

X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2018.

Adaptación psicológica de padres de niños con enfermedades neuromusculares: un estudio preliminar en 26 familias.

Flores, Camila, Ortega, Javiera y Vázquez,
Natalia.

Cita:

Flores, Camila, Ortega, Javiera y Vázquez, Natalia (2018). *Adaptación psicológica de padres de niños con enfermedades neuromusculares: un estudio preliminar en 26 familias*. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-122/51>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewym/CDf>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES: UN ESTUDIO PRELIMINAR EN 26 FAMILIAS

Flores, Camila; Ortega, Javiera; Vázquez, Natalia

Centro de Investigación de Psicología y Psicopedagogía - Universidad Católica Argentina. Facultad de Psicología y Psicopedagogía. Argentina

RESUMEN

Introducción: La paternidad en sí misma conlleva estrés, el cual se ve aumentado dado un diagnóstico de enfermedad neuromuscular, siendo la demanda que dichas enfermedades generan, y siendo también la dependencia que conllevan para sus padres. A la luz de ello puede verse afectada la adaptación psicológica al diagnóstico de los hijos. **Objetivo:** Estudiar el nivel de adaptación psicológica de padres de niños con enfermedades neuromusculares, entre uno y dieciocho años residentes en Argentina. **Metodología y participantes:** El estudio tiene un alcance descriptivo, de diseño cuantitativo y corte transversal. Se trata de un cuestionario autoadministrable, que consta de un cuestionario de datos sociodemográficos y la escala Psychological Adaptation Scale (PAS). Dicho cuestionario fue administrado a madres y padres de hijos con diagnóstico de enfermedad neuromuscular. El muestreo fue de tipo intencional, y consta hasta el momento de 26 casos. **Resultados y conclusiones:** Los niveles promedio de adaptación psicológica fueron de 3.93 (DE=1.02), con una mayoría de cuestionarios respondidos por las madres (84.6%) y con un diagnóstico central de Distrofia Muscular de Duchenne (94.8%) en niños varones (88.5%). Se puede ver que pese a ser una situación de estrés, las familias con el tiempo logran adaptarse y salir adelante.

Palabras clave

Enfermedad neuromuscular - Adaptación psicológica - PAS

ABSTRACT

MENTAL HEALTH AND PSYCHOLOGICAL ADAPTATION OF PARENTS OF CHILDREN WITH NEUROMUSCULAR DISEASES: A PRELIMINARY STUDY IN 26 FAMILIES

Introduction:The paternity itself leads to stress, which is increased given a diagnosis of neuromuscular disease, because of the demands they produce and also because of the dependence they generate to parents. Is because of all this that the psychological adaptation of parents to their child diagnosis could be affected. **Objective:** Study the level of psychological adaptation of parents of children with neuromuscular diseases, being between one to eighteen years old, living in Argentina. **Methodology and participants:** The study has a cross-sectional scope, with quantitative and descriptive design. A self-administered questionnaire was constructed, that consists on a socio-demographic questionnaire and the Psychological Adaptation Scale (PAS). This questionnaire was administered to parents of sons with a diagnosis of neuromuscular

disease. The sampling was intentional and has, to the moment, 26 cases. **Results and conclusions:** The average level of psychological adaptation was of 3.93 (DE= 1.02), with most of the questionnaires answered by mothers (84.6%) and with most of the diagnosis being Duchene's muscular dystrophy (94.8%) in boys (88.5%). It can be seen that, although being in an stressful situation, families managed to adapt and get ahead with time.

Keywords

Neuromuscular disease - Psychological adaptation - PAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amayra Caro, I., López, J.F. & Lázaro, E. (2014). *Enfermedades Neuromusculares: bases para la intervención (1)*. España: Universidad de Deusto.
- Biesecker, B.B., & Erby, L. (2008). Adaptation to living with a genetic condition or risk: a mini-review. *Clinical genetics*, 74(5), 401-407.
- Chow, M.Y.K., Morrow, A.M., Robbins, S.C.C. & Leask, J. (2013). Condition-specific quality of life questionnaires for caregivers of children with pediatric conditions: a systematic review. *Quality of life research*, 22(8), 2183-2200. doi 10.1007/s11136-012-0343-z.
- Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research*: Cambridge University Press.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial S.A.
- Peay, H., Tibben, A., Fisher, T., Brenna, E., Biesecker, B. (2015). Expectations and experiences of investigators and parents involved in a clinical trial for Duchenne/Becker muscular dystrophy. *National Institute of Health*, 11(1), 77-85. doi:10.1177/1740774513512726.