Calidad de vida en familias con pacientes pediátricos discapacitados matriculados en una unidad educativa ecuatoriana

Quality of life in families with disabled pediatric patients enrolled in an Ecuadorian educational unit

https://doi.org/10.37135/ee.04.09.01

Autores:

Cecilia Alejandra García Ríos¹ – (https://orcid.org/0000-0001-5179-0303) Diana Estefanía Rengifo Toscano² – (https://orcid.org/0000-0002-5948-181X) Víctor Hugo Mena Maldonado² – (https://orcid.org/0000-0002-4487-4290) Hugo Pereira Olmos² – (https://orcid.org/0000-0001-7380-2360)

¹Escuela Superior Politécnica de Chimborazo, Riobamba-Ecuador

Autor de correspondencia: Cecilia Alejandra García Ríos. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo. Panamericana Sur Km ½, Riobamba, Chimborazo Ecuador. Teléfono: 0939941479. Email: cecygar20@hotmail.com.

RESUMEN

La estructura y funcionamiento familiar puede ser afectada por acontecimientos del ciclo vital o eventos estresantes. Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo, siguiendo un modelo no experimental correlacional de corte transversal. Se trabajó con la totalidad de la población, la que estuvo constituida por las 245 familias con pacientes pediátricos discapacitados, que asistían a una unidad educativa especializada ecuatoriana. Los datos fueron recolectados a partir de la aplicación de la Escala de calidad de Vida Familiar a los individuos identificados como cabezas de hogar (sin contactar a los pacientes pediátricos de las familias involucradas de manera directa en ningún caso, respetando los principios bioéticos establecidos en Ecuador en relación con una población vulnerable). Las dimensiones con mayor necesidad de intervención por tener más del 50% de casos enmarcados como críticos fueron: recursos familiares (75,5%), apoyo a la discapacidad (68,6%) y salud y seguridad (66,9%). Los resultados de la prueba estadística Odds Ratio permitieron establecer que las variables: edad, tipo de familia, nivel de instrucción y nivel socioeconómico constituyen factores de riesgo para la dimensión interacción familiar. así como: grado y tipo de discapacidad para el rol parental y apoyo a la discapacidad. El grado de discapacidad se estableció como factor de riesgo para la dimensión salud y seguridad; además del nivel de instrucción, grado y tipo de discapacidad para los recursos familiares.

Palabras clave: calidad de vida, personas con discapacidad, familia.

ABSTRACT

Family structure and functioning can be affected by life cycle events or stressful ones. A cross-sectional study with a quantitative approach was performed, following a non-experimental correlational mode. The entire population made up of the 245 families with disabled pediatric patients, who attended an Ecuadorian specialized educational unit participated in this research. The data were collected from the application of the Family Life Quality Scale to individuals identified as heads of household (the pediatric patients of the families directly involved in any case

²Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito-Ecuador



were not contacted at any time, respecting the bioethical principles established in Ecuador. in relation to a vulnerable population). The dimensions with the greatest need for intervention due to having more than 50% of cases framed as critical were: family resources (75.5%), support for disability (68.6%) and health and safety (66.9%). The results of the statistical Odds Ratio test established that the variables: age, family type, educational level and socioeconomic level constitute risk factors for the family interaction dimension, as well as: degree and type of disability for the parental role and support for disability. The degree of disability, the level of education, degree and type of disability for family resources were established as a risk factor for the health and safety dimension.

Keywords: Quality of Life, Disabled Persons, Family.

INTRODUCCIÓN

La familia funciona como un sistema, cada factor que se afecte repercutirá en los demás, desestabilizándolo;⁽¹⁾ este es abierto y activo atendiendo lazos sanguíneos y de afinidad, en el que intervienen varias personas de diferente sexo y estadios de maduración.⁽²⁾

La estructura familiar constituye la manera en que se organiza para la interacción entre sus miembros en función de las demandas y relaciones preestablecidas, la que se puede ver afectada por acontecimientos del ciclo vital o eventos estresantes, provocando cambios en su vida cotidiana y el enfrentamiento de esas situaciones con potencial poder de modificar los estilos de vida individuales y el funcionamiento de esta.⁽³⁾

Cuando no se dispone de las herramientas necesarias, las familias que tienen algún miembro con discapacidad enfrentan situaciones que pueden llegar a provocar trastornos en la homeostasis familiar, al afectarse la calidad de vida individual o colectiva. En este escenario se requiere de apoyo de diversa índole en las esferas económica, educativa, sanitaria, legal, informativa, adquisición de implementos especiales y de orientación; precisando la intervención de un equipo multidisciplinario; la que dependerá del tipo y grado de la minusvalidez. (5)

El médico pediatra debe estar en la capacidad de diagnosticar de forma oportuna la presencia de una discapacidad y corroborarlo acompañado de un equipo de salud; siendo muy cuidadoso en relación con la forma en que se informará al núcleo familiar del afectado, para brindar las orientaciones y seguimiento pertinentes, según las características del caso.⁽⁶⁾

En Ecuador, según datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONA-DIS),⁽⁷⁾ hasta abril del 2019 se registró un total de 460.586 personas con discapacidad; de los cuales, el 56,17% eran masculinos y el 43,83% femeninos; el 46,65% presentan discapacidad física, 22,35% intelectual, 14,12% auditiva, 11,82% visual y un 5,05% discapacidad psicosocial. Esa situación motivó a los autores de la investigación surge con el fin de analizar la calidad de vida de las familias de pacientes pediátricos discapacitados que asisten a la unidad educativa especializada en un contexto ecuatoriano y su relación con el grado y tipo de discapacidad en el periodo marzo - abril 2019.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo, siguiendo un modelo no experimental correlacional de corte transversal. Se trabajó con la totalidad de la población, la que estuvo constituida por

las 245 familias con pacientes pediátricos discapacitados, que asistían a una unidad educativa especializada ecuatoriana.

Tabla 1. Esquema de operacionalización de las variables

Variable	Definición	Clasificación	Escala
	operacional		
Sexo	Género del niño/a o adolescente con discapacidad	Cualitativa nominal	-Masculino -Femenino
Edad	Edad cronológica del niño/a o adolescente con discapacidad consignada en años cumplidos	Cuantitativa discreta	< 12 años ≥12 años
Procedencia	Lugar de residencia de la familia	Cualitativa nominal	-Urbana -Rural
Etnia	Según información reflejada en documento de identidad	Cualitativa nominal	-Blanca -Mestiza -Afrodescendiente -Indígena -Montubio
Tipo de discapacidad	Categoría a la que pertenece según el tipo de afectación determinada.	Cualitativa nominal	-Discapacidad física -Discapacidad sensorial: visual -Discapacidad sensorial: auditiva -Discapacidad intelectual -Discapacidad psíquica -Discapacidad mixta -Otras
Grado de discapacidad	Clasificación de acuerdo a la gravedad de la afectación en base a la clasificación Internacional del Funcionamiento CIF	Cualitativa ordinal	-No hay 0- 4 % -Ligera 5- 24% -Moderado 25-49 % -Grave 50 - 95 % -Completa 96-100% -Sin especificar
Tipo de familia	Modelo de familia de acuerdo a su dinámica y estructura del niño/a o adolescente con discapacidad	Cualitativa Nominal	-Monoparental -Nuclear -Extensa -Otro tipo de familia
Nivel de instrucción	Nivel escolar concluido	Cualitativa ordinal	-Analfabeto -Primaria -Secundaria -Superior
Nivel socio- económico	Según poder adquisitivo	Cualitativa ordinal	< 1 SMLV, clase pobre 1 SMLV, clase media baja 2-3 SMLV, clase media 4-5 SMLV, clase media alta > 5 SMLV, clase alta
Escala	Según percepción de satisfacción e importancia que se concede a: -Interacción familiar	Cualitativa	-Muy insatisfecho -Insatisfecho -Ni satisfecho, ni insatisfecho -Satisfecho -Muy satisfecho
calidad de vida Familiar	- Rol parental - Salud y seguridad - Recursos familiares - Apoyo para personas con discapacidad	ordinal	-Poco importante -Algo importante -Medianamente importante -Muy importante -Crucialmente importante



Los datos fueron recolectados a partir de la aplicación de la Escala de calidad de Vida Familiar (ECVF)⁽⁸⁾ a los individuos identificados como cabezas de hogar (sin contactar a los pacientes pediátricos de las familias involucradas de manera directa en ningún caso, respetando los principios bioéticos establecidos en Ecuador en relación con una población vulnerable); los que fueron analizados mediante estadística descriptiva de análisis de frecuencias (absolutas y relativas) y medidas de tendencia central (media y mediana); además de inferencial de correlación mediante la prueba de Odds Ratio (OR) con un IC de 95%, considerando las diferencias significativas en p valores menores que 0,05.

Para la organización y procesamiento de los datos, se empleó el programa estadístico SPSS de IBM versión 23. Para la mejor comprensión de los resultados, los mismos fueron presentados mediante tablas y gráficas.

Los participantes emitieron su consentimiento informado para ser parte del proceso investigativo. El proyecto investigativo fue aprobado por la Coordinación de Postgrado de Pediatría de la Pontifica Universidad Católica del Ecuador; además contó con la autorización de la Dirección de Educación del Distrito correspondiente y la rectoría de la unidad educativa en cuestión.

RESULTADOS

Las 245 familias participantes en el proceso investigativo tuvieron edades comprendidas entre 15 y 80 años, con una media de 42,17 y mediana de 43; estas fueron discriminadas según su género, siendo un 80,4% femenino y el 19,6% masculino. Con respecto al estado civil, predominaron los individuos casados (47,8%); así como, aquellos con nivel educativo secundaria (50,2%), la tipología familiar nuclear (45,3%) y los pertenecientes a la clase social media baja (51,8%).

El análisis de la tipología principal de discapacidad, según el dato que re reflejaba en el carnet del CONADIS, permitió establecer que 197 (80,4%) se atribuyen a discapacidad intelectual; mientras que 48 (19,6%), a discapacidad física.

Los representantes de las familias incluidas en el estudio declararon necesitar ayuda económica y capacitación; así como, un medio auxiliar para alguna función esencial del discapacitado (traslado, audición, comunicación y otros); de igual manera, se refirieron a los servicios integrales de salud y educativos desarrollados por equipos multidisciplinarios; fundamentalmente para situaciones relacionadas con la conducta (79,8%), el habla (78,3%) y el traslado (71,8%).

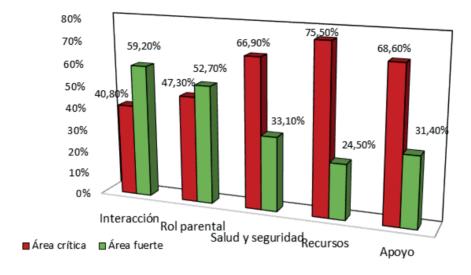


Gráfico 1. Percepción de la calidad de vida en las familias participantes

Los resultados relacionados con la calidad de vida fueron analizados en dos grupos fundamentales: el primero incluyó a aquellos enmarcados en la categoría crítica y el segundo a los calificados como fuerte junto a los de neutra.

En el contexto investigado, las dimensiones con mayor necesidad de intervención por tener más del 50% de casos enmarcados como críticos fueron: recursos familiares (75,5%), apoyo a la discapacidad (68,6%) y salud y seguridad (66,9%). Las dimensiones rol parental e interacción familiar tuvieron una situación más favorable (Gráfica 1).

Tabla 2. Riesgo de variables sociodemográficas para la dimensión interacción familiar

Variable	Escala	%	OR	IC 95%	Valor p
T.11	< 12 años	60	2,765	1,635-4,676	0,000
Edad	≥12 años	40			
Etnia	Mestiza	76	0.265	0,181- 0,739	0,004
Etma	Indígena/ Afrodescendiente	24	0.365		
Procedencia	-Urbano	56	0,573	0,337-0,972	0,038
Procedencia	-Rural	44			
m: 1 C '!!	Extensa/Monoparental/Otro	64	1,905	1,130-3,211	0,015
Tipo de familia	Nuclear	36			
Nivel de	Sin estudios/primaria	49	2 203	1,300-3,740	0,003
instrucción	Bachillerato/superiores	51			
Nivel	<1 SMLV	43	2.560	1,147-4,458	0,001
socioeconómico	Desde 1 SMLV	57			

Los resultados de la prueba estadística Odds Ratio permitieron establecer que las variables: edad, tipo de familia, nivel de instrucción y nivel socioeconómico, constituyen factores de riesgo para la dimensión interacción familiar de la Escala de Calidad de Vida en familias con miembros discapacitados; por tener valor de OR mayor que 1 de manera significativa (p<0,05). En esa situación sobresalen las variables edad y nivel socioeconómico por tener más de 2,5 veces la probabilidad de que esa dimensión se establezca en el área crítica de su escala: 2,765 veces en los adolescentes menores de 12 años y 2,560 veces en aquellas familias cuyos ingresos son menores a un salario básico unificado (tabla 2).

Tabla 3. Riesgo del grado y tipo de discapacidad para la dimensión rol parental

Variable	Escala	%	OR	IC 95%	Valor p
Grado de	Severo/profundo	77,6	5,126	2,926-8,978	0,000
discapacidad	Leve/moderado	22,4			
Tipo de	Intelectual	81,0	1,188	0,621-2,275	0,815
discapacidad	Física	81,0 19,0			

En relación con la dimensión rol parental, se pudo establecer que las variables grado y tipo de discapacidad resultaron factores de riesgo; pero en el caso de la primera, se determinó que cuando se encuentra en los niveles severo o profundo existen 5,126 más probabilidades de que esa dimensión se ubique en el área crítica, de manera significativa (tabla 3).

Tabla 4. Riesgo del grado y tipo de discapacidad para la dimensión salud y seguridad

Variable	Escala	%	OR	IC 95%	Valor p
Etnia	Mestiza	80,5	0,390	0,164 - 0,928	0.029
	Indígena/Afrodescendiente	19,5			
Grado de discapacidad	Severo/profundo	67,1	3,119	1,796-5,416	0,000
	Leve/moderado	67,1 32.9			

El grado de discapacidad también quedó establecido como factor de riesgo para la dimensión salud y seguridad; cuando este es severo o profundo tiene una probabilidad de 3,119 veces para que la dimensión mencionada se enmarque en el área crítica (tabla 4).

Tabla 5. Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión recursos

Variable	Escala	%	OR	IC 95%	Valor p
Grado de	Severo/profundo	65,9	3,873	2,090-7,177	0,000
discapacidad	Leve/moderado	34,1			
Tipo de	Intelectual	83,8	2,214	1,126-4,356	0,019
discapacidad	Física	16,2			
Etnia	Mestiza	81,1	0,306	0,104 - 0,901	0.024
	Indígena/Afrodescendiente	18,9			
Nivel de	Sin estudios/primaria	41,6	1,961	1,031-3,728	0,038
instrucción	Bachillerato/superiores	58,4			

En lo relativo a la dimensión recursos familiares, las variables nivel de instrucción, grado y tipo de discapacidad resultaron factores de riesgo según el resultado estadístico del OR. siendo las dos últimas las que mayor afectación pueden causar; cuando el grado de discapacidad es severo o profundo, tiene 3,873 más probabilidades de hacer que esta dimensión quede establecida en el área crítica; de igual manera cuando la discapacitad es intelectual, entonces es 2,214 veces más probable (tabla 5).

Tabla 6. Asociación entre grado y tipo de discapacidad con calidad de vida, según la dimensión apoyo a la discapacidad

Variable	Escala	%	OR	IC 95%	Valor p
Grado de	Severo/profundo	66,7	3,133	1,791-5,481	0,000
discapacidad	Leve/moderado	66,7 33,3			
Tipo de	Intelectual	84,5	2,185	1,143-4,174	0,017
discapacidad	Física	15,5			

Con respecto a la dimensión apoyo a la discapacidad, el análisis estadístico arrojó que las variables grado y tipo de discapacidad constituyen factores de riesgo al respecto. Además, cuando el grado de discapacidad es severo o profundo existe 3, 133 veces más probabilidad de afectar esa dimensión, mientras que el tipo de discapacidad intelectual en 2,185 veces (tabla 6).

DISCUSIÓN

Los participantes de género femenino predominaron en la investigación (80,4%), así como los de estado civil casado, las edades oscilaron entre 15 y 80 años; cifras que concuerdan con el estudio de Bárcena, Guevara y Álvarez⁽⁹⁾ en la que 81,2% de los representantes eran mujeres, con media de edad era de 45 años y el 54,1 % casados.

En relación con el nivel socioeconómico, el 51,8% correspondió a la clase social media baja, lo que coincide con los hallazgos de Bárcena, Guevara y Álvarez,⁽⁹⁾ esos autores reportaron que el 46,5% de los padres de niños y adolescentes de su muestra tenían un ingreso mensual de 6799 pesos (pesos mexicanos equivalentes a 353,85 \$). Algo similar ocurrió con respecto al tipo de familia, con un preponderacia de las familias nucleares, monoparentales y de estructura extensa.

En lo que respecta al grado de discapacidad (56,3% severa/grave), se observó que se encontraba por encima de la media a nivel nacional; la que según el CONADIS⁽⁷⁾ es de alrededor de un 34,68%. La misma discordancia se apreció en cuanto al tipo de discapacidad. Sin embargo, también coincidieron los resultados relativos a esas variables con lo informado por Bárcena, Guevara y Álvarez,⁽⁹⁾ quienes indicaron que la discapacidad más frecuente fue de tipo intelectual (46,5%), seguido de auditiva (30,8%).

La interacción familiar en el 59,2% de los participantes se ubicó en el área fuerte o neutra de la escala de calidad de vida empleada; al respecto, Medellín, Rivera, López, Kanán y Rodríguez Orozco⁽³⁾ señalan que los acontecimientos vitales estresantes producen cambios en la vida familiar y reducen la capacidad de enfrentamiento ante tales situaciones; lo que altera los estilos de vida y el funcionamiento de la estructura de la familia.

En la dimensión salud y seguridad, se evidenció afectación en el 66,9% de las familias investigadas. Autores como Cuba Fuentes, Romero Albino y Cuellar De la Cruz⁽¹⁰⁾ señalan que la presencia de pacientes discapacitados física o mentalmente resulta un factor predisponente para la disfunción del sistema familiar.

Las respuestas del 68,6% de los encuestados permitió apreciar afectación relacionada con el apoyo a la discapacidad en su seno familiar; lo que concuerda con los posicionamientos teóricos de Puello, Silva y Silva, (1) esos autores señalan que la afectación de un integrante de esa estructura social repercute en el resto de los miembros, provocando cambios en su funcionamiento y capacidad de adaptación a nuevas situaciones sociales o acontecimientos vitales, cuyo afrontamiento no será posible sin reforzar la disponibilidad de recursos de la familia en los ámbitos económico, recreativo, educativo, informativo, espiritual y otros. (11)

Los resultados de la prueba de OR posibilitaron constatar que la interacción familiar se asocia con el bajo nivel de instrucción de los padres, los ingresos económicos inadecuados, la presencia de discapacitados menores de 12 años y la tipología familia monoparental o extensa; lo que coincide con los hallazgos del estudio de Lumani y Córdova⁽¹²⁾ y el de Aya-Gómez, Córdova-Andrade y Leonor; No así, en lo que respecta a lo observado en la dimensión salud y seguridad.

CONCLUSIONES

- Entre las familias investigadas predominaron aquellas con un integrante con discapacidad intelectual y las que declararon requerir apoyo económico, así como las que necesitaban de servicios integrales de salud y educativos por equipos multidisciplinarios.
- Las dimensiones con mayor necesidad de intervención por preponderar los casos enmarcados como críticos fueron: recursos familiares, apoyo a la discapacidad y salud y seguridad.
- La edad, tipo de familia, nivel de instrucción y nivel socioeconómico constituyen factores de riesgo para la dimensión interacción familiar; así como, grado y tipo de discapacidad para el rol parental y apoyo a la discapacidad.

• El grado de discapacidad se estableció como factor de riesgo para la dimensión salud y seguridad; además del nivel de instrucción, grado y tipo de discapacidad para los recursos familiares.

Conflicto de intereses: los autores declaran que no existen.

Declaración de contribución:

Todos los integrantes participaron en el proceso investigativo en su integralidad, la recolección de la información científica actualizada; además de la redacción del artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Puello M, Silva M, Silva A. Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. Diversitas [Internet]. 2014 [citado 2019 Oct 16]; 10(2): 225-246. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v10n2/v10n2a04.pdf.
- 2. Oliva E, Villa V. Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Justicia Juris [Internet]. 2014 [citado 2019 Nov 4]; 10(1): 11-20. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf.
- 3. Medellín M, Rivera M, Lópe J, Kanán G, Rodríguez-Orozco A. Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia. Salud Mental [Internet]. 2012. [citado 2019 Nov 9]; 35(2): 147-154. Disponible en: http://www.scielo.org. mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000200008.
- 4. Ospina F. Familia, Sociedad y la Calidad de Vida de las personas con Discapacidad [tesis en Internet]. Chía: Universidad de la Sabana; 2017. [citado 2019 Dic 11]. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/939/Tes_OspinaRodriguezF_FamiliaSociedadCalidad_2007.pdf?sequence=1.
- 5. Verdugo Z. Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar [Tesis en Internet]. Loja: Universidad Nacional de Loja; 2016. [citado 2019 Dic 19]. Disponible en: http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18268/3/CD%20INFORME %20FINAL%20TESIS%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf.
- 6. Lillo S. El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. Revista Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2017. [citado 2019 Dic 19]; 25(2): 372-379. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495.



- 7. Ministerio de Salud Pública, CONADIS. Personas con discapacidad regsitradas [monografía Internet]. Quito: MSP; 2019. [citado 2019 Dic 21]. Disponible en: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/.
- 8. Verdugo M, Rodríguez A, Sainz F. Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Vol 1.1era ed. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. 2014.
- 9. Bárcena S, Guevara Y, Álvarez, E. Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad. Journal of Behavior, Health & Social Issues, [Internet]. 2017. [citado 2019 Dic 27]; 9(2):36-44. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300038.
- 10. Cuba-Fuentes M, Romero-Albino Z, Cuellar-De la Cruz Y. Relación de tipo y ciclo vital familiar con la presencia de problemas psicosomáticos en un consultorio docente de medicina familiar. Revista Médica Heredia [Internet]. 2014. [citado 2019 Nov 15]; 25, 68-72. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v25n2/v25n2ao2.pdf.
- 11. Aranda C, Pando M. Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. Revista IIPSI Facultada de Psicología [Internet]. 2013. [citado 2019 Dic 9]; 16(1):233-245. Disponible en: http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view File/3929/3153.
- 12. Lumani N, Córdova L. Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, [Internet]. 2014. [citado 2019 Dic 11]; 45(1):41-45. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20386/calidad vida familiar 249.pdf.
- 13. Aya-Gómez V, Córdova-Andrade, Leonor. Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discpacidad intelectual. Revista de la Facultad de Medicina, [Internet]. 2013. [citado 2019 Dic 15]; 61(2):80-90. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-00112013000200007.

Recibido: 31 de enero de 2020 **Aprobado:** 21 de mayo de 2020