

XV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXX Jornadas de Investigación. XIX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. V Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional V Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2023.

# **El apoyo social como predictor de la calidad de vida de cuidadores informales de niños y adolescentes con enfermedad neuromuscular.**

Ortega, Javiera.

Cita:

*Ortega, Javiera (2023). El apoyo social como predictor de la calidad de vida de cuidadores informales de niños y adolescentes con enfermedad neuromuscular. XV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXX Jornadas de Investigación. XIX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. V Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional V Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-009/653>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ebes/XsW>

*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>.*

# EL APOYO SOCIAL COMO PREDICTOR DE LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

Ortega, Javiera

Pontificia Universidad Católica Argentina. Facultad de Psicología y Psicopedagogía. Buenos Aires, Argentina.

## RESUMEN

Las Enfermedades Neuromusculares son consideradas diagnósticos familiares debido a la serie de cambios que despiertan en la familia. El rol de cuidador suele ser adoptado por uno de los padres, afectando muchas veces su calidad de vida. Así mismo, la percepción de la sobrecarga por el cuidado se ha asociado al acceso que tengan los padres al contacto y apoyo social. Se realizó un estudio cuantitativo de corte transversal y alcance explicativo con el objetivo de evaluar la influencia del apoyo social sobre los niveles de calidad de vida del cuidador. El protocolo administrado consistió en los instrumentos PedsQL MIF y MOS. Participaron 153 familias de niños con ENM en Latinoamérica. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida general y sus dimensiones entre el grupo de padres que pertenecía a una asociación o grupo de pacientes, y el grupo que no pertenecía ( $t(139)=4,63$ ;  $p<0,00$ ;  $M1=60,48$ ,  $M2=40,61$ ;  $d=0,92$ ). Se encontró un modelo de regresión lineal simple estadísticamente significativo al estudiar el efecto del apoyo social funcional reportado por los cuidadores sobre su calidad de vida ( $F(1,139)=22,75$ ,  $p<0,00$ ;  $R2=0,14$ ). El apoyo social impacta en la calidad de vida de los cuidadores de niños con ENM.

## Palabras clave

Calidad de vida familiar - Apoyo social - Enfermedad neuromuscular - Grupos de apoyo

## ABSTRACT

SOCIAL SUPPORT AS A PREDICTOR OF QUALITY OF LIFE IN INFORMAL CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH NEUROMUSCULAR DISEASE

Neuromuscular diseases are considered family diagnoses due to the series of changes that they awaken in the family. Caregiver's role is usually adopted by one of the parents, often affecting their quality of life. Likewise, the perception of caregiving overload has been associated with the parents' access to social contact and support. A quantitative cross-sectional study of explanatory scope was carried out with the aim of evaluating the influence of social support on caregiver's quality of life. The protocol consisted of the PedsQL FIM and MOS instruments. A total of 153 families of children with MBS in Latin America

participated. Statistically significant differences in overall quality of life and its dimensions were found between the group of parents who belonged to an association or patient group, and the group that did not belong ( $t(139)=4.63$ ;  $p<0.00$ ;  $M1=60.48$ ,  $M2=40.61$ ;  $d=0.92$ ). A statistically significant simple linear regression model was found when studying the effect of functional social support reported by caregivers on their quality of life ( $F(1, 139)=22.75$ ,  $p<0.00$ ;  $R2=0.14$ ). Social support impacts the quality of life of caregivers of children with MBS.

## Keywords

Family quality of life - Social support - Neuromuscular disorders - Support groups

## BIBLIOGRAFÍA

- Obeidat, H. M., Al Hadid, L. A., Al-Sagarat, A. Y., & Khrisat, M. (2021). Lived experience of Jordanian parents having a child with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, 5-10. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.001>
- Ortega, J., Vázquez, N., Caro, I. A., & Assalone, F. (2023). Propiedades psicométricas de la versión en castellano del Cuestionario Calidad de Vida Pediátrica Módulo de Impacto Familiar (PedsQL FIM). *Anales de Pediatría*, 98 (1), 48-57. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.10.010>
- Pousada, T., Groba, B., Nieto-Riveiro, L., Pazos, A., Díez, E., & Pereira, J. (2018). Determining the burden of the family caregivers of people with neuromuscular diseases who use a wheelchair. *Medicine*, 97(24), e11039. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011039>
- Porteous, D., Davies, B., English, C., & Atkinson, J. (2021). An Integrative review Exploring Psycho-Social impacts and therapeutic Interventions for parent Caregivers of Young People living with Duchenne's muscular dystrophy. *Children*, 8(3), 212. <https://doi.org/10.3390/children8030212>
- Rodríguez Espínola, S., & Enrique, H.C. (2007). Validación argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. *Psicodebate*, 7, 155-168.