



I Congreso Virtual Internacional de Psicología

del 15 marzo al 14 de abril de 2017

LACRA EMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS DISCAPACITADOS

Nawal Mohamed Hamete, Saliha Belmounte Darraz, Mónica Ruíz Escaño, Yunaida Boutalib Mohand.

musnabrina17@hotmail.com

Factores emocionales, discapacidad.

Emotional factors, disability.

RESUMEN

En nuestro estudio se describe la evaluación del comportamiento de factores emocionales en madres de niños con parálisis cerebral infantil (PC). La muestra objeto de estudio quedó constituida por 30 madres de niños afectados por parálisis cerebral infantil, que aceptaron participar en la investigación. Al aplicar el Modelo de Autoanálisis STAI de ansiedad estado/Rasgo, el 100 % de las entrevistadas describió que la enfermedad del hijo constituyó un serio problema en el núcleo familiar, en cuanto al ajuste emocional afectó el 27 (90%), el 8 (40%) de las que trabajaban dejaron de hacerlo. Es importante investigar sobre cómo la discapacidad afecta a las madres en el área emocional, y emplear las medidas necesarias para enfrentar esa situación y mejorar su calidad de vida.

SUMMARY

In our study the performance assessment of emotional factors in mothers of children with cerebral palsy (CP) is described. The study sample was composed of 30 mothers of children affected by cerebral palsy, who agreed to participate in the research. In applying the model Autoanálisis STAI anxiety state / Trait, 100% of respondents reported that the child's illness constituted a serious problem in the family nucleus, in terms of emotional adjustment affected the 27 (90%) 8 (40%) of working stopped doing so. It is important to investigate how the disability affects mothers in the emotional area, and use the necessary measures to address this situation and improve their quality of life measures.

INTRODUCCIÓN

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 y la primera que reciba el diagnóstico, sufriendo un fuerte impacto emocional por ello.

LACRA EMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS DISCAPACITADOS

El diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave en un niño afecta inevitablemente al funcionamiento emocional de toda la familia (De la Torre et al. 2011). Algunas familias salen fortalecidas de esta experiencia aumentando el nivel de cohesión y reduciendo el nivel de conflicto (Romero, 2004), otras se destruyen por completo y fragmentan la seguridad emocional del paciente pediátrico, precisando de otras redes para su reconstrucción.

Resulta necesario evaluar la repercusión del ajuste emocional y el desempeño social de la madre que tiene un hijo discapacitado. Actualmente, 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 con resultados de impacto negativo sobre el estado de salud del cuidador principal.

Diversos estudios demuestran que los padres de niños con PC suelen tener un estatus social inferior a la media con menores ingresos económicos, con una dedicación al cuidado del hijo tiempo completo, lo que provoca mayor incidencia de problemas emocionales. Por tanto, tener un hijo afectado por una PC constituye un reto para las familias aquejadas.

OBJETIVO

El objetivo de este estudio es conocer los factores emocionales que repercuten sobre la cuidadora principal – madre de un niño discapacitado con PC.

MÉTODO

La muestra objeto de estudio quedó constituida por 30 madres de niños afectados por parálisis cerebral infantil, seleccionadas para un estudio sobre emociones que aceptaron participar en la investigación. Se realizó una serie de reuniones con los padres, y se difundió un cuestionario de preguntas confeccionado al efecto, empleándose también la escala de autovaloración del modelo de autoanálisis STAI, de ansiedad, estado y rasgo. Los instrumentos se aplicaron de forma individual. Los resultados se procesaron por métodos de estadística descriptiva con el empleo del paquete estadístico SPSS v 21.

El criterio de homogeneidad fue ser madre de un niño con un diagnóstico de PC. El criterio de heterogeneidad fue 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.

RESULTADOS

Fueron evaluadas el 100% de las madres que participaron en el estudio. Referente al nivel de información que habían recibido del personal de salud sobre la enfermedad de su hijo: 25 (83.3 %) lo consideraron suficiente, 3 (10 %) promedio y 2 (6.6%) insuficiente. Al evaluar la frecuencia del divorcio en los padres del niño con parálisis cerebral en 18 (60%) de 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 23 (76,6%) de los casos. Fueron muy diversos los factores referidos en relación a como la enfermedad del niño repercutió sobre la madre,

LACRA EMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS DISCAPACITADOS

en el 100 % de las entrevistadas constituyó un serio problema; se agrupó su repercusión en cinco categorías: problemas de ajuste emocional referido 93,31% de salud, de integración social 76,6% y económicos el 93,31%. 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).

De las 30 madres entrevistadas 24 trabajaban antes de tener a su hijo, de estas 22 (74%) dejaron de hacerlo para dedicarse a la atención de su hijo, porque era imposible compatibilizarlo debido a la atención continua que necesita. La aplicación del Modelo STAI sobre la ansiedad, estado y rasgo mostró un elevado nivel de ansiedad estado en el 100 % de las madres, en mayor o menor medida, asociado a un grupo importante de necesidades afectivas insatisfechas.

Información recibida sobre el nivel de salud	Suficiente	25 (83.3%)	Insuficiente	2 (6.6%)
Frecuencia de los divorcios después del diagnóstico con PC	Si divorciados	18 (60%)	No divorciados	12 (40%)
Nivel de participación de los padres en el cuidado del niño con PC	Madres	23 (76,6%)	Padres	7 (23,4%)
Problema de la parálisis cerebral en la vida familiar	SI	30 (100%)	NO	0
Nivel emocional	SI	28 (93,3%)	NO	2 (6,7%)
Ajustes de salud	SI	28 (93,3%)	NO	2 (6,7%)
Ajustes social	SI	23 (76,6%)	NO	7 (23,4%)
Ajuste económico	SI	28 (93,3%)	NO	2 (6,7%)

Tabla 1: Distribución del impacto de tener un hijo con Parálisis Cerebral para las familias.

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 22 (73,3%) 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. 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.

CONCLUSIÓN

La presencia de un hijo discapacitado determinó cambios en el ajuste emocional de los padres y en sus hábitos de vida todas las madres señalaron que su felicidad se veía limitada por la enfermedad del hijo expresando como su deseo más importante ver a su hijo mejorar. Evaluar el impacto de la

LACRA EMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS DISCAPACITADOS

discapacidad en la persona directamente encargada de la atención del niño debe ser tarea priorizada del equipo de salud. Son variados los métodos de intervención que pueden emplearse como se reporta en la literatura, las dinámicas de grupo, la terapia individual y las llamadas escuelas de padres, marco propicio para el intercambio de experiencia, sería el reto que el sistema sanitario tiene que lograr con flujos de información para ponerlos al alcance del paciente y la familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. De la Torre, G. G. C., & Castellanos Valencia, A. (2011). Terapia cognitivo-conductual grupal en madres deprimidas de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(3), 91-96.
2. Romero, R., & Celli, A. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro Educativo*, 11(1).
3. González, P. L., Rendón, P. M., del Río, P. B., Macario, P. F., Valdés, M. E., Enríquez, P. M., & Leños, L. G. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación*, 20(1), 23-29.
4. López, C. R. M., del Río, B. R., Rendón, M. T. R., González, L. D. M., & López, C. G. F. (2013). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.

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_____

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_

LACRA EMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS DISCAPACITADOS

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 Sí ___ 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 dejó el trabajo después de la enfermedad del niño explique las razones
Si ___ No__