

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD MOTORA

FUNCTION OVERLOADING AND FAMILY CHILD CARE OF DISABLED MOTOR

Francisco Báez*

Maestro en Ciencias de Enfermería, Profesor Investigador, Facultad de Enfermería, Benemérita Universidad Autónoma, Puebla, México.

Ofelia Medina

Maestra en Ciencias de Enfermería, Profesora Investigadora, Facultad de Enfermería, Benemérita Universidad Autónoma, Puebla, México.

María Rugerio

Maestra en Salud Pública, Profesora Investigadora, Facultad de Enfermería, Benemérita Universidad Autónoma, Puebla, México.

Guillermina García

Maestra en Ciencias de Enfermería, Profesora Investigadora, Facultad de Enfermería, Benemérita Universidad Autónoma, Puebla, México.

Artículo recibido el 26 de agosto, 2009. Aceptado en versión corregida el 24 de noviembre, 2009

RESUMEN

*El objetivo del estudio fue conocer la relación de la sobrecarga de los cuidadores informales de niños con discapacidad motora con la funcionalidad familiar. Método: diseño descriptivo transversal correlacional; muestra aleatoria calculada con un nivel de significancia de 0.05, una potencia estadística de .80 y un tamaño del efecto de .30, quedó conformada por 88 cuidadores; para evaluar la sobrecarga del cuidador y la efectividad en el funcionamiento familiar se utilizaron dos instrumentos; los datos se analizaron mediante correlación de Spearman. Resultados: existe relación de la sobrecarga del cuidador informal del niño que presenta discapacidad motora con la funcionalidad familiar, al obtener un resultado estadísticamente significativo ($\rho = .512, p = .000$). Conclusión: la funcionalidad familiar de los cuidadores informales de niños con discapacidad motora, se reporta en su mayoría con una funcionalidad moderada. Este estudio contribuye a la toma de decisiones en la implementación del plan de cuidado con este tipo de familias. **Palabras clave:** Funcionalidad familiar, sobrecarga del cuidador.*

ABSTRACT

*The objective was to study the relationship of informal carers overload of children with motor disabilities with family functioning. Method: The design was cross sectional correlational study sample consisted of 88 caregivers, probability sampling was conducted by random numbers, the sample was calculated with a significance level of 0.05, a statistical power of .80 and .30 effect size, two instruments were used to assess caregiver overload and effectiveness in family functioning, data were analyzed using Spearman correlations. Results: there relation of the informal caregiver overload child with motor disability with the familiar, to obtain a statistically significant ($\rho = .512, p = .000$). Conclusion: the family functioning of informal carers of children with motor disabilities is reported mostly with moderate functionality. The study is a reference for decision making in implementing the plan of care for such families. **Key words:** Family functioning, caregiver overload.*

* Correspondencia e-mail: jav007@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

La familia es el grupo social más importante en la trama social, que cumple con múltiples funciones básicas para el desarrollo de sus integrantes, y para la estabilidad de la sociedad (Retamales, Behn, & Merino, 2004). El vínculo entre los integrantes de la familia usualmente es tan estrecho, que cualquier cambio que ocurra en uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros, y con frecuencia en toda la familia (De la Cuesta, 2001).

La funcionalidad familiar puede estar clasificada en rangos de norma funcionalidad, funcionalidad moderada y disfuncionalidad familiar, como resultado del balance dinámico de estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad cambiante de una familia (Friedemann, 1995); que se alteran entre otras situaciones, cuando se presenta la discapacidad en uno de los hijos (Álvarez, Ayala, Nuño, & Alatorre, 2005); esto afecta directamente la vida social y económica de la familia (Banco Mundial, 2005). Minuchin (1979, citado en Ramírez, Méndez, Barrón, Riquelme, & Cantú, 2001), menciona que algunos problemas en el sistema familiar son originados por la discapacidad de alguno de sus integrantes, lo que demanda cohesión de la familia, que evita que se obstaculicen los cambios de desarrollo normativos de cada uno de los integrantes. Así como la necesidad de una mayor participación de cuidadores llamados informales, que tienen parentesco directo con la persona discapacitada, llámese papá, mamá, hermanos o abuelos (Argimon, Limón, & Abos, 2003; De la Cuesta, 2001; García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004), quienes dedican un mayor tiempo a la atención de la persona con discapacidad, lo que representa un aumento en la sobrecarga del cuidador informal, y por consiguiente, de padecer o incrementar problemas físicos y/o psicológicos como fatiga, disminución en sus relaciones sociales, irritación, temor, ansiedad, baja autoestima y depresión (Venegas, 2006); situación que se

refleja también en un costo económico indirecto para la familia (Jansson, 2001).

En América Latina viven aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2006). En México, hay registro de 1.8 millón de personas con discapacidad, de las cuales, el 45.3% corresponde a discapacidad motora. En el estado de Puebla se concentra el 5% de la población nacional con alguna discapacidad, esto implica 82,833 personas (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática [INEGI], 2005) convertidas en familias que afrontan la discapacidad en uno de sus integrantes.

En el país, el 43% de las personas discapacitadas son niños, causadas en su mayoría por enfermedades congénitas y accidentes viales (Consejo Nacional de Población [CONAPO], 2005; Secretaría de Salud [SS], 2005). Situación que se complica por la etapa de desarrollo físico, cognitivo y psicosocial por la que cursan (Bastable, 2003); condición que pudiera acrecentar la sobrecarga que tiene el cuidador informal de niños con discapacidad motora dentro del sistema familiar.

Es por tal razón que la Enfermería, que tiene como meta central, el cuidado integral y el bienestar del individuo, familia y comunidad, a través de la promoción y el mantenimiento de la salud; hace necesario generar evidencias que fundamenten la práctica avanzada. Y es mediante el conocimiento de la situación de los cuidadores informales y su impacto en la familia, que se ha motivado el abordaje de esta investigación, aunado a la preocupación surgida en la práctica profesional, al observar las dificultades de adaptación y afrontamiento por las que pasan las familias con niños discapacitados, y en la creencia de que el profesional de Enfermería está preparado para orientar, capacitar y/o coordinar algunas acciones de la familia, que ayuden a reducir la sobrecarga de los cuidadores informales, y mejorar la atención que se da al niño con discapacidad motora. En este

estudio se utilizó el Marco de Organización Sistémica de Friedemann (1995), que integra los conceptos de la funcionalidad familiar; con las dimensiones (Coherencia, mantenimiento del sistema, individuación y cambio del sistema) y metas (estabilidad, control, crecimiento y espiritualidad) que la conforman.

Se hace necesario mencionar que no se encontraron resultados de investigaciones realizadas por Enfermería, con el Marco de Organización Sistémica de Friedemann (1995) sobre el fenómeno de estudio; pero sí con algunos de sus conceptos abordados en diferentes situaciones de investigación. Por esta razón, se decidió abordar el presente estudio, a través de los conceptos del Marco de Organización Sistémica de María Luisa Friedemann (1995); mediante la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es la relación de la sobrecarga de los cuidadores informales de niños con discapacidad motora, con la funcionalidad familiar? Objetivo: conocer la relación que tiene la sobrecarga de los cuidadores informales de niños con discapacidad motora sobre la funcionalidad familiar.

METODOLOGÍA

Este estudio fue de tipo descriptivo, transversal y correlacional (Pólit & Hungler, 2000). La muestra estuvo conformada por cuidadores informales de niños con discapacidad motora, que asistieron a la consulta en un centro especializado de rehabilitación y educación especial; se realizó un muestreo probabilístico por números aleatorios, a través de la lista de citas de la consulta de recuperación física, la muestra fue calculada con un nivel de significancia de .05, una potencia estadística de .80 y un tamaño del efecto de .30 obteniendo un $n = 88$.

Se utilizaron dos instrumentos y una cédula de datos generales de la familia. Se aplicó la Escala de Efectividad en el Funcionamiento Familiar [EE-FF], versión latina, de Chávez, Friedemann y Alcorta

(2001), que consta de 22 reactivos que valoran los procesos familiares. El valor del instrumento es de 66 puntos y define a las familias como normo funcionales, las que alcanzan una puntuación de entre 61 a 66 puntos; las familias con funcionalidad moderada califican entre los 52 a 60 puntos; las familias disfuncionales o con problemas son las que obtienen entre 22 a 51 puntos. La escala ha sido utilizada en adolescentes mexicanos, adultos con enfermedades crónicas degenerativas y con capacidad funcional; ha presentado una validez y una consistencia interna satisfactoria, un alfa de Cronbach de .76 (Chávez et al., 2001; López, 2005). También se aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador [ESC-22] (Zarit & Bach, 1985) que tiene su origen en la teoría general del estrés, evalúa las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida, asociadas a la prestación de cuidados: salud física, salud psíquica, calidad de las relaciones sociales y recursos económicos; ha sido utilizada en los cuidadores informales de adultos mayores con discapacidad física y mental; el instrumento consta de 22 preguntas, 21 de sobrecarga y una sobre la percepción global de la misma, que reflejan sentimientos habituales de quienes cuidan a otra persona (Carod, Egido, González, & Varela, 1999 citados en Jocik, Rivero, & Ramírez, 2003). Considera sin sobrecarga un puntaje <47 puntos, sobrecarga leve entre 47 y 55 puntos y sobrecarga intensa > 55 puntos; ha tenido una validez y una consistencia interna satisfactoria en población mexicana, un coeficiente alfa de Cronbach de .81 (Felgueres, Alanís, & Ordaz, 2006; Martín, Puyo, Lanz, Nadal, & Abad 1997; Sánchez, Gómez, Gutiérrez, Riquelme, & Garza, 2007).

Se solicitó la aprobación de la investigación por parte del Comité de Ética y de Investigación de un Centro de Rehabilitación y Educación Especial [CREE]. La sala de espera fue el lugar donde se entrevistaron y aplicaron los instrumentos a los cuidadores informales de niños con

discapacidad motora, antes de su ingreso a la consulta. Se les explicó brevemente el objetivo de estudio, para obtener su consentimiento informado; se tomó en consideración lo dispuesto en la Ley General de Salud [LGS] (Secretaría de Salud [SS] de México, 2007), de acuerdo a los artículos 13, 14 y 16, fracciones V, VII y VIII que especifican los principios de dignidad, respeto y protección para la investigación con seres humanos. Asimismo, se consideró el código de ética de Enfermería; en sus artículos, tercero y quinto, del capítulo II, el cual acentúa el respeto a la dignidad humana de las personas (SS, 2001).

Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico Statistical Package For the Social Sciences [SPSS] versión 12, se usó estadística descriptiva e inferencial como tablas de frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central, medidas de dispersión. Se aplicó la prueba de Kolmogorov Smirnov para determinar la normalidad en la distribución de los datos. Para dar cumplimiento al objetivo propuesto se utilizó la correlación de Spearman.

RESULTADOS

El rango de integrantes que forman las familias de niños con discapacidad motora fue de ocho, con un mínimo de dos y un máximo de 10 personas, con una media de 4.42 (DE = 1.42). Se reportó que el 77.3% de las familias son de procedencia urbana y solo el 22.7% provienen de comunidades rurales. De las 88 familias estudiadas, el 76.2% son de tipo nuclear, el 19.3% compuesta y el 4.5% extensa.

En relación a las características de los cuidadores; se encontró que el 93.2% son mujeres; de las cuales, el 90.9% son las madres de los niños. El 60.2% de los cuidadores informales son casadas, y solo el 19.3% padece de alguna enfermedad crónica. En relación a la edad de los cuidadores informales de niños con discapacidad motora se encontró una media de: 32.74 (DE = 9.22). Con respecto a los años de educación formal de los

cuidadores, se obtuvo una media de 8.92 (DE = 4.18).

En relación a las características de los niños con discapacidad motora, se encontró que el 53.4% son hombres. Con respecto al parentesco con el cuidador informal, se halló que un 97.7% son hijos, y solo el 2.3% tienen el rol de hermano. La causa de la discapacidad del niño, se reporta que un 64.8% es de origen congénito (Tabla 1). En relación a la edad del niño con discapacidad motora, se obtuvo una media de 5.05 (DE = 4.04). La educación formal del niño con discapacidad motora, obtuvo una media de 1.06 (DE = 2.12).

Para la escala de Efectividad en el Funcionamiento Familiar, se encontró que el 58.0% de las familias tienen una funcionalidad moderada, y solo 11.3% se reportan como funcionales (Tabla 2). Por otra parte, en la escala de Sobrecarga del Cuidador, se encontró que el 47.7 % de los cuidadores informales presenta, sobrecarga leve (Tabla 3).

Al relacionar las variables de funcionalidad familiar con la sobrecarga del cuidador informal del niño que presenta discapacidad motora. Se obtuvo una correlación negativa; ($\rho = -.512$, $p=.000$) lo que significa que a mayor sobrecarga del cuidador, menor funcionalidad de la familia del niño con discapacidad motora (Figura 1).

DISCUSIÓN

Los resultados del presente estudio permitieron conocer la relación de sobrecarga del cuidador y el funcionamiento de las familias de niños con discapacidad motora.

En los datos de la familia, se menciona que más de la mitad de la muestra estudiada son de tipo nuclear (76.2%), similar al estudio de Ramírez et al. (2001). Para los datos del cuidador, se encontró que más de la mitad de los cuidadores informales de niños con discapacidad motora son mujeres (93.2%), datos que coinciden con estudios de cuidadores informales de

adultos hospitalizados (Andrade, Pérez & Méndez 2007; Camos, Casas & Rovira, 2005; Cuevas, 2003; Dueñas et al., 2006). Con respecto a los años de educación formal no se coincide con lo encontrado por Venegas (2006), en su estudio con jóvenes con discapacidad crónica. En que la mayoría de los cuidadores informales, tienen una media de tres años de educación formal.

En cuanto a los datos del niño con discapacidad motora, concuerdan con las estadísticas de INEGI (2005), en que más de la mitad de los niños con discapacidad motora son hombres. Se coincide con la Secretaría de Salud de México (2005) y el Consejo Nacional de Población (2005), en mencionar que la principal causa de discapacidad son los defectos congénitos.

En los datos de la funcionalidad familiar, se encontró en menos de la mitad de la muestra (30.7%), disfunción familiar severa, causado por la presencia de un hijo con discapacidad, resultado que coincide con De la Cerda, Riquelme, Guzmán y Barrón (2004), en su estudio sobre la estructura y funcionalidad familiar de niños con parálisis cerebral.

Se coincide con los resultados obtenidos por Álvarez et al. (2005), en el que se reporta que la presencia de un hijo con discapacidad, implica la disfunción en la estructura de la familia.

Los resultados del presente estudio ayudarán a la profesión de Enfermería, a entender los cambios de organización y afrontamiento que tienen que realizar los miembros del sistema familiar, para alcanzar sus metas de estabilidad, control, crecimiento y espiritualidad. Lo que permitirá ser un referente en la toma de decisiones, para la implementación de planes de cuidado en la práctica diaria de enfermería, cuyo éxito depende del fomento y de asumir corresponsabilidad entre las personas cuidadoras y la enfermera (o).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, R., Ayala, B., Nuño, L., & Alatorre, M. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 17(3), 71-76.
- Andrade, C., Pérez, B., & Méndez, B. (2007). Apoyo de enfermería a las actividades que realizan los cuidadores Informales de adultos mayores hospitalizados. *Desarrollo Científico de Enfermería*, 15(2), 52-55.
- Argimon, J., Limón, E., & Abos, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32(2), 77-87.
- Banco Mundial. (2005). *El banco mundial y la discapacidad*. Recuperado de <http://web.worldbank.org/>
- Bastable, B. (2003). *Nurse as educator, principles of teaching and learning for nursing practice* (2a ed.). Massachusetts: Jones and Bartlett.
- Camos, L., Casas, T., & Rovira, F. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15(5), 251-256.
- Chávez, A., Friedemann, M., & Alcorta, G. (2001). Sistema familiar y auto percepción de los adolescentes. *Desarrollo Científico de Enfermería*, 10(9), 297-302.
- Consejo Nacional de Población. (2005). *Responder a los desafíos emergentes derivados de los cambios en la estructura por edad*. Recuperado de <http://www.conapo.org.mx>
- Cuevas, C. (2003). Adaptación del cuidador principal a la agonía de uno de los padres. *Desarrollo Científico de Enfermería*, 11(9), 262-267.
- De la Cerda, M., Riquelme, H., Guzmán, F., & Barrón, G. (2004). Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Avances*, 2(4), 27-32.
- De la Cuesta, B. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos. El papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index de Enfermería*, 10(34), 20-26.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A., & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores

- discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Revista Colombia Médica*, 37(2), 31-38.
- Felgueres, S., Alanís, N., & Ordaz, G. (2006). Perfil epidemiológico y sobrecarga en el cuidador del adulto mayor. *Revista de Salud Pública y Nutrición*, 5(2), 20-26.
- Friedemann, M. (1995). *The framework of systemic organization: A conceptual approach to families and nursing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2000). *Población con discapacidad por entidad federativa según grandes grupos de edad, 2005*. Recuperado de <http://www.inegi.org>
- Jansson, A. (2001). El costo social de la pérdida de funcionalidad motora y cognitiva del adulto mayor. *Pharos. Ciencia, Arte y Tecnología*, 8(1), 69-93.
- Jocik, H., Rivero, S., & Ramírez, B. (2003). *Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia*. Recuperado de <http://gerontologia.org/portal/homeBase.php>
- López, M. (2005). *Percepción de la funcionalidad familiar en el paciente con diabetes mellitas tipo 2*. Tesis de maestría no publicada. Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León, México.
- Martín, M., Puyo, C., Lanz, P., Nadal, S., & Abad, R. (1997). Anatomía funcional y deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer: sus efectos sobre los cuidadores. *Anales*, 20(3), 45-50.
- México, Secretaría de Salud. (2001). *Código de ética para las enfermeras y enfermeros de México*. Recuperado de http://www.salud.gob.mx/unidades/cie/page/pdf/codigo_etica.pdf
- México, Secretaría de Salud. (2005). *Estadísticas en salud*. Recuperado de <http://www.ssa.org.mx>.
- México, Secretaría de Salud. (2007). *Ley General de Salud*. Recuperado de http://www.seguropopular.salud.gob.mx/descargas/marco_juridico/07_01_lgs.pdf.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Discapacidad física en América Latina*. Recuperado de <http://www.who.int/es/>.
- Organización Panamericana de la Salud. (2006). *Discapacidad. Lo que todos queremos saber*. Recuperado de <http://www.paho.org>
- Polit, D., & Hungler, P. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud*. México DF: McGraw Hill Interamericana.
- Ramírez, C., Méndez, E., Barrón, G., Riquelme, H., & Cantú, L. (2001). Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 17(3), 77-80.
- Retamales, H., Behn, T., & Merino, E. (2004). Funcionamiento familiar de trabajadores-jefes de hogar en sistema de turnos de una empresa de Talcahuano, Chile. *Ciencia y Enfermería*, 10(1), 23-30.
- Sánchez, G., Gómez G., Gutiérrez, H., Riquelme, H., & Garza, E. (2007). Perfil y sobrecarga del cuidador principal informal del adulto mayor. *Revista de Salud Pública y Nutrición*, 4(2).
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6(6), 137-147.
- Zarit, R., & Bach, P. (1985). *Entrevista de carga del cuidador*. Recuperado de http://www.segg.es/segg/html/cuidadores/cuidador/entrevista_carga.htm#

Tabla 1. Características de los Niños con Discapacidad Motora

Variable	Características	fx	%
Género	Femenino	41	46.6
	Masculino	47	53.4
Parentesco	Hijo	86	97.7
	Hermano (a)	2	2.3
Causa de la Discapacidad	Padecimiento Congénita	57	64.8
	Padecimiento No Congénita	31	35.2

Nota. n =88 Criterios extraídos de Zarit y Bach (1985) y Chávez et al. (2001).

Tabla 2. Tipo de Funcionamiento de la Familia con Niños o Adolescentes con Discapacidad Motora

Variable	Características	fx	%
Funcionalidad Familiar	Familia Normo funcional	10	11.3
	Funcionalidad Moderada	51	58.0
	Familia Disfuncional	27	30.7
	Total	88	100

Nota. n =88 Criterios extraídos de Zarit y Bach (1985) y Chávez et al. (2001).

Tabla 3. Sobrecarga de los Cuidadores Informales de Niños o Adolescentes con Discapacidad Motora

	Características	fx	%
Sobrecarga del Cuidador	Sin sobrecarga	28	31.8
	Sobrecarga Leve	42	47.7
	Sobrecarga Intensa	18	20.5
	Total	88	100

Nota. n =88 Criterios extraídos de Zarit y Bach (1985) y Chávez et al. (2001).

Figura 1. Gráfico de dispersión para la sobrecarga del cuidador del niño o adolescente con discapacidad motora y la funcionalidad familiar (Zarit & Bach, 1985; Chávez et al., 2001).

