

Mejoría en la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral con intervención psicoeducativa

Fabiola Barrón-Garza,* Teófilo Garza-Elizondo,** Diego Vázquez-Rodríguez***

RESUMEN

Objetivos: Analizar si la calidad de vida de familias de niños con PC mejora con intervención psicoeducativa ofrecida a sus madres; comparar estos resultados por diagnóstico funcional y nivel del sistema de clasificación de la función motora gruesa de sus hijos. **Material y métodos:** Estudio de cohorte, observacional analítico, de comparación de medias, muestra de 45 madres; análisis estadístico con SPSS 20. La escala de calidad de vida familiar se les aplicó al inicio del estudio, posteriormente se ofreció intervención psicoeducativa; y finalmente ésta les fue aplicada nuevamente. **Resultados:** Después de la intervención, se incrementó la importancia ($p = 0.05$) y satisfacción ($p = 0.05$) en interacción familiar; la satisfacción en rol parental ($p = 0.04$), recursos familiares ($p = 0.01$) y apoyos para personas con discapacidad ($p = 0.01$), sin diferencia por diagnóstico funcional o clasificación de la función motora gruesa de sus hijos. **Discusión:** Las madres de niños con PC han mostrado resultados inferiores en su evaluación de calidad de vida, comparadas con madres de niños con otros trastornos; en este estudio se muestra que la intervención psicoeducativa mejora aspectos como la interacción familiar; rol parental, recursos familiares y apoyos para personas con discapacidad; este abordaje puede enriquecer la vida de las familias de niños con PC.

Palabras clave: Calidad de vida, parálisis cerebral, atención médica.

ABSTRACT

Objectives: Analyze whether quality of life for families of children with CP improves with psycho educational intervention offered to their mothers, and compare these results for functional diagnostics and level of gross motor function classification system in their children. **Material and methods:** Cohort study, observational analytical, comparison of means, sample of 45 mothers; statistical analysis with SPSS 20. Scale of family quality of Life was administered at baseline subsequently offered psycho educative intervention; and finally, after the intervention the scale was applied again to them. **Results:** After the intervention importance ($p = 0.05$), and satisfaction ($p = 0.05$) in family interaction were increased; parental role satisfaction ($p = 0.04$), family resources ($p = 0.01$) and supports for people with disabilities. ($p = 0.01$), with no difference for functional diagnosis or motor function classification of their children. **Discussion:** Mothers of children with CP have shown poor results in their assessment of quality of life, compared with mothers of children with other disorders; this study shows that the psycho educative intervention improves aspects of family interaction; parental role, family resources and supports for people with disabilities; this approach can enrich the lives of families of children with cerebral palsy.

Key words: Quality of life, cerebral palsy, medical care.

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un factor que puede perturbar la dinámica familiar, los padres han de pasar por un cambio de actitud que requerirá asesoramiento profesional¹. Hasta el año 2003, la conceptualización de los resultados de calidad de vida familiar se centraba en un enfoque individual². Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad, ya que este modelo alienta a estas familias a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades³.

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad en la edad pediátrica, y el principal motivo de discapacidad física grave, aparece en la primera infancia y persiste toda la vida; su prevalencia es de 2 a 2.5 casos en cada 1,000 RN vivos⁴.

* Directora de Programas Integrales de Atención.

** Asesor en Terapia Familiar.

*** Jefe del departamento de Desarrollo Familiar.

Instituto Nuevo Amanecer A.B.P.

Estudio realizado en el Instituto Nuevo Amanecer A.B.P.

Abreviaturas:

ECVF = Escala de la calidad de vida familiar.

GMFCS = Sistema de clasificación de la función motora gruesa.

PC = Parálisis cerebral.

Recibido para publicación: febrero, 2015.

Aceptado para publicación: mayo, 2015.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en <http://www.medigraphic.com/medicinafisica>

Prestar asistencia a personas con discapacidad genera estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social⁵. Lo que afecta su calidad de vida, no es la situación del niño, sino la falta de soportes efectivos para manejar esta situación⁶; la condición crónica de estos niños, demanda cuidados continuos⁷, y las madres pocas veces piensan en lo que ellas mismas necesitan⁸.

La dependencia física de los niños con PC severa, no es un factor que influya por sí solo en la carga percibida por sus cuidadores⁹. Estos padres han manifestado que su propia salud es mala o muy mala, con una mayor prevalencia de ansiedad, depresión, disfunción familiar y sensación de apoyo social insuficiente¹⁰.

La escala de la calidad de vida familiar (ECVF) (Verdugo Alonso, Miguel Ángel, Córdoba Andrade Leonor; Gómez J.), adaptada a la población de lengua española, es un instrumento válido para la investigación y el apoyo de familias que tienen un miembro con discapacidad¹¹.

Objetivos

Objetivo general

Analizar si la importancia y satisfacción que las madres cuidadoras principales de sus hijos con PC conceden a los factores de la calidad de vida familiar, mejoran después de la intervención psicoeducativa.

Objetivos específicos

Comparar los resultados en la calidad de vida familiar según el diagnóstico funcional y el nivel de la clasificación de la función motora gruesa de sus hijos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio de cohorte observacional analítico, de comparación de medias, muestra de conveniencia, IC de 95%, poder estadístico de 90 y varianza de 1.96. Análisis estadístico SPSS versión 20.

Criterios de inclusión. Madres de niños con PC de entre 1 a 5 años, diagnóstico funcional espástica, atetósica o mixta; diagnóstico topográfico cuadriparesia, hemiparesia o diplejía, sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) 1 al 5.

Criterios de exclusión. Madres de niños con PC, menores de 1, o mayores de 5 años; diagnóstico funcional atáxico; diagnóstico topográfico monoparesia.

Criterios de eliminación. Madres de niños con PC con cirugía o deserción durante el periodo de estudio.

Al inicio del estudio, las madres, contestaron la ECVF; posteriormente recibieron cinco sesiones de talleres psi-

coeducativos grupales ofrecidas por dos médicos, un psicólogo y una trabajadora social, los cuales consistieron en pláticas educativas enfocadas a la resolución de problemas, fortaleciendo la interacción grupal; finalmente se les aplicó nuevamente la ECVF.

A los resultados encontrados, se les realizó un análisis de comparación de medias de los factores de la calidad de vida familiar antes y después de la intervención.

Cálculo de la muestra

Se utilizó la calculadora muestral epidemiológica Fistera de la Dra. Beatriz López Calviño; resultado de 42 pacientes, la muestra fue de 45.

Aspectos éticos

El protocolo de estudio fue sometido al Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL), en México. Se estableció la participación voluntaria, de las madres de familia, con carta de consentimiento informado corroborando su aceptación voluntaria.

RESULTADOS

Distribución de la población estudiada con categoría de edad en probabilidades iguales, Kolmogorov Smirnov (.825). La media de la edad materna fue de 29.84, D.E. 8.307 (Figura 1).

Las características sociodemográficas de las madres estudiadas se mencionan en el *cuadro 1*.

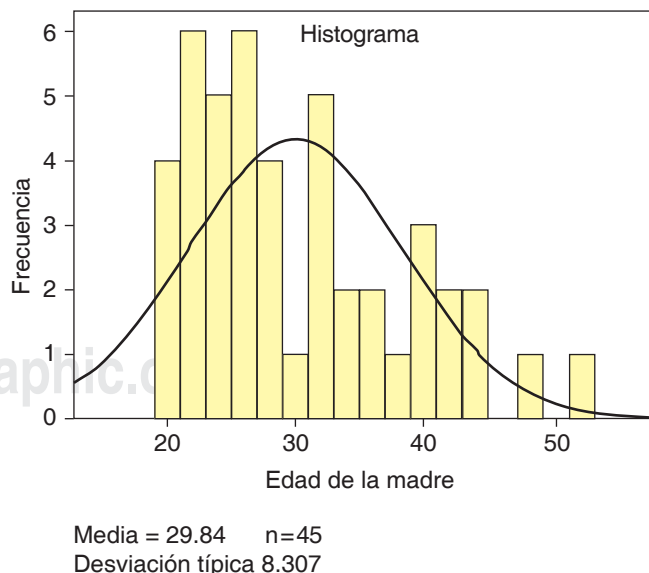


Figura 1. Distribución de la población.

Cuadro 1. Características sociodemográficas de las madres.

Variable		% Frecuencia	% Acumulado
Estado civil	Casada	64.4	64.4
	U. libre	15.6	80
	Separada	11.1	91.1
	Otros	8.8	100
Tipo de familia	Nuclear	60	60
	Extensa	40	100
Nivel de estudios	Primaria	24.4	24.4
	Secundaria/Bachillerato	55.6	80
	Superiores	20	100
Ocupación	Inactiva	75.6	75.6
	Trabajo medio tiempo	13.3	88.9
	T. completo	4.4	93.3
	Desempleada	6.7	100
Medio de traslado	Transporte urbano	53.3	53.3
	Auto prestado	24.4	77.7
	Auto propio	17.8	95.5
	Taxi	4.4	100
Tiempo de recorrido	15-29 minutos	17.8	17.8
	30-59 minutos	35.6	53.4
	1 - 1.59 horas	37.8	91.2
	2 - 2.59 horas	8.9	100

Se mostró la solidez interna de la (ECVF) en esta población mexicana; alpha de Cronbach para importancia; .892; y para satisfacción .949.

El diagnóstico funcional de sus hijos, fue no ambulatorio en el 84.4%, y ambulatorio 15.6%; su diagnóstico topográfico, cuadriparesia 91.1%, hemiparesia 6.7% y diplegia 2.2%.

Según (GMFCS) el 55.6% de los hijos de la población estudiada pertenecieron al nivel V, los cuales son transportados en sillas de ruedas; el 31.1% al IV; y el 13.3 al I y II.

Con respecto a la importancia de los factores de calidad de vida familiar, hubo un incremento de 1.56 puntos en una escala de puntuación máxima de 41 en la interacción familiar, posterior a la intervención ($p = 0.05$).

No hubo un incremento con significancia estadística en rol parental ($p = 0.20$), salud y seguridad ($p = 0.72$); recursos familiares ($p = 0.49$) y apoyo para personas con discapacidad ($p = 0.34$) (Cuadro 2).

En relación con la satisfacción de los factores de calidad de vida familiar después de la intervención, hubo un incremento en una escala de puntuación máxima de 41: en interacción familiar de 2.11 puntos ($p = 0.05$); de 1.38 en rol parental ($p = 0.04$); de 2.6 en recursos familiares ($p = 0.01$); y de 2.43 en apoyo para personas con discapacidad ($p = 0.01$) (Cuadro 3).

No hubo incremento en la satisfacción del factor salud y seguridad después de la intervención ($p = 0.64$).

Los aspectos que las madres evaluaron más bajos después de la intervención fueron: los miembros de mi familia nos cuidamos unos a otros cuando alguien está enfermo y que mi familia tenga los servicios de salud que conozcan sus necesidades individuales.

No hubo diferencia en los resultados por diagnóstico funcional de sus hijos en importancia ($p = .083-.967$), ni en satisfacción ($p = .128-.872$); ni tampoco por nivel (GMFCS) de sus hijos con PC; importancia ($p = .115-.979$); y satisfacción ($p = .087-.990$).

Cuadro 2. Importancia de factores de calidad de vida familiar.

Variable	Antes de la intervención		Después de la intervención		t	p
	Media	D.E.	Media	D.E.		
Interacción familiar	35.8	6.25	37.36	4.78	-1.98	0.05
Rol parental	32.8	4.09	33.82	3.53	-1.28	0.20
Salud y seguridad	34.0	4.07	33.91	4.68	0.36	0.72
Recursos familiares	30.6	4.00	31.71	5.44	-0.69	0.49
Apoyo p/ personas c/ discapacidad	33.4	4.02	34.42	4.03	-0.96	0.34

Cuadro 3. Satisfacción de factores de calidad de vida familiar.

Variable	Antes de la intervención		Después de la intervención		t	p
	Media	D.E.	Media	D.E.		
Interacción familiar	34.73	7.49	36.84	6.21	2.008	0.05
Rol parental	31.04	6.17	32.42	5.86	-2.05	0.04
Salud y seguridad	30.89	6.33	31.24	6.4	0.461	0.64
Recursos familiares	26.87	7.51	29.47	6.73	-2.8	0.01
Apoyo p/ personas c/ discapacidad	29.84	6.52	32.27	7.02	-2.75	0.01

DISCUSIÓN

La relación entre la calidad de vida de los padres de niños con discapacidad, ha sido estudiada desde diferentes ópticas; en referencia al grado de discapacidad de sus hijos^{12,13}, a su independencia funcional, a las demandas de cuidado, al estatus socioeconómico, al apoyo social, a los recursos familiares y a sus habilidades de resolución de problemas¹³; al duelo anticipado¹⁴; a los problemas de conducta de sus hijos con PC^{15,16}; a la satisfacción marital y a la fatiga¹⁷; al grado de estrés familiar^{18,19}; y a la depresión materna¹⁹⁻²¹. Algunos de estos estudios coinciden en la necesidad de desarrollar líneas futuras de investigación y apoyo para estas familias.

Las madres de niños con PC han mostrado un resultado inferior en su evaluación de calidad de vida, comparadas con las de niños con síndrome de Down²⁰.

En el presente estudio se demostró una mejoría en la satisfacción de la interacción familiar, rol parental, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad con intervención psicoeducativa a las madres de estos niños; lo que pudiera influir para mejorar el estado de ánimo de estas madres empoderándolas en el uso de recursos y la toma de decisiones.

La gravedad de la discapacidad no influye en el estrés familiar, y un hijo con PC no explica de forma exclusiva el estrés, pero sí sus problemas de comunicación y cognitivos¹⁸.

Estos datos concuerdan con el presente estudio, ya que no se encontró diferencia con significancia estadística en los resultados por diagnóstico funcional y nivel (GMFCS) de sus hijos.

Otros estudios¹⁹ han mostrado también mayores niveles de estrés y problemas de salud mental en padres de niños con PC. Las necesidades propias del cuidador del niño con PC han sido abordadas en diferentes investigaciones²²⁻²⁴.

Los padres de niños con discapacidad han referido en más del 50% de los casos que cuentan con pocos recursos de apoyo comunitario²². En el presente estudio se muestra una mejoría con significancia estadística en la satisfacción respecto al uso de los recursos familiares y de los apoyos para las personas con discapacidad después de la intervención psicoeducativa a las madres de niños con PC.

Por otra parte, tras el nacimiento de un hijo con PC, se afecta la salud de sus madres, quienes presentan ansiedad y nerviosismo²³, además del alto nivel de tensión, esfuerzo y sobrecarga, dolencias físicas y consecuentes problemas de salud mental²⁴.

En el presente estudio no hubo mejoría en la importancia y satisfacción de salud y seguridad; por lo que es prioritario que a las madres y otros cuidadores principales de los niños con PC, les sean señalados los recursos médicos y psicológicos a su alcance para asegurar su propia atención, y que sean asesorados en este proceso en la institución donde reciben atención sus hijos.

CONCLUSIONES

Coincidimos con estudios previos sugiriendo a las instituciones que atienden a esta población en constituirse como un servicio integrado de apoyo para estas familias; a lo que agregaríamos: integrar en su atención la evaluación sistemática de la calidad de vida familiar ofreciéndoles intervención psicoeducativa.

Soportar a estas madres para comprender y manejar no sólo los problemas de salud, sino también los de comunicación y conducta de sus hijos con PC.

Fortalecer los aspectos de salud y seguridad familiar, asesorando a las madres cuidadoras principales de sus hijos con PC para que obtengan no sólo su propia atención médica, sino también su atención emocional.

REFERENCIAS

- Benítez YG, Soto EG. Las familias ante la discapacidad. *Rev Electrónica Psicol Iztacala*. 2012; 15 (3): 1023.
- Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. *Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo*. 2013 [citado 30 de marzo de 2014]; Recuperado a partir de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3739>
- Córdoba-Andrade L, Gómez-Benito J, Verdugo-Alonso MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ Psychol*. 2008; 7 (2): 369-383.
- Camacho-Salas A et al. Parálisis cerebral: conceptos y registro de base poblacional. *Rev Neurol*. 2007; 45 (8): 503-508.
- González PL, Rendón PM, del Río PB, Macario PF, Valdés ME, Enríquez PM et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex Med Física Rehabil*. 2008; 20: 23-29.
- Roca-Roger M, Úbeda-Bonet I, García-Viñets L, Caja-López C. Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. *Siglo Cero Rev Esp Sobre Discapac Intelect* [Internet]. 2012 [citado 30 de marzo de 2014]; 43 (244): 49-61. Recuperado a partir de: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/44170>
- Baltor MRR, Dupas G. *Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social*. 2013 [citado 30 de marzo de 2014]; Recuperado a partir de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
- Huerta CM. Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investig Cienc*. 2012; (55): 33-41.
- López CRM, del Río BR, Rendón MTR, González LDM, López CGF. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicol Salud* [Internet]. 2013 [citado 30 de marzo de 2014]; 22 (2). Recuperado a partir de: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/551>
- Gila MJ, Sánchez RO, Gómez-Caro S, Oropesa AS, Morena JC, Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam*. 2009; 2 (7): 332-334.
- Verdugo-Alonso MA, Córdoba-Andrade L, Gómez J. Adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ECVF). *Siglo Cero* [Internet]. 2012 [citado 30 de marzo de 2014]; Recuperado a partir de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3137>
- Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. 2005; 19 (3): 232-237.
- Corbella MBI. Calidad de vida familiar. La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Interv Psicosoc*. 2005; 14 (3): 325-341.
- Al-Gamal E. Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract*. 2013; 19 (3): 288-294.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115 (6): e626-636.
- Romeo DM, Cioni M, Distefano A, Battaglia LR, Costanzo L, Ricci D et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour? *Neuropediatrics*. 2010; 41 (03): 121-126.
- Khayatzadeh MM, Rostami HR, Amirsalari S, Karimloo M. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disabil Rehabil*. 2013; 35 (10): 803-808.
- Corbella MB. Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral. *Dep Pers Eval Trat Psicológicos INICO Univ Salamanca* [Internet] [citado 17 de mayo de 2014]. Recuperado a partir de: <http://inico.usal.es/documentos/estresPC.pdf>
- Basaran A, Karadavut KI, Uneri SO, Balbaloglu O, Atasoy N. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013; 49 (6): 815-822.
- Tekinarslan IC. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychol Rep*. 2013; 112 (1): 266-287.
- Unsal-Delialioglu S, Kaya K, Ozel S, Gorgulu G. Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. *Int J Rehabil Res*. 2009; 32 (3): 199-204.
- Serrano-Patten AC, Ortiz-Céspedes L, Crespo-de Quesada JM. Estrategias de afrontamiento en familias de niños de 0-4 años con parálisis cerebral. *Rev Electrónica Psicol Iztacala* [Internet]. 2012 [citado 30 de marzo de 2014]; 15 (3). Recuperado a partir de: <http://www.ojs.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/33631>
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez-Feliponi Á, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* [Internet]. 2013 [citado 23 de agosto de 2014]; 9-20. Recuperado a partir de: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/18165>
- Toledo-Enríquez KT et al. *Análisis del síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan*. 2012 [citado 26 de agosto de 2014]; Recuperado a partir de: <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/3449>

Dirección para correspondencia:

Fabiola Barrón Garza

Lázaro Garza Ayala Núm. 1000 Pte.,

Col. Lázaro Garza Ayala,

San Pedro Garza García, N.L., México.

Teléfono y Fax: 8111581515, 8110504670