

# VARIABLES FAMILIARES Y SU INFLUENCIA SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Anna Lee, George Knafl, Kathleen Knafl, Marcia Van Riper

A. Lee: Departamento de Enfermería, Gangneung-Wonju National University, Wonju, Corea del Sur.

**Nota.** El presente artículo es un amplio resumen del original **Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report From an International Study**, publicado por sus autoras en la revista: *Journal of Pediatric Nursing* 55 (2020) 192–200

**EN RESUMEN** | El estudio expone la visión de los padres sobre la contribución de las variables familiares a la calidad de vida de sus hijos con síndrome de Down. Es un estudio transversal realizado mediante encuesta a los padres de diversos países, en la que el cuestionario abordaba muy diversos aspectos del funcionamiento de los hijos (niños y adolescentes) y de la familia en su conjunto. Los resultados muestran la contribución de las exigencias familiares a la relaciones interpersonales con los hijos. La toma de conciencia de la familia sobre su hijo y la capacidad de la familia predijeron el bienestar físico y material, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social, las relaciones interpersonales y los derechos del niño. La capacidad de resolver problemas predijo el bienestar físico y emocional, el desarrollo personal, relaciones interpersonales y derechos. Ambas variables -toma de conciencia y capacidad de resolver problemas- se identificaron de forma muy especial como importantes predictores de la calidad de vida. Son variables cuyo desarrollo deberá ser promovido por los profesionales que atiendan a las familias. La profesión de enfermería puede jugar un importante papel.

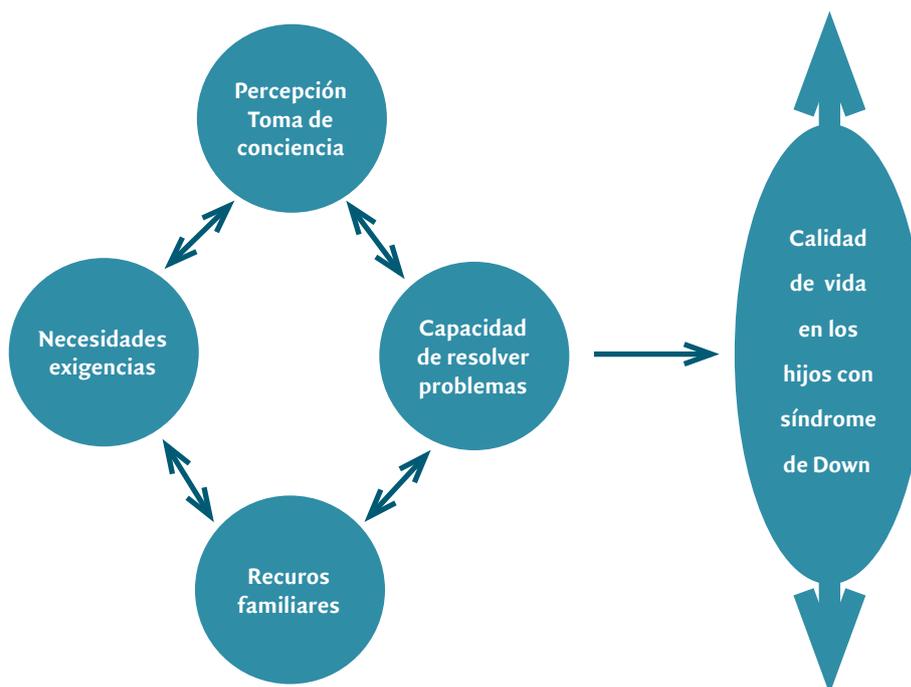
**ABSTRACT** | The intent of this study was to determine parents' views of the contribution of family variables to the quality of life (QoL) of children with Down Syndrome (DS). Results demonstrated the contribution of family demands to children's interpersonal relations. Family appraisals concerning the child and the family's ability predicted the children's physical and material well-being, personal development, self-determination, social inclusion, interpersonal relations, and rights. Family problem-solving served as a prominent predictor for children's physical and emotional well-being, personal development, interpersonal relations, and rights. Also, family resources predicted various aspects of children's QoL including physical, emotional, and material wellbeing, self-determination, social inclusion, interpersonal relations, and rights. Results confirmed the significant relationship between family and children's QoL variables. Family appraisal and family problem-solving were especially identified as significant predictors of children's QoL that can be targeted for family interventions, since the family variables are modifiable aspects of family life. Nurses can use current findings to develop interventions to enhance QoL of children with DS and families.

## INTRODUCCIÓN

La calidad de vida (CdV) es un concepto multidimensional: comprende un conjunto de dominios clave que constituyen el bienestar personal (Schalock et al., 2016). Estos dominios son: el bien-

estar físico, el bienestar emocional, el bienestar material, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social, las relaciones interpersonales y los derechos. Existen en la literatura numerosos estudios que han analizado uno o más de estos dominios en los niños con síndrome de Down; los resultados son enormemente variables, con aspectos positivos y negativos incluso dentro de un mismo dominio. Pero eso no quita para que se intente analizar posibles asociaciones entre las llamadas variables familiares y la CdV, y en qué grado la intervención sobre esas distintas variables pueda influir positivamente sobre dicha calidad en beneficio del hijo. Curiosamente, la mayoría de los estudios han analizado los efectos de los niños con discapacidad intelectual, incluido el SD, sobre las familias, pero muy pocos lo han hecho en la dirección opuesta.

En el modelo de resiliencia familiar se tienen en cuenta cuatro factores: a) las peticiones o exigencias debidas a situaciones críticas (p. ej., el estrés familiar por causa de problemas de conducta), b) la estimación o apreciación de los miembros de la familia sobre posibles agentes estresores y la capacidad de afrontarlos, c) la capacidad de la familia para obtener y utilizar los recursos en la gestión de los problemas, y d) los recursos de la familia manifestados en la habilidad y capacidad de cada miembro de la familia, la familia en su conjunto y la comunidad que le rodea (el mal funcionamiento familiar puede ir acompañado de conductas maladaptativas en el hijo con SD).



[Figura 1] MODELO CONCEPTUAL UTILIZADO EN ESTE ESTUDIO DERIVADO DEL MODELO DE RESILIENCIA ANTE EL ESTRÉS, AJUSTE Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA ANTE EL ESTRÉS (ADAPTADO DE MCCUBIN ET AL., 1996).

Nuestro estudio va dirigido a examinar los puntos de vista de los padres sobre la contribución de estas cuatro variables familiares a la CdV de los niños con SD, evaluada de acuerdo con las dimensiones arriba mencionadas y el modelo de resiliencia. Nuestra hipótesis, basada en nuestras previas investigaciones, es que los padres informarán que las variables familiares que reflejen aspectos positivos en el funcionamiento familiar contribuirán en mayor grado a la CdV, y viceversa.

## MÉTODOS

El estudio se realizó mediante encuesta online, entre octubre de 2017 y noviembre de 2018; fue de carácter transversal. Los participantes fueron padres cuyos hijos tenían una edad entre 4 y 21 años. Los padres debían comprender el inglés, vivir con sus hijos, tener acceso a internet y disponer de una cuenta email. Para reclutar a los participantes, se contactó a más de 300 grupos y organizaciones. La encuesta online constó de un cuestionario de 231 ítems, cuya respuesta llevaría entre 30 y 40 minutos. En su elaboración se dispuso de las siguientes mediciones y escalas:

a) *CdV de los hijos con SD*: El cuestionario KidsLife (Gómez et al., 2016). Consta de 96 ítems que se puntúan con escala de Likert de 4 puntos, bajo el criterio de la CdV de Schalock et al. (2010).

b) *Family Management Measure* (Knafl et al., 2010) trata de valorar la visión de los padres sobre la gestión de la familia en relación con hijos con enfermedades crónicas. Incluye seis subescalas con un total de 48 ítems que puntúan en escala de Likert de 5 puntos. Nos sirvió en parte para valorar las demandas de la familia y en parte para evaluar el nivel de su apreciación o estima.

c) *Family Index of Regenerativity and Adaptation-General* (McCubbin y Thompson, 1987) es una breve versión de las mediciones que examinan las dimensiones fundamentales del modelo de resiliencia. El índice de tensiones familiares consta de 10 ítems y sirvió para valorar las demandas de la familia. El índice de fortaleza familiar consta de 20 ítems, con escala de de 5 puntos. El índice de apoyo social consta de 17 ítems y el de apoyo de familiares y amigos consta de 8 ítems; ambos con escala de 4 puntos.

d) *Family Problem-Solving Communication Index* (McCubbin et al., 1996) consta de 10 ítems con escala de Likert de 4 puntos, evalúa patrones positivos y negativos en la comunicación familiar para resolver los problemas.

## RESULTADOS

Participaron 211 progenitores (madres en el 90,5%) de 18 países, la mayoría de USA (77,7%), con un media de edad de 38,5 años, y la de sus hijos de 10,9 años. Los padres mostraron que tenían buenos niveles en su funcionamiento familiar, considerando los diversos dominios familiares. En cuanto a la relación entre las variables familiares y la CdV de los hijos, estas variables desempeñaron un papel fundamental para explicar la CdV de sus hijos con SD.

**Exigencias / necesidades de la familia y CdV.** Los resultados demostraron la contribución de las exigencias de la familia a las relaciones interpersonales con los hijos: los cambios negativos en la vida de la familia sirvieron para mejorar las relaciones interpersonales, un resultado aparentemente contradictorio. Una posible explicación podría ser que las otras variables de la familia (capacidad para gestionar la problemática, la vida diaria del niño, la comunicación intrafamiliar para resolver los problemas y el apoyo social) en su conjunto compensaron y revirtieron el efecto de las exigencias de la familia.

**Percepción / toma de conciencia de la familia y CdV.** En este estudio, el grado en que los padres percibían la vida de su hijo como similar a la de sus otros hijos estuvo claramente relacionado con su percepción de autodeterminación, inclusión social y relaciones interpersonales de su hijo con SD. Además, el modo en que los padres contemplaban su capacidad para gestionar la situación de su hijo fue capaz de predecir varios de los dominios de la CdV de sus hijos: el bienestar físico, el bienestar material, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social, las relaciones interpersonales y los derechos. Estos resultados indican la importancia que adquiere la percepción de los padres acerca de la vida diaria de sus hijos en relación con la de los niños de la población ordinaria. Si los padres perciben que su hijo con SD puede desarrollar una vida plena de manera independiente, esta convicción influirá sobre el futuro de su hijo. Resultados de otros autores confirman estas experiencias (Burke et al., 2012; Alesi y Pepi, 2017; Alwhaibi y Aldugahishem, 2018). Si los padres piensan que sus hijos no serán capaces de participar en actividades sociales, limitarán las oportunidades de sus hijos para hacerlo.



Además, el modo en que los padres consideraron la capacidad de la familia para gestionar los temas relacionados con su hijo predijo de manera significativa varios aspectos de la CdV: el empoderamiento de la familia mejora la conducta adaptativa de los hijos con SD u otra forma de discapacidad del desarrollo (Minnes et al., 2015). La eficacia colectiva de la familia va en consonancia con la satisfacción de sus miembros respecto a su vida familiar (Bandura et al., 2011). Nuestro estudio confirma la positiva influencia de las percepciones de los padres sobre la capacidad de sus hijos, y la capacidad de la familia sobre la CdV de los hijos. Ayudar a los padres a reconocer las capacidades de los hijos con SD contribuirá a mejorar la CdV de sus hijos.

**Capacidad para resolver problemas y CdV.** En este estudio hubo una marcada correlación entre el estilo de los miembros de la familia para comunicarse entre sí para resolver los problemas familiares y diversos aspectos de la CdV de sus hijos con SD. El abordaje afirmativo de la comunicación familiar guardó positiva relación especialmente con las dimensiones del bienestar físico y emocional, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales y los derechos. Estos resultados coinciden con los obtenidos por otros autores en otros tipos de discapacidad intelectual (Giallo y Gavidia-Payne, 2006; Greeff y van del Walt, 2010). La calidad de la comunicación familiar es un

buen indicador del funcionamiento familiar (McCubbin y McCubbin, 1996), y tanto mayor sea el grado de este funcionamiento mejor será la CdV de los hijos con SD (Foley et al., 2014; Povee et al., 2012).

**Recursos familiares y CdV.** Observamos que los recursos familiares predecían de manera clara numerosos dominios de la CdV: bienestar físico, emocional y material, autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales y derechos. Estos recursos constituyeron un apoyo que provenía de la robustez o resistencia de la familia, los amigos, los parientes y la comunidad. Significan el poder compartir las dificultades con los demás y buscar el consejo de personas con parecidas experiencias (Pillay et al., 2012; Choi y Van Ripper, 2014). Lo mismo sucede con la capacidad de apoyos que puede prestar la comunidad: infraestructuras sociales, accesibilidad a los programas, funcionarios competentes, facilidades especialmente diseñadas para niños con problemas. Pillay et al. (2012) apreció que, aunque el tener que afrontar los problemas de conducta constituía uno de los estresores más críticos que afectaba negativamente a la salud mental de la madre y a las relaciones familiares, el apoyo basado en una Religión organizada constituyó una fuente fundamental de ayuda a las madres para superar el estrés que padecían. Realmente, el apoyo ofrecido por los amigos y la comunidad protege a las familias de hijos con SD de sufrir angustia, y está relacionado muy positivamente con el funcionamiento de la familia.

## CONSECUENCIAS CLÍNICAS

Los resultados expuestos indican la importancia del contexto familiar a la hora de considerar la calidad de vida de una persona con SD. Y esto adquiere especial relevancia para los profesionales sanitarios implicados en comunicar a los padres la noticia de la concepción o nacimiento de un hijo con SD; no en vano ese acto es considerado como el primer acto terapéutico, y ello con independencia de cuál sea la decisión tras el diagnóstico prenatal. El presente artículo hace especial referencia a los profesionales de la enfermería por su particular papel en el trato con las familias cuando éstas acuden a los centros sanitarios, circunstancia que les puede servir para hacer ver y reforzar el papel de la familia en la CdV de sus hijos. Igualmente, cuando los profesionales organizan cursos o seminarios de formación en relación con el cuidado de la salud. Basados en una mejor comprensión de la relación entre contexto familiar y calidad de atención, los profesionales de la enfermería pueden trabajar con los padres para reforzar la fortaleza de la familia, de modo que desarrollen estrategias para afrontar las dificultades en la gestión que se les vayan presentando.

### REFERENCIAS

- Alesi, M., & Pepi, A. (2017). Physical activity engagement in young people with Down syndrome: Investigating parental beliefs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 71–83. <https://doi.org/10.1111/jjar.12220>.
- Alwhaibi, R. M., & Aldugahishem, H. M. (2018). Factors affecting participation in physical activities in Saudi children with Down syndrome mothers' perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 8288, 1–12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1433241>
- Bandura, A., Caprara, G. V., & Barbaranelli, C. (2011). Impact of family efficacy beliefs on quality of family functioning and satisfaction with family life. *Applied Psychology*, 60(3), 421–448. <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2010.00442.x>.
- Burke, M. M., Fisher, M. H., & Hodapp, R. M. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristics of adolescents with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 50–58.
- Choi, H., & Van Riper, M. (2014). Maternal perceptions of sibling adaptation in Korean families of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(10), 962–977. <https://doi.org/10.1111/jir.12126>.
- Foley, K., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., ... Leonard, H. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(9), 1455–1465. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0812-x>.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>.
- Greiff, A. P., & van der Walt, K. -J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347–355.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Fontañil, Y., Arias, V. B., ... Morán, L. (2016). KidsLife scale: Evaluation of the quality of life of children and adolescents with intellectual disabilities. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Knaff, K., Deatrick, J. A., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knaff, G., & O'Malley, J. (2010). Family management measure (FaMM). Retrieved from <http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/>.
- McCubbin, H., & Thompson, A. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin-Madison.
- McCubbin, H. I., Thompson, A., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin Press.
- McCubbin, M. A., McCubbin, H. I., & Thompson, A. (1996). FPSC: Family problem-solving communication index. In H. I. McCubbin, A. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice* (pp. 639–686). Madison: University of Wisconsin Press.
- Minnes, P., Perry, A., & Weiss, J. A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: The importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 551–560. <https://doi.org/10.1111/jir.12160>
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501–1510. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961–973. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>.
- Schallock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life theory construction and model development in the field of intellectual disabilities. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 17–32). New York: Springer.
- Schallock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>.