investigación, tareas directas para el control de la diabetes, como hacerse la glucometría, y las tareas indirectas, como comprar alimentos de acuerdo con los niveles de azúcar que tengan. Sin embargo, hay desacuerdo entre padres e hijos con la percepción que tienen sobre si unas tareas u otras les causan conflictos. Para los adolescentes, hay mayores conflictos por las tareas indirectas, por su parte, los padres perciben que los conflictos se dan porque sus hijos no realizan las actividades directas, de cualquier modo se afecta la calidad de vida, ya que se presentan conflictos entre las diadas.	Revised Diabetes Family Conflict Scale Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Diabetes Module	Manifiestan que no se puede generalizar la investigación, ya que hay un pobre control de glucosa por parte de los participantes. Recomiendan medir y a su vez intervenir en aspectos como la comunicación o resolución de problemas, que hacen parte del funcionamiento familiar y que pueden estar relacionadas con un mal manejo de la enfermedad.

Funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con salud: una revisión narrativa

País	Condición médica	Población	Relación	Instrumentos	Aportes
México	Enfermedades crónicas en niños	Cuidadores familiares	La calidad de vida en contextos de enfermedad crónica se relaciona con el ambiente familiar positivo y la cohesión, ya que estos contribuyen al bienestar psicológico de los cuidadores. Son más las mujeres que cuidan, además de tener una escolaridad básica, ser amas de casa y un nivel socioeconómico bajo. La calidad de vida se ve afectada si el paciente lleva más de un año con diagnóstico.	Inventario de calidad de vida Whoqol-Bref Escala de funcionamiento familiar, versión corta	En el contexto de enfermedad, los factores individuales, familiares y del entorno intervienen en la calidad de vida de las familias, pero el fortalecimiento de vínculos afectivos y la salud psicológica aportan a mejorar el afrontamiento de estas.
Wáng et al. (2015). “Depressive Symptoms, Family Functioning and Quality of Life in Chinese Patients with Type 2 Diabetes”	China Diabetes tipo 2	Adultos	La diabetes tipo 2 afecta el funcionamiento familiar, que a su vez afecta negativamente la calidad de vida de los pacientes.	Inventario de depresión de Beck The Family Assessment Device Quality of Life Enjoyment Satisfaction Questionnaire-Short Form	Continuar brindando apoyo interdisciplinar a los pacientes con diabetes y a su familia.

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los aportes de las investigaciones, principalmente manifiestan la necesidad de psicoeducar y brindar acompañamiento para el cuidador primario y su familia, tanto sobre la comprensión de la enfermedad y la adherencia al tratamiento, como para establecer las pautas de manejo para la condición médica que presenta el paciente. Particularmente en casos de niños y/o adolescentes, se promueve adicionalmente el fortalecimiento en pautas de crianza y mecanismos de afrontamiento para el manejo de las diferentes variables que se presenten de acuerdo con la condición médica.

Discusión y conclusiones

El funcionamiento familiar puede ser un factor predisponente, precipitante, mantenedor o mediador de sintomatología activa en algunas enfermedades, como en el caso del trastorno afectivo bipolar, la cardiopatía congénita compleja, la diabetes *mellitus* tipo I, el síndrome de Rett y la epilepsia. En cuanto a los aportes de estas investigaciones, se hace hincapié en la atención del enfermo, del cuidador y de su familia, al psicoeducar a estos últimos para que sean parte del equipo de atención, de manera que brinden apoyo adaptativo y positivo a la persona que está bajo su cuidado, con el fin de que no se cree sobrecarga en una sola persona. Para lograr dicho propósito, se sugiere formar al núcleo familiar en mecanismos de afrontamiento, comunicación, cohesión y resolución de conflictos. Particularmente, para el caso del manejo de pacientes infantes y/o adolescentes, formar a los cuidadores en estilos educativos parentales.

En cuanto al abordaje investigativo, al momento de llevar a cabo la evaluación, se recomienda tener en cuenta la condición actual de la enfermedad de los pacientes, pues la sintomatología presente genera un alto impacto a escalas física y psicológica en el paciente, y por tanto en el cuidador principal. A su vez, se manifiesta la necesidad de continuar con la realización de estudios para diferenciar las condiciones médicas y las características individuales, tanto de los pacientes como de los cuidadores, con el fin de diseñar intervenciones de alto impacto y evaluar su eficacia.

Otro de los factores por seguir investigando es que, al hacer referencia al funcionamiento familiar, en la gran mayoría de los estudios analizados solo se tuvo en cuenta la opinión del cuidador principal y no del núcleo en general, que vendría siendo el soporte social y emocional del sistema en general. En este sentido, se considera la propuesta que realizan Marchal et al. (2016) al plantear tres dominios para estudiar el funcionamiento familiar: la crianza, la relación de pareja y la adaptación social, dado que se estaría abordando en detalle dicho funcionamiento.

De acuerdo con los estudios revisados de diferentes culturas y que abordan diversas condiciones médicas, como enfermedades mentales, alteraciones de base genética, discapacidad física, así como enfermedades renales y neurológicas, dirigidas a pacientes o cuidadores, o a los dos, se constata que el fenómeno de la calidad de vida relacionada con la salud se trabaja a escala mundial a partir de investigaciones cuantitativas, cualitativas y/o mixtas. Cabe mencionar que la investigación específica en CVRS y funcionamiento familiar en América Latina es insuficiente, pues solo se encontraron dos artículos, por lo cual es necesario fortalecer los trabajos en esta parte del mundo, con el fin de indagar si los hallazgos son parecidos o diferentes con otras regiones, dado que en investigaciones previas se ha informado que la calidad de vida es un fenómeno que depende la cultura en la cual se estudia (Marchal et al., 2016; Schuler et al., 2014; Wang et al., 2015).

Adicional a lo anterior, también se pueden destacar los aportes de algunos autores al plantear que la calidad de vida y la calidad de vida relacionada con salud son constructos multidimensionales que incluyen variables de tipo físico, mental y social (Marchal et al., 2016; Wang et al., 2015), por lo que abordar solo una de las dimensiones generaría grandes sesgos y limitaciones en las conclusiones que se pudieran obtener. Partiendo de allí, se considera que la CVRS no solo se puede medir como la percepción subjetiva de los pacientes (Botero & Londoño, 2013), sino que se debe medir desde lo objetivo también. Por ejemplo, en el caso de los pacientes con diabetes, en los que se deberían tener en cuenta los niveles de glucosa, o en el caso de los pacientes con fenilcetonuria, pues esto brindaría una medida objetiva que puede afectar al individuo en su CVRS.

Un aspecto fundamental por considerar es asumir también la calidad de vida relacionada con la salud como un derecho fundamental, lo cual implica garantizar a todas las personas el acceso a los servicios de salud cuando lo requieran. Esta garantía no solo debe estar dirigida a brindar tratamiento para las condiciones físicas que presenten, sino, también, para los problemas de salud mental que manifiesten. Reconocer y materializar dichos derechos a su vez conlleva poner al alcance de las personas los recursos físicos, humanos, estructurales, económicos y políticos para garantizar condiciones de vida propicias y positivas que garanticen su adecuado desarrollo. De igual manera, una perspectiva de derechos conlleva la puesta en marcha de programas de prevención y promoción en salud mental en los que se fortalezca la comunicación, la resolución de problemas y el apoyo afectivo mutuo entre los miembros de la familia, como aspectos esenciales para propiciar una mayor calidad de vida relacionada con la salud en personas que afrontan alguna problemática que afecta su salud física y/o mental.

Con esta revisión, se presentan los avances basados en la evidencia sobre los objetivos, metodología y aportes que están realizando distintos profesionales, en diversos países, sobre la calidad de vida, la calidad de vida relacionada con la salud y el funcionamiento familiar cuando hay condiciones médicas. Con estos hallazgos, se tiene una información actual que posibilita plantear estrategias para promover la investigación sobre la asociación entre estas variables y, así mismo, generar mecanismos de intervención para que las personas que presentan una condición médica puedan afrontarla de una manera más constructiva.

Referencias

- Ab, S. N., Ainuddin, H. A., & Dahlan, A. (2016). Quality of life amongst family caregivers of older persons with terminal illnesses. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 234, 135-143. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.10.228>
- Ato, M., López, J., & Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de Psicología*, 29(3), 1038-1059. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.3.178511>
- Berutti, M., Silva, R., Alves, V., Lafer, B., & Nery, F. (2016). Association between history of suicide attempts and family functioning in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 192, 28-33. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.12.010>
- Brickell, T. A., Cotner, B. A., French, L. M., Carlozzi, N. E., O'Connor, D. R., Nakase-Richardson, R., & Lange, R. T. (2020). Severity of military traumatic brain injury influences caregiver health-related quality of life. *Rehabilitation Psychology*. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/rep0000306>
- Botero, P. A., & Londoño, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física. *Acta Colombiana de Psicología*, 16(2), 125-137. <https://doi/10.41718/ACP.2013.16.2.12>
- Denniss, D. L., Sholler, G. F., Costa, D. S., Winlaw, D. S., & Kasparian, N. A. (2018). Need for routine screening of health-related quality of life in families of young children with complex congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 205, 21-28.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.09.037>
- Firat, E., & Tuncay, T. (2018). The relationship between diabetes-related factors, family functioning and health-related quality of life in Turkish adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Child Care in Practice*, 26(1), 81-93. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1516624>
- Guirao, S. (2015). Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene*, 9(2). <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>
- Hocking, M., Hobbie, W., Deatrck, J., Hardie, T., & Barakat, L. (2015). Family functioning mediates the association between neurocognitive functioning and health-related qua-

- lity of life in young adult survivors of childhood brain tumors. *Journal of Adolescent & Young Adult Oncology*, 4(1), 18-25. <https://doi.org/10.1089/jayao.2014.0022>
- Kaplan, R., & Bush, J. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology*, 1(1), 61-80. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0278-6133.1.1.61>
- Lamb, A., Biesecker, B. B., Umstead, K. L., Muratori, M., Biesecker, L. G., & Erby, L. H. (2016). Family functioning mediates adaptation in caregivers of individuals with Rett syndrome. *Patient Education and Counseling*, 99(11), 1873-1879. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.018>
- Lu, C., Yuan, L., Lin, W., Zhou, Y., & Pan, S. (2017). Depression and resilience mediates the effect of family function on quality of life of the elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 71, 34-42. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.02.011>
- McLaughlin, R., Schraegle, W., Nussbaum, N., & Titus, J. (2018). Parental coping and its role in predicting health-related quality of life in pediatric epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 87, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.08.009>
- Mahrer-Imhof, R., Jaggi, S., Bonomo, A., Hediger, H., Eggenschwiler, P., Krämer, G., & Oberholzer, E. (2013). Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*, 22(2), 128-135. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2012.11.012>
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Van Trotsenburg, P., & Grootenhuis, M. A. (2016). Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 359-369. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.014>
- Ministerio de Salud, Colciencias y Universidad Javeriana. (2015). *Encuesta Nacional de Salud Mental en Colombia*. https://www.javerianacali.edu.co/sites/ujc/files/node/field-documents/field_document_file/saludmental_final_tomoi_color.pdf
- Ministerio de Salud, Instituto Nacional de Salud. (2015). *Informe técnico del Observatorio Nacional de Salud* (V ed.). <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/ons/SiteAssets/Paginas/publicaciones/5to%20Informe%20ONS%20v-f1.pdf>
- Morawska, A., Mitchell, A. E., Etel, E., Kirby, G., McGill, J., Coman, D., & Inwood, A. (2019). Psychosocial functioning in children with phenylketonuria: Relationships between quality of life and parenting indicators. *Child: Care, Health and Development*, 46(1), 56-65. <https://doi.org/10.1111/cch.12727>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (1989). *El correo de la UNESCO. La familia. Pasado y presente*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000083386_spa
- OMS. (1996). *Que calidad de vida? Grupo de la OMS sobre la calidad de vida*. *Foro Mundial de la Salud*, 17(4), 385-387. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>

- Pico, M., & Spirito, M. (2014). Implementación de un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud para niños y adolescentes con enfermedad celíaca. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(1), 19-25. <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.e19>
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 7(2), 69-86 <http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/1205/997>
- Sajobi, T., Wang, M., Ferro, M., Brobbey, A., Goodwin, S., Speechley, K., & Wiebe, S. (2017). Multivariate trajectories across multiple domains of health-related quality of life in children with new-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 75, 72-78. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.037>
- Savin, K. L., Hamburger, E. R., Monzon, A. D., Patel, N. J., Pérez, K. M., Lord, J. H., & Jaser, S. S. (2018). Diabetes-specific family conflict: Informant discrepancies and the impact of parental factors. *Journal of Family Psychology*, 32(1), 157-163. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fam0000364>
- Schuler, T. A., Zaider, T. I, Li, Y., Hichenberg, S., Masterson, M., & Kissane, D. W. (2014). Typology of perceived family functioning in an American sample of patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(2), 281-288. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.013>
- Toledano-Toledano, F. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 5(1), 23-33. <http://www.journals.unam.mx/index.php/rlmc/article/download/55208/50021>
- Vitale, S. A. (2016). Parent recommendations for family functioning with prader-willi syndrome: A rare genetic cause of childhood obesity. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 47-54. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.001>
- Wang, J., He, M., & Zhao, X. (2015). Depressive symptoms, family functioning and quality of life in Chinese patients with type 2 diabetes. *Canadian Journal of Diabetes*, 39(6), 507-512. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2015.06.001>