

# VI CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Impacto Positivo de la Seguridad del Paciente en la Atención Sanitaria al Ciudadano"

## IMPACTO SOCIO- EMOCIONAL EN FAMILIAS CON UN HIJO CON PARALISIS CEREBRAL

**Autor principal** SALIHA BELMOUNTE DARRAZ

**CoAutor 1** NAWAL MOHAMED HAMETE

**CoAutor 2** JUAN MANUEL GARCÍA SÁNCHEZ

**Área Temática** La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería en Salud Mental

**Palabras clave** Parálisis cerebral                      Factores emocionales y sociales                      Enfermedades crónicas                      Discapacidad

» **RESUMEN. Se recomienda utilizar estructura IMRAD (Introduction, Methods and Materials, Results, and Discussion — introducción, materiales y métodos, resultados y discusión)**

En el presente trabajo se describe la evaluación del comportamiento de factores emocionales y sociales de 13 madres de niños con diagnóstico principal de parálisis cerebral infantil. El 100 % de las entrevistadas refirió que la enfermedad del hijo constituyó un serio problema en el núcleo familia, en cuanto al ajuste emocional afectó el 12 (92,31%), el 8 (61,53%) de las que trabajaban dejaron de hacerlo. Al aplicarles la escala de autovaloración de Dembo Rubinstein el 100 %, se situó por debajo del punto medio de la escala de felicidad. Al aplicar el Modelo de Autoanálisis STAI de ansiedad estado/Rasgo, en el 100 % se apreció un elevado nivel de ansiedad. Es importante investigar sobre cómo la discapacidad afecta a los padres en el área emocional, para implementar medidas de seguridad que permitan ayudarlos a enfrentar esa situación y mejorar su calidad de vida.

» **ANTECEDENTES / OBJETIVOS. Se identifica los antecedentes del tema, relevancia del mismo, referencias actualizadas, experiencias válidas fundamentadas, que centre el trabajo, justifique su interés, enuncie las hipótesis y/o los objetivos del trabajo.**

La parálisis cerebral (PC) se produce por una lesión en el Sistema Nervioso Central (SNC) debido a problemas pre, peri o postnatales. Las lesiones producidas no son progresivas, ocasionando daños en el tono muscular, el movimiento o el habla, e interfiriendo en ocasiones en problemas sensoriales y perceptivos, dependiendo del alcance de la lesión. La alteración de la autonomía irá desde leve, moderada a grave. Podemos definir la PC como una incapacidad para mantener la postura y/o el movimiento debido a una lesión neurológica que puede ir asociada a déficits sensoriales o neuroperceptivos que condicionen la calidad de vida.

El diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave en un niño afecta inevitablemente al funcionamiento emocional de toda la familia (Stam et al. 2006). Algunas familias consiguen salir fortalecidas de esta experiencia aumentando el nivel de cohesión y reduciendo el nivel de conflicto (Katz, 2002), otras se destruyen por completo y fragmentan la seguridad emocional del paciente pediátrico, precisando de otras redes para su reconstrucción.

La incidencia de la PC en la población española es de 2 casos por cada 1.000 nacimientos vivos. Actualmente, es la causa más frecuente de discapacidad física, que puede ir o no acompañada de deficiencias intelectuales y/o sensoriales, dependiendo de la región cerebral afectada. Su aparición durante la primera infancia hace que sea la familia la que detecte la presencia de una alteración en el desarrollo del niño/a y la primera que reciba el diagnóstico, sufriendo un fuerte impacto emocional por ello.

Es importante evaluar la repercusión sobre el ajuste emocional y el desempeño social de la madre que tiene un hijo afectado por PC, esto permite un enfoque en el tratamiento más allá de los aspectos puramente biológicos y clínicos del proceso. En la actualidad sigue siendo común centrar la atención en los aspectos médicos de la parálisis cerebral y volcar los recursos en mejorar la calidad de vida física del niño afectado, sin embargo el aspecto psicológico y emocional se dejan de lado y se presta poca atención con resultados frecuentemente de impacto negativo sobre el estado de salud de su cuidador principal. Tener un hijo afectado por una PC constituye un reto para las familias aquejadas.

Según Brehaut et al. (2002) demuestran que los padres de niños con PC comparados con otros padres de similares características considerados controles, a pesar de tener un mismo nivel de escolaridad, tienen menores ingresos económicos, suelen estar en paro y dedican la mayor parte del tiempo al cuidado y atención del hijo discapacitado. En ellos resultan más frecuentes los problemas emocionales y otras afecciones físicas. Por otro lado, y en la misma línea de investigación, Ryan & Campbell KA, (2006) subrayaron el papel de los padres en especial el de la madre, como determinante para lograr el desarrollo de mejores habilidades y para neutralizar el impacto negativo de la discapacidad sobre el desarrollo emocional del niño.

El objetivo del presente estudio, es evaluar cómo repercute la presencia de un hijo afectado por PC sobre la madre, tutor o figura de cuidador/a principal.

» **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA- MATERIAL Y MÉTODO. Debe estar claro y conciso. Definición necesidades o problemas. Población identificada. Contexto de recogida información. Método de selección. Definición tipo de estudio. Detalle del análisis.**

La muestra objeto de estudio quedó constituida por 13 madres de niños afectados por parálisis cerebral infantil, seleccionadas para un estudio sobre emociones ante imágenes IAPS. En población pediátrica con Parálisis Cerebral que aceptaron participar en la investigación. Una vez que fueron ampliamente informadas de los propósitos de la misma. Se realizó una serie de reuniones con los padres y se dio difusión de los cuestionarios Kidscreen 52 y 10, así como, se empleó un cuestionario de preguntas confeccionado al efecto. Entre las pruebas aplicadas estuvieron: la escala de autovaloración de Dembo- Rubinstein, el método directo de los diez deseos y el modelo de autoanálisis STAI de ansiedad, estado y rasgo. Los instrumentos se aplicaron de forma individual. Primero se llevó a cabo una serie de reuniones, luego se aplicaron las pruebas. Esto coincidió con la asistencia del paciente a la recogida de registro del electroencefalograma. Mientras se proyectaba una batería de imágenes de contenido afectivo para el estudio, con posterioridad y ya en la fase 2 del proyecto. Los resultados se procesaron por métodos de estadística descriptiva. La información obtenida fue procesada mediante el empleo del paquete estadístico SPSS v 21.

**PARTICIPANTES:**

La muestra estuvo compuesta por 4 padres (31,25%) y 9 madres (N=13) de un total de 18 niños con PC. La media de edad fue de 10,30 años (D.T.=4,04). La edad de los niños osciló entre los 6 y los 16 años. Los criterios de homogeneidad fueron ser padres de

un niño con un diagnóstico de PCI y que estuviera participando en el estudio de Investigación sobre Parálisis Cerebral. Los criterios de heterogeneidad fueron el sexo, la edad del niño, el nivel de estudios. Los criterios de inclusión fueron que su hijo estuviese diagnosticado de PC y que aceptasen participar en el estudio. Los criterios de exclusión fueron, sujetos con PC y con alguna patología asociada a la misma y que no cumplieran rango de edad entre 6-16 años.

**» RESULTADOS Y DISCUSIÓN. Descripción resultados en función objetivos. Análisis coherente. Debe contrastar los objetivos iniciales del estudio con los datos obtenidos, establece las limitaciones, las conclusiones emergen de la discusión y dan respuesta a los objetivos del estudio.**

Fueron evaluadas el 100% de los sujetos que participaron en el estudio. Referente al nivel de información que habían recibido del personal de salud sobre la enfermedad de su hijo: 10 (76,92 %) lo consideraron suficiente, 2 (15,38 %), promedio y 1 (7,69%) insuficiente. Al preguntarle sobre como evaluaban su nivel de información sobre la condición de salud que afectaba a su hijo; 9 (69,23%) se consideraron bien informadas y 4(30,76)%como poco informadas. Al evaluar la frecuencia del divorcio en los padres del niño con parálisis cerebral en 8 (61,53%), los padres se habían separado después del diagnóstico de la enfermedad del niño. A la pregunta si el padre y la madre participan por igual en el cuidado del niño la respuesta era la madre en 10 (76,92%) la persona directamente encargada de atender al niño auxiliada por otros familiares generalmente los abuelos u otros. Fueron muy diversos los factores referidos en relación a como la enfermedad del niño repercutió sobre la madre, en el 100 % de las entrevistadas constituyó un serio problema; se agrupó su repercusión en cinco categorías: problemas de ajuste emocional referido 13 (92,31%) de salud, 12 (92,31%), de integración social 8 (61,53%), económicos 12 (92,31%) y otros 4(30,76%). En cuanto a la repercusión de la enfermedad del niño en la familia las respuestas fueron muy variadas y difíciles de agrupar, pero se apreció que en el 100 % de las entrevistadas la discapacidad del niño afectó en mayor o menor medida la dinámica de la familia (Anexo1).

Anexo 1.

Entrevista a la persona directamente encargada de la atención al niño afectado por la parálisis cerebral.

1-Referente al niño:

Municipio: \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_ Fecha Nac. \_\_\_\_\_

Nombre Primer apellido Segundo apellido \_\_\_\_\_ Dirección.

(Calle, número, entre calles, reparto) 2-Referente a la discapacidad. Características de la PCI\_

1.1 -La información ofrecida por el personal de salud encargado de la atención del niño la considera. Suficiente -----Insuficiente\_\_\_\_\_

1.2 - Sobre el problema de salud de su hijo se considera: Bien informado\_\_\_\_ Poco informado\_\_\_\_

2 - Referente a la familia: 1- Persona encargada del cuidado del niño.

2.1- Los dos padres\_\_ 2- Madre\_\_ 3- Padre\_\_ 4- Abuelos\_\_5\_ Otros familiares\_\_ 6- Padres adoptivos\_\_ 7- Otros no familiares\_\_ 8- Institución\_\_\_\_

2.3- Los padres se habían separados después de la enfermedad del niño 1- Si\_\_ 2- No\_\_

2.4- ¿El padre y la madre participan por igual en el cuidado del niño? 1-Si\_\_ 2-No\_\_ 3-Explique\_\_

3- ¿Cómo ha repercutido la enfermedad del niño en la persona directamente encargada del cuidado del niño?

Participación en actividades sociales (del niño)

3.1 Paseos Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

3.2- Cumpleaños Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

3.3 Juego con otros niños Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

3.4 Parque de diversión Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

3.5 Va a la playa Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

4. Incorporación laboral de la persona directamente encargada del cuidado del niño.

5. Trabajaba antes de la enfermedad del niño Si \_\_\_\_ No\_\_

5.1 Después de la enfermedad del niño se mantiene trabajando

En el mismo trabajo\_\_\_\_ Si \_\_\_\_ No\_\_

En otro trabajo con el mismo salario\_\_ Si \_\_\_\_ No\_\_

En otro trabajo con menor salario Si \_\_\_\_ No\_\_

Si dejo el trabajo después de la enfermedad del niño explique las razones

Si \_\_\_\_ No\_\_

Información recibida sobre el nivel de salud suficiente 10 (76,92%) Insuficiente 3 (23,07%)

Información sobre la enfermedad de su hijo bien informadas 9 (69,23%) poco informadas 4(30,76)%

frecuencia de los divorcios después del diagnóstico con pac Si divorciados 8 (61,53%) No divorciados 5 (38,46%)

Nivel de participación de los padres en el cuidado del niño con parálisis cerebral madres 10 (76,92%) padre 3 (23,07%)

Problema de la parálisis cerebral en la vida familiar SI 13(100%) NO 0

Nivel emocional SI 12 (92,31%) NO 1 (7,69%)

Ajustes de salud SI 12 (92,31%) NO 1 (7,69%)

Ajustes social SI 8 (61,53%) NO 5 (38,46%)

Ajuste económico SI 12 (92,31%) NO 1 (7,69%)

Otros diversos si 9 (69,23%) NO 4(30,76)%

Tabla 2: Distribución del impacto de tener un hijo con Parálisis Cerebral para las familias..

En cuanto a la participación del niño en actividades sociales la gran mayoría respondió que participaron en paseos, cumpleaños, juegos con otros niños, visitas a parques de diversiones, viajes y salidas a la playa algunas veces o casi nunca (Tabla 3). De las 13 madres entrevistadas 8 trabajaban antes de tener a su hijo, de estas 7 (90.47 %), refirieron dejar el trabajo para dedicarse a la atención de su hijo, porque era imposible compatibilizarlo debido a la atención sanitaria que precisan. El análisis de los resultados obtenidos con la aplicación de la Escala de Auto Valoración Dembo Rubinstein demostró que todas las madres se situaron en la escala de felicidad por debajo del punto medio (4.3 de media), señalaron que su felicidad se veía limitada por la enfermedad del hijo. Al aplicar el método directo de los diez deseos, todas las madres investigadas refirieron como su deseo más importante situado en el escalón número 1 ver a su hijo mejorar. Los deseos restantes reportados se relacionaron con el de mejorar la vida familiar, social y laboral. Se reflejó en todas en mayor o menor medida, una gran implicación afectiva ante la situación del hijo, asociado a un grupo importante de necesidades afectivas insatisfechas. La aplicación del Modelo STAI sobre la ansiedad estado y rasgo mostró un elevado nivel de ansiedad estado en el 100 % de las madres.

Frecuente algunas veces casi nunca nunca

No % No % No % No %

Paseos 4 30,76% 5 38,46% 4 30,76% 0 0

Cumpleaños 1 7,69% 9 69,23% 2 15,38% 1 7,69%

Juegos con otros niños 2 15,38% 8 61,53% 3 23,07% 0 0

Viajes 8 61,53% 4 30,76% 1 7,69% 0 0  
Salidas a la playa 8 61,53% 5 38,46% 0 0 0 0

Tabla 3. Distribución según participación del niño en actividades sociales

#### DISCUSIÓN

El satisfacer las necesidades especiales del hijo discapacitado puede contribuir a consolidar la relación entre los padres o todo lo contrario, especialmente en relación con sentimientos de culpa o de frustración, contribuye a una destrucción de la misma. Como estudio descriptivo no se pueden establecer conclusiones definitivas sobre el posible impacto de la discapacidad en la estabilidad matrimonial de los padres, pero la cifra de padres que se separaron después del problema de salud de su hijo 8 (61,53%) es elevada y es este el objeto de estudio. Múltiples son las formas de reaccionar ante el problema como se demuestra en otros estudios, ansiedad, depresión, frustración, rechazo, temor son sentimientos que emergen en los afectados y que deben ser tomados en consideración por el personal de salud más cercano a la familia como son las enfermeras de atención primaria. Brindar a los padres apoyo emocional e información que permita un mejor equilibrio emocional, es un aspecto esencial en el tratamiento integral de cualquier forma de discapacidad infantil.

#### » APORTACIÓN DEL TRABAJO A LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.

Evaluar el impacto de la discapacidad en la familia especialmente en la persona directamente encargada de la atención del niño debe ser tarea priorizada del equipo de salud en las áreas de atención primaria y especialmente de la enfermera. Actuar para neutralizar los efectos negativos en el ajuste emocional y la dinámica familiar es un elemento esencial de un programa integral de tratamiento de esta afección.

#### » PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

Determinar la eficacia en el empleo de herramientas de apoyo emocional a las familias con hijos con parálisis cerebral.

#### » BIBLIOGRAFÍA.

Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M., et al: The health of primarycaregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004; 114(2):182-91.  
Ryan S, Campbell KA, Rigby P, Germon B, Chan B, Hubley D. Development of the new Family Impact of Assistive Technology Scale. *Int J Rehabil Res* 2006; 29(3): 195-200.  
McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, Caracvate B. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev* 2006; 32(2):185-92.  
Barrett AE, Turner RJ. Family structure and mental health: the mediating effects of socioeconomic status, family process, and social stress. *J Health Soc Behav* 2005; 46 (2):156-69.