

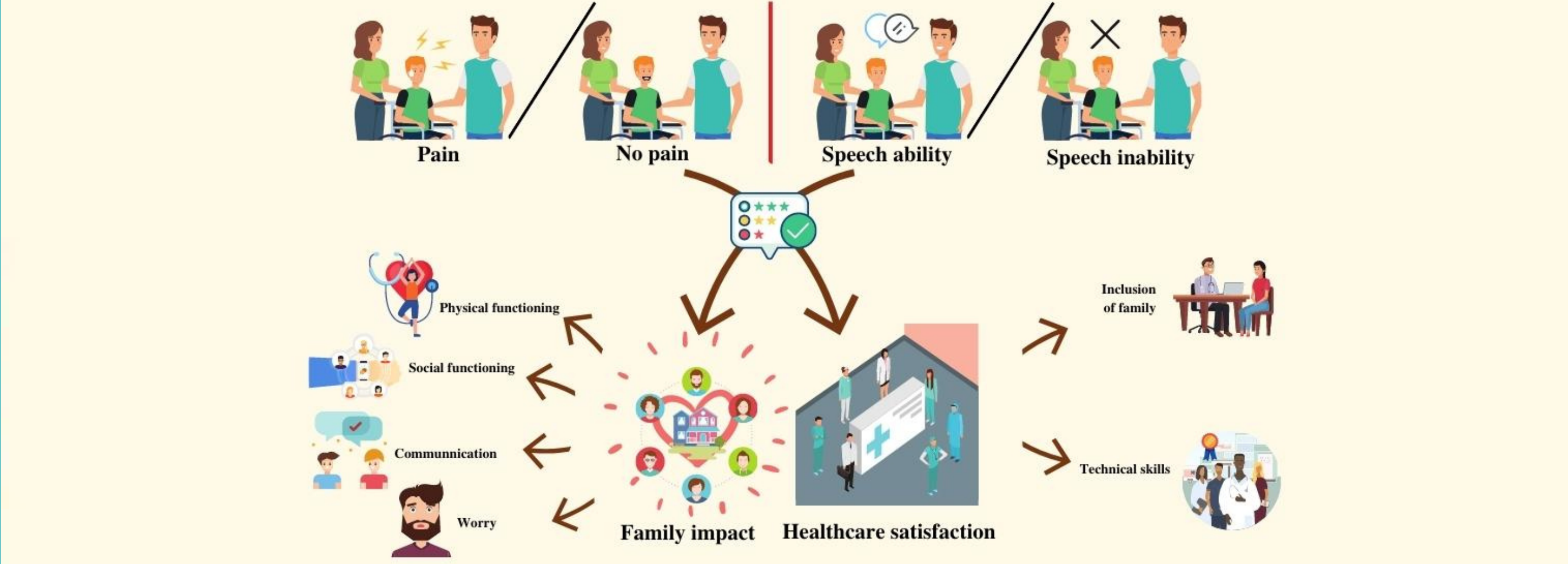
DOLOR Y COMUNICACIÓN EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL: INFLUENCIA EN LA PERCEPCIÓN DE LOS PADRES SOBRE EL IMPACTO FAMILIAR Y SATISFACCIÓN CON EL SISTEMA DE CUIDADOS DE LA SALUD

Inmaculada Riquelme, Álvaro Sabater, Pedro Montoya



INTRODUCCIÓN

Los niños con parálisis cerebral (PC) tienen demandas únicas que causan un impacto significativo en la calidad de vida de sus familias, requiriendo cuidados que impliquen una gran carga económica, una importante inversión de tiempo y repercusiones en las actividades laborales y sociales que pueden generar estrés crónico en la familia y cuidadores, comprometiendo así su salud y bienestar. Este estudio tiene como objetivo comparar los informes de los padres sobre el impacto familiar y la satisfacción con la atención médica en niños con parálisis cerebral con y sin dolor crónico, así como con y sin capacidad del habla.



PARTICIPANTES



Padres de niños con parálisis cerebral
59
25 niños 34 niñas

Rango de edad **4-18**
Edad media **11,58**

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Análisis multivariante de la varianza (MANOVA) de forma separada para el impacto familiar y la satisfacción con los cuidados de salud.

Los factores **DOLOR** (niños con dolor Vs. niños sin dolor) y **HABLA** (niños con capacidad del habla Vs. niños sin capacidad del habla) se utilizaron como factores inter-sujeto en el diseño estadístico.

El factor **DIMENSIÓN** se utilizó como intra-sujeto para evaluar los efectos en las diferentes subescalas de cada módulo. Todos los resultados se ajustaron mediante correcciones de Bonferroni para comparaciones post-hoc.

MATERIAL Y MÉTODO

ENTREVISTA Y CUESTIONARIOS

- **Entrevista semiestructurada** sobre datos demográficos y características del dolor y la comunicación de sus hijos.
- **Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica** (PedsQL™): Valoración del impacto familiar y la satisfacción con los cuidados de salud.

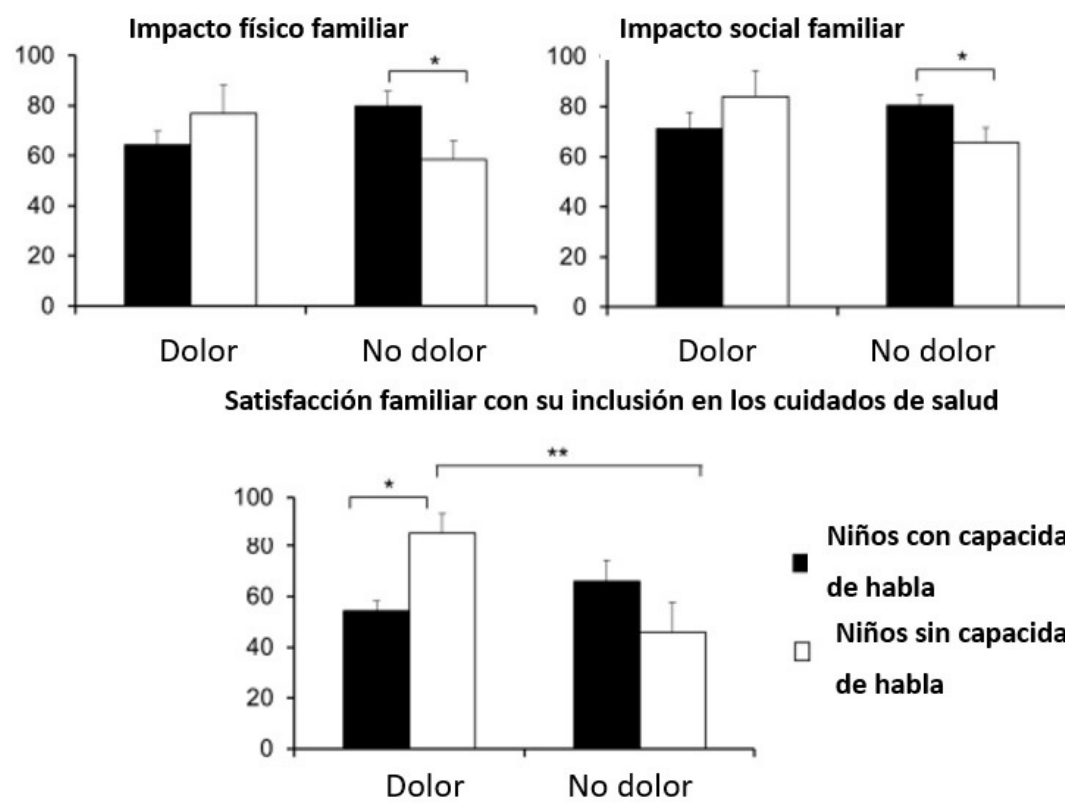
- . Módulo de impacto familiar del PedsQL™ 2.0
- . Módulo genérico de satisfacción en cuidados de salud del PedsQL™

RESULTADOS

Table 3. Mean (standard deviation) and range of the different domains of the PedsQL™ 2.0 Family Impact Module and the PedsQL™ Healthcare Satisfaction Generic Module in every group of children.				
	No Pain, Speech (N = 18)	No Pain, No Speech (N = 13)	Pain, Speech (N = 17)	Pain, No Speech (N = 13)
Family Impact Module				
Global scores	69.71 (20.91), 26.39-94.44	61.46 (12.52), 38.89-72.22	70.49 (13.44), 46.53-88.89	74.90 (14.21), 50.69-96.53
Parent health-related quality of life summary	79.11 (20.83), 37.50-100	62.71 (14.80), 42.50-75.00	73.91 (15.68), 48.75-96.25	78.57 (15.56), 50.00-100
Family functioning summary	75.00 (27.56), 0-100	72.45 (14.83), 53.57-92.86	73.81 (14.83), 46.43-92.86	83.67 (15.82), 57.14-100
Dimensions				
Physical functioning	79.72 (22.82), 25.00-100	58.33 (20.27), 33.33-83.33	64.38 (16.62), 37.50-95.83	76.79 (29.74), 16.67-100
Emotional functioning	76.67 (25.96), 10.00-100	56.43 (22.12), 20.00-80.00	61.50 (30.65), 0-100	63.57 (23.58), 30.00-100
Social functioning	80.42 (16.00), 43.75-100	65.86 (16.31), 37.50-87.50	71.52 (24.24), 43.75-100	83.93 (27.68), 37.50-100
Cognitive functioning	79.64 (25.53), 15.00-100	72.86 (20.59), 50.00-100	83.33 (11.99), 70-100	91.43 (20.56), 45.00-100
Communication	83.93 (22.38), 33.33-100	70.24 (20.99), 41.67-100	82.61 (17.40), 50.00-100	85.71 (11.50), 66.67-100
Worry	41.43 (35.91), 0-100	50.00 (26.93), 0-75.00	58.33 (13.23), 40-80	56.43 (22.86), 30.00-95.00
Daily activities	61.61 (34.13), 0-100	37.50 (27.08), 0-87.50	55.56 (25.09), 0-75.00	60.71 (34.93), 0-100
Family relationships	80.36 (29.32), 0-100	86.43 (16.26), 65.00-100	81.11 (15.77), 50.00-100	92.86 (9.51), 80.00-100
Healthcare Satisfaction Generic Module				
Global score	94.13 (25.50), 2.22-94.13	58.97 (15.14), 40.07-82.00	59.27 (24.63), 16.50-99.27	76.89 (15.49), 50.00-100
Information	54.60 (32.99), 0-95.00	55.00 (27.02), 25.00-90.00	60.83 (18.29), 40.00-100	70.29 (31.68), 25.00-100
Inclusion of family	66.00 (31.60), 0-100	45.83 (28.96), 0-75.00	54.44 (38.75), 0-100	85.71 (20.32), 43.75-100
Communication	63.27 (29.60), 0-100	49.00 (11.24), 35.00-60.00	63.04 (31.27), 5.00-100	63.97 (22.47), 40.00-100
Technical skills	57.53 (28.74), 8.33-100	75.00 (13.94), 66.67-100	54.38 (38.75), 0-100	88.33 (17.48), 60.00-100
Emotional needs	50.83 (29.43), 0-95.75	41.46 (31.05), 0-87.50	51.56 (40.75), 0-100	63.75 (21.07), 40.00-100
Overall satisfaction	79.22 (33.09), 0-100	87.50 (26.46), 58.33-100	83.33 (27.22), 25.00-100	89.29 (10.67), 60.49-100

Table 4. Statistical values of group comparisons in all the different dimensions of the Family Impact and Healthcare Satisfaction modules. Two-way ANOVAs, with PAIN (children with pain vs. children without pain) and SPEECH (children with speech ability vs. children without speech ability) as between-subject factors. *p < 0.05, **p < 0.01.			
	Main Effect PAIN	Main Effect SPEECH	Interaction PAIN x SPEECH
Family Impact Module			
Global scores	F = 1.39, p = 0.247	F = 0.10, p = 0.752	F = 1.07, p = 0.301
Parent health-related quality of life summary	F = 0.70, p = 0.408	F = 0.85, p = 0.363	F = 2.75, p = 0.108
Family functioning summary	F = 0.49, p = 0.488	F = 0.26, p = 0.613	F = 0.75, p = 0.392
Dimensions			
Physical functioning	F = 0.04, p = 0.838	F = 0.36, p = 0.555	F = 5.04, p = 0.031 *
Emotional functioning	F = 0.21, p = 0.653	F = 1.06, p = 0.311	F = 1.59, p = 0.215
Social functioning	F = 0.50, p = 0.486	F = 0.29, p = 0.865	F = 4.38, p = 0.044 *
Cognitive functioning	F = 0.19, p = 0.665	F = 0.19, p = 0.665	F = 0.47, p = 0.499
Communication	F = 1.12, p = 0.298	F = 0.62, p = 0.437	F = 1.66, p = 0.207
Worry	F = 0.34, p = 0.629	F = 0.89, p = 0.768	F = 0.89, p = 0.768
Daily activities	F = 0.65, p = 0.425	F = 0.79, p = 0.379	F = 1.89, p = 0.178
Family relationships	F = 0.24, p = 0.629	F = 1.46, p = 0.235	F = 0.15, p = 0.703
Healthcare Satisfaction Generic Module			
Global score	F = 0.96, p = 0.335	F = 0.88, p = 0.354	F = 1.73, p = 0.197
Information	F = 1.14, p = 0.294	F = 0.24, p = 0.629	F = 0.20, p = 0.657
Inclusion of family	F = 2.50, p = 0.123	F = 0.38, p = 0.540	F = 8.24, p = 0.007 **
Communication	F = 0.62, p = 0.437	F = 0.51, p = 0.482	F = 0.66, p = 0.423
Technical skills	F = 0.27, p = 0.609	F = 0.80, p = 0.014 *	F = 0.70, p = 0.410
Emotional needs	F = 1.06, p = 0.312	F = 0.16, p = 0.901	F = 0.93, p = 0.343
Overall satisfaction	F = 0.89, p = 0.768	F = 0.52, p = 0.478	F = 0.14, p = 0.907

El dolor de los niños afectó levemente a la salud física, la salud social y la preocupación de la familia. En los niños sin dolor, la incapacidad del habla aumentó el impacto percibido en la salud. La satisfacción de los padres con la atención médica apenas se vio afectada por el dolor o la incapacidad del habla, lo que aumentó la satisfacción de los padres con a habilidad técnica de los profesionales y la inclusión de los dominios familiares en el plan de atención.



CONCLUSIONES

El dolor y la incapacidad del habla en los niños con parálisis cerebral pueden afectar la salud familiar pero no la satisfacción con la atención médica.

La evaluación e intervención periódicas en salud familiar es esencial para el diseño de programas centrados en la familia para niños con parálisis cerebral.