

SOBRECARGA DE MADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO.

RESUMEN

El cuidado de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo implica altas demandas físicas, financieras y emocionales y puede asociarse con el surgimiento de sobrecarga parental. Como consecuencia, aumenta la frecuencia de empeoramiento conductual del menor y de trastornos depresivos y de ansiedad en el adulto responsable. Se describen los casos de tres madres de pacientes con trastornos del desarrollo que presentaron sobrecarga parental para aumentar la visibilización de esta problemática en ámbitos pediátricos. Todos los hijos estaban recibiendo plan psicofarmacológico por la presencia de alteraciones conductuales y solo uno tenía acompañante terapéutico. La detección temprana y derivación de los padres con sobrecarga es imprescindible para mejorar la calidad de vida de los niños y los adolescentes con trastornos del neurodesarrollo y sus familias.

AUTORES:

LEÓN, E.

Servicio de Salud Mental. H.I.A.E.P. Sor María Ludovica. La Plata.

Correspondencia: ESTEFANIA ADELA LEON:
17estefanialeon@gmail.com

PALABRAS CLAVES:

sobrecarga, madres, trastorno del neurodesarrollo, depresión, ansiedad.

ABSTRACT

Introduction: The care of children and adolescents with neurodevelopmental disorders involves high physical, financial and emotional demands, and it may be associated with the emergence of parenting stress. As a result, there is an increase in the frequency of minor behavioral worsening and depressive and anxiety disorders in the responsible adult. The cases of three mothers of

patients with developmental disorders are described in order the visibility of this problem in pediatric settings. All the children were receiving psychotropics for the presence of behavioral alterations and only one had a therapeutic companion. Conclusion: Early detection and referral of parenting stress is essential to improve the quality of life of children and adolescents with neurodevelopmental disorders and their families. **Objectives:** to describe the initial clinical findings of patients with CVID diagnosed at Hospital de Niños Sor Maria Ludovica, between 1981 and 2019. 19 patients were included, 14 were male (74%). All Patients Had a history of recurrent infections, most frequently pneumonia (74%) and acute otitis media (42%). 9 patients suffered from chronic diarrhea (47%), with associated malabsorption in 6 of them. Thirty-two presented with severe malnutrition and 1 patient with gastric metaplasia. One Patient Had Splenomegaly and 1 had Evans' syndrome. Bronchiectasis were found in 42% of patients at the time of diagnosis. Early suspicion of CVID from pediatricians is essential in order to arrive at a proper diagnosis.

KEYWORDS

overload, mothers, neurodevelopment disorder, depression, anxiety.

INTRODUCCIÓN

El cuidado de niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo (TN) implica altas demandas físicas, económicas y emocionales que repercuten ampliamente en el funcionamiento familiar y, en algunos casos, puede asociarse con el surgimiento de estrés parental^{1,2}.

El mismo está relacionado a múltiples factores como son la angustia ante el diagnóstico, la implementación de rutinas centradas en las necesidades terapéuticas del niño, la restricción de oportunidades sociales y laborales, los costos económicos, el estigma social, los cambios en las relaciones sociales, los sentimientos de aislamiento y falta de apoyo social. También a características de los niños como gravedad de los síntomas, los comportamientos disruptivos y las alteraciones en las habilidades cognitivas, comunicativas y adaptativas³⁻⁵.

Los padres de los niños con TN están cada vez más involucrados en los tratamientos. Una revisión Cochrane encontró resultados positivos en las intervenciones mediadas por padres. Sin embargo, diferentes estudios han registrado que su estrés y su falta de tiempo son barreras para la implementación de intervenciones terapéuticas en el hogar⁶.

El objetivo de este trabajo es presentar tres casos de sobrecarga parental de madres de niños y adolescentes con TN para aumentar la visibilización de esta problemática en ámbitos pediátricos.

PRESENTACION DE LOS CASOS

Se incluyeron tres madres de pacientes con TN del Servicio de Salud Mental H.I.A.E.P. "Sor María Ludovica" en La Plata durante el año 2018.

Las madres debieron completar cinco cuestionarios autoadministrados: para evaluar a los niños se utilizó escala de trastornos del sueño infantil modificada⁸, mientras que su evaluación se hizo a través de el Test de carga del cuidador de Zarit⁹, el Inventario de Ansiedad de Beck¹⁰, el Índice de calidad de sueño de Pittsburgh (ICSP)¹¹ y el Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)¹².

CASOS CLÍNICOS

CASO 1

Niño (N1), de 8 años, con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) y discapacidad intelectual (DI) grave, realizó la primera consulta a un psiquiatra infantil a los 3 años por presentar el retraso del desarrollo del lenguaje, la presencia de dificultades en la interacción social y de autoagresiones ante cambios en la rutina.

Su madre (M1) comenta que su hijo presenta conductas auto y heteroagresivas ante la puesta de límites y ante cambios de rutina. Requiere asistencia para vestirse y bañarse. Concorre a escuela especial, pero se encuentra suspendida su asistencia a centro terapéutico debido a que se niega a concurrir realizando crisis conductuales cuando va a buscarlo el transporte.

M1 dice que no tiene tiempo para dedicar a su otra hija y mucho menos a ella. Comenta que no sabe hasta cuándo podrá cuidar bien a su hijo, sobre todo, por el esfuerzo físico que le genera. Añade que tiene dolores crónicos a causa de su trabajo de cocinera por los cuales se automedica y no busca atención médica por "falta de tiempo".

Hace seis meses se separó del papá de sus hijos y, a partir de allí, N1 duerme con ella refiriendo no poder sacarlo de su cama y empezó a negarse a concurrir al centro terapéutico.

CASO 2

N2, de 9 años, con diagnóstico de TEA. Presenta frecuente irritabilidad y conductas de auto y heteroagresión ante la puesta de límites y cambios de rutina. No concurre a centro terapéutico porque se niega presentando crisis conductuales al momento de ingresar.

Su madre (M2) concurre a tratamiento psiquiátrico y psicológico. Los profesionales tratantes le transmitieron que tenía "principios de depresión" e "insomnio de conciliación" y le indicaron paroxetina y clonazepam. La señora asocia su angustia a la enfermedad de su hijo y refiere que fue muy duro para ella recibir el diagnóstico del niño. Relata que, en esos tiempos, hace aproximadamente 2 años, estuvo internada "por qué no podía moverse", le dijeron que era de causa emocional

Comenta que ella tiene fibromialgia, que suele sentirse agobiada y que descuida su propia salud por el tiempo que le lleva cuidar a su hijo. Agrega que ningún familiar ni amigos acceden a compartir el cuidado.

Por otra parte, expresa que se despierta varias veces en la noche para verificar que se encuentre durmiendo bien y expresa gran temor por el futuro de su hijo.

CASO 3

Concurren al Hospital N3, de 14 años, con diagnóstico de DI grave junto a su mamá M3 de 51 años.

M3 consulta por primera vez a los 5 años por presentar retraso de las pautas del desarrollo, trastorno del sueño, auto y heteroagresividad e inquietud derivado por neurología. Por sus antecedentes de epilepsia está medicado con ácido valproico. Al momento de la consulta presenta auto y heteroagresividad restringida a los horarios de comidas en los cuales su madre intenta que cumpla la dieta indicada por su nutricionista ya que padece de obesidad. Se le suspendió la escolaridad por sus trastornos conductuales. Además, concurre a centro terapéutico tres veces por semana ya que solo quiere ir en remis y la familia no puede costear este medio de transporte diariamente.

M3 comenta que su hijo tiene ansiedad de separación, que duerme con ella y que presenta ronquidos y apneas de sueño. Esto altera notablemente su calidad del sueño. A su vez, dice

que a la noche se pone nerviosa y que lo asocia al "estrés" por la situación de N3. En las Tablas 1 y 2 se resumen las características de los niños y sus madres.

Tabla 1: Características de los niños

	N 1	N 2	N 3
Edad	8 años	9 años	14 años
Diagnóstico	TEA y DI grave	TEA	DI grave
Escolaridad	Suspendida	Accede con retención	Suspendida
Centro terapéutico	Se niega a concurrir	Se niega a concurrir	Concurre 3 veces por semana
Acompañante terapéutico	No	Si	No
Plan psicofarmacológico diario	Aripiprazol 20 mg, risperidona 0,5 mg y topiramato 50 mg	Risperidona 4,5 mg, topiramato 150 mg, oxcarbamacepina 900 mg, clotiapina 10 mg	Clotiapina 30 mg y biperideno 4 mg
Sueño	Trastorno del sueño (61 puntos), con alteraciones en el inicio y mantenimiento (22 puntos) y excesiva somnolencia diurna (18 puntos)	Trastorno del sueño (44 puntos), con alteraciones en el inicio y mantenimiento (15 puntos) y excesiva somnolencia diurna (13 puntos)	Trastorno del sueño (74 puntos), con alteraciones en el inicio y mantenimiento (25 puntos), con problemas respiratorios (15 puntos), desórdenes del arousal (5 puntos), hiperhidrosis (5 puntos)

Tabla 2: Características de las madres

	N 1	N 2	N 3
Edad	43 años	36 años	53 años
Sobrecarga	Intensa (59 puntos)	Leve (47 puntos)	Leve (47 puntos)
Depresión	Mínima (10 puntos)	Leve (15 puntos)	Leve (19 puntos)
Ansiedad	Leve (10 puntos)	Leve (9 puntos)	Moderada (29 puntos)
Sueño	Mala calidad del sueño (5 puntos)	Mala calidad del sueño (14 puntos). Medicada por presentar insomnio de conciliación	Mala calidad del sueño (9 puntos)

Las madres de los tres niños presentaban factores de riesgo tales como angustia ante el diagnóstico, bajo sostén social ya que no contaban con gran acompañamiento familiar y de sus amigos para cuidar a sus hijos, los costos económicos y la estigmatización. También compartían características de sus hijos como la gravedad de los síntomas, los comportamientos perturbadores y las alteraciones de competencias cognitivas, comunicativas y adaptativas. Ninguna de ellas concurría a programas de psicoeducación

DISCUSIÓN

En una investigación publicada en 2015, Valicenti-McDermott M. *et al.* compararon dos grupos de pacientes, uno con TEA (n=50) y otro con otros TN (n=50), detectando que el 45% de los padres del primer grupo presentaron estrés parental en comparación al 22% del segundo grupo. Resultados similares fueron reportados por Al-Farsi *et al.* (2016)^{5,12}.

En un estudio realizado por Atiqul Haque M *et al.* (2021) en el cual incluyeron 906 cuidadores de niños con TN, señalaron que el estrés parental es significativamente mayor en las madres en comparación a los padres. A su vez, la frecuencia se incrementaba en aquellas

que eran desempleadas y con bajos niveles educativos¹³.

Por otra parte, Al-Farsi et al. (2016) encontraron que el 45,9% padres de niños con autismo presentaban ansiedad (n=220) y un 41,8% en padres con niños con discapacidad intelectual (n=109)¹². De las madres de los casos por nosotros reportados, dos tenían ansiedad leve y una moderada.

Dos de las madres del trabajo presentaban depresión leve. Al respecto un estudio publicado en el año 2015 reportó que la prevalencia de depresión en el 16,4% de los padres de niños con TEA (n=68)¹³. Diversos estudios reportan otras prevalencias con frecuencia del 48,6% en padres de niños con TEA y del 41,3% en padres de niños con discapacidad intelectual¹². Todas las madres presentaban mala calidad del sueño. En la bibliografía, se encontró una mayor prevalencia de mala calidad de sueño en padres de niños con TN. Meltzer et. al. (2008) señalaron que los padres de niños con TEA presentaron puntajes PSQI más elevados en comparación a padres de niños con desarrollo típico (66% vs. 40%, p =0 .05.)¹⁴.

El riesgo incrementado de alteraciones del sueño de estos padres está relacionado a las altas demandas de la crianza y a la incidencia incrementada de alteraciones del sueño en estos niños. Según reportes publicados, se estima que dicha prevalencia oscila entre el 13-85%¹⁵.

CONCLUSION

La detección temprana y derivación de los padres con sobrecarga, ansiedad, depresión, alteraciones del sueño y otros trastornos de la salud mental son imprescindibles para mejorar la calidad de vida de los niños y los adolescentes con TN y sus familias.

Ante los casos clínicos presentados se evidenció la necesidad de considerar incluir a las familias en programas de psicoeducación y de propiciar investigaciones sobre esta problemática.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Hayes S, Watson S. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013; 43: 629–642.
2. Tervo, R. Developmental and Behavior Problems Predict Parenting Stress in Young Children with Global Delay. *Journal of Child Neurology* 2012; 27(3): 291-296.
3. Anat Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E et. al. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism* 2016;21(2):155-166.
4. Benson PR. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with asd: the mediating role of stress proliferation). *J Autism Dev Disord* 2006;36(5):685–695.
5. Valicenti-McDermott M. Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology* 2015; 30 (13): 1728- 1735.
6. Cochrane Central Register of Controlled Trials. Comparative Efficacy of Self-directed & Therapist-assisted Telehealth Parent Training Intervention for Children With ASD. Disponible: <https://clinicaltrials.gov/show/nct02721381>
7. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo; 2011. Disponible: http://www.guiasalud.es/egpc/TSue%C3%B1o_infado/resumida/documentos/anexos/ane_x06.pdf
8. Pedraza A.; Rodríguez-Martínez C.; Acuña R. Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. *Biomédica* 2013;3.
9. Cibersam. Banco de instrumentos y metodologías en salud mental. Disponible: <http://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?Id=104>
10. Jiménez-Genchi; A.; Monteverde-Maldonado E.; Nenclares-Portocarrero A. Confiabilidad y análisis factorial de la versión en español del índice de calidad de sueño de Pittsburgh en pacientes psiquiátricos. *Gac Méd Méx* 2008; 144 (6):491-496
11. Sanz, J.; Perdigón, A.; Vázquez, C. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud* 2003; 14 (3):249-280.
12. Al-Farsi OA, Al-Farsi YM, Al-Sharbaty MM, Al-Adawi S. Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2016; 12:1943-1951.
13. Haque MA, Salwa M, Sultana S, Tasnim A, Towhid Mill, Karim MR, Abdullah Al Mamun M. Parenting stress among caregivers of children with neurodevelopmental disorders: A cross sectional study in Bangladesh. *J Intellect Disabil.* 2021; 22:17446295211002355.
14. La dépression de la mère et le développement de l'enfant. *Paediatrics & Child Health.* 2004;9(8):589-598.
15. Meltzer LJ; Brief Report: Sleep in *Parents of Children with Autism Spectrum Disorders.* *Journal of Pediatric Psychology* 2008; 33 (4): 380–386.