

Dinámica familiar de niños con Distrofia Muscular de Duchenne en Argentina

XIII Congreso Internacional De Enfermedades Raras

Ortega, J.^{1,2} & Vázquez, N.^{1,3}



1. Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía, UCA. 2. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). 3. Fundación de Psicología Aplicada a Enfermedades Huérfanas (Fupaeh). Contacto: Javiera_Ortega@uca.edu.ar

INTRODUCCIÓN

Se considera que el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular va a afectar no solo a la persona diagnosticada, si no también a su familia (Amayra Caro et al., 2014). Este tipo de diagnósticos llevan implicados una reestructuración de la familia (López et al., 2004).

OBJETIVO

Describir el funcionamiento familiar, apoyo social y calidad de vida familiar de familias de niños con Distrofia Muscular de Duchenne en Argentina.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo, transversal.

Participantes

Se presentan los resultados preliminares de 8 familias. El 50% de los encuestados eran madres, un 25% eran padres y un 25% eran otros familiares, como abuelos o tíos. De estos padres, el 75% tenía más de un hijo con enfermedad neuromuscular. En esos casos, se les preguntó por el mayor de sus hijos. En cuanto a los niños, todos eran varones con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne, tenían una edad media de 9.50 (DE= 4.2) años.

Instrumentos

Se diseñó un cuestionario online con un consentimiento informado y los instrumentos PedsQL 4.0 Family Impact Module (Varni et al., 2004), FACES III (Schmidt et al., 2010) y MOS (Espínola & Enrique, 2007).

REFERENCIAS

- Amayra Caro, López Paz & Lazaro Perez (eds.) (2014). Enfermedades neuromusculares. Bases para la intervención. Universidad de Deusto. Bilbao.
- López, C. R. G., Rocha, M. L. P., & González, E. R. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. Avances en enfermería, 22(1), 4-26. URL: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37934>
- Espínola, S. R., & Enrique, H. C. (2007). Validación argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. Psicodebate, 7, 155-168. <https://doi.org/10.18682/pd.v7i0.433>
- Schmidt, V., Barreyro, J. P., & Maglio, A. L. (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores?. Escritos de Psicología (Internet), 3(2), 30-36. URL: <http://scielo.isciii.es/pdf/ep/v3n2/art04.pdf>
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity. Health and quality of life outcomes, 2(1), 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>

RESULTADOS

En primer lugar, se buscó describir el apoyo social percibido se encontró una M=79.25 (DE=10.08). En relación al puntaje de corte de 57, el 100% de las familias reportaron tener suficiente apoyo social.

En relación al funcionamiento familiar, los modelos de familia que prevalecieron fueron las familias caóticas semirelacionadas (25%) y rígidas semirelacionadas (25%). En relación a la cohesión, se encontró que un 37.5% de las familias presentaban un estilo relacionado, un 37.5% un estilo semirelacionado y un 25% no relacionado. En cuanto a la flexibilidad, se encontró que un 50% de las familias presentaban un estilo caótico, un 25% una modalidad rígida y otro 25% una modalidad estructurada.

Por último, se buscó describir el impacto en la calidad de vida familiar a nivel general y en sus distintas dimensiones. Se encontró una M=56.86 (DE= 14.44) para la escala total de impacto. Para la escala resumen de calidad de vida relacionada a la salud del cuidador del niño se encontró una M= 52.68 (DE= 13.72), mientras que para la escala resumen de funcionamiento familiar se obtuvo una M= 63.67 (DE= 22.8).

CONCLUSIONES

El apoyo social parecería ser uno de los recursos más utilizados por las familias con DMD; lo cual podría vincularse con la necesidad de reestructuración que debe hacer la familia (López et al., 2004). Los bajos niveles de calidad de vida y los estilos de modalidad vincular que predominaron (caótica y rígida) indicarían que familias de niños con DMD estarían afectados en cuanto a su calidad de vida y funcionamiento familiar.

