

## Efecto de la mutualidad parental en la calidad de vida de madres de niños con necesidades especiales de salud\*

Paula Rossi Baldini<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-7365-9266>

Bruna Josiane de Lima<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-1033-9409>

Beatriz Helena Naddaf Camilo<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0001-8603-6052>

Juliana Coelho Pina<sup>3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-5037-5367>

Aline Cristiane Cavicchioli Okido<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-4309-5612>

**Objetivo:** analizar el efecto de la mutualidad parental en la calidad de vida en lo que respecta a la salud de las madres cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud. **Método:** estudio observacional, analítico, transversal y de abordaje cuantitativo. Fueron aplicados, a 181 madres cuidadoras, los siguientes instrumentos: *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* y *Family Management Measure* (subescala Mutualidad parental). En el análisis estadístico, se utilizó correlación de Spearman y regresión lineal univariada y multivariada. **Resultados:** la puntuación total de la mutualidad parental fue de 30,8, indicando una percepción satisfactoria de la madre cuidadora sobre la forma en la que la pareja comparte las decisiones respecto del cuidado de los hijos. En el análisis de regresión multivariada, la mutualidad parental tiene una asociación estadísticamente significativa con los dominios: dolor, aspectos sociales y limitaciones emocionales de la calidad de vida relacionada con la salud ( $p < 0,001$ ,  $0,003$ ,  $0,002$ ), respectivamente. **Conclusión:** la mutualidad parental tiene un efecto positivo sobre algunos dominios de la calidad de vida relacionada con la salud. Se recomienda la planificación de acciones orientadas al fortalecimiento de la complicidad y la conexión en la pareja, fundamentalmente, en cuestiones relacionadas con el cuidado del hijo con necesidades especiales de salud.

**Descriptor:** Enfermería; Niño; Madres; Calidad de Vida Relacionada con la Salud; Relaciones Familiares; Familia.

\* Artículo parte de la disertación de maestría "Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde" presentada en la Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. El presente trabajo fue realizado con apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

<sup>1</sup> Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Becaria del Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq), Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

### Cómo citar este artículo

Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3423. [Access    ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>.

## Introducción

Niños con necesidades especiales de salud (*Crianças com necessidades especiais de saúde*, CRIANES), es una terminología amplia que abarca diversas condiciones de salud, las cuales varían en complejidad y comorbidades<sup>(1)</sup>. Esta terminología fue instituida en 1994, en los Estados Unidos de América, por un grupo de trabajo compuesto por profesionales de la salud, padres y gestores<sup>(2)</sup>. El principal objetivo de este grupo fue instituir una terminología inclusiva, capaz de congregarse a un mayor número de niños afectados por alguna necesidad de salud, a fin de favorecer la formulación de políticas públicas y la inversión financiera<sup>(2)</sup>. En Brasil, la primera investigación que adoptó el término CRIANES data de 2004<sup>(3)</sup>.

En general, los CRIANES presentan condiciones crónicas de desarrollo, comportamiento, emocional y físico y necesitan mayor atención y acompañamiento por parte de los servicios de salud de lo que exigen otros niños del mismo rango etario<sup>(2)</sup>. Se trata de una población emergente, gracias al avance de la tecnología en la salud<sup>(1)</sup>, a la disminución de la mortalidad por causas evitables y al aumento de las condiciones crónicas<sup>(4)</sup>.

Entre los desafíos experimentados, se destaca la necesidad de prestación de cuidado de tiempo completo, responsabilidad asumida principalmente por la madre, lo que potencializa las dificultades financieras, el aislamiento social, la insatisfacción conyugal y sentimientos como desesperanza, fatiga, miedo y culpa<sup>(5-6)</sup>. Además, tales desafíos pueden comprometer la calidad de vida relacionada con la salud (*qualidade de vida relacionada à saúde*, QVRS) de las madres cuidadoras, así como también su capacidad de prestar cuidados<sup>(7-8)</sup>.

En este sentido, según una investigación internacional<sup>(7)</sup> que comparó la QVRS entre madre de niños con espina bífida, madres de niños saludables y madres de niños con parálisis cerebral, las puntuaciones de QVRS de las madres de niños con espina bífida fueron significativamente más bajas en todos los aspectos al compararlas con las de las madres de niños saludables. Sin embargo, el estudio reveló que no hubo diferencia estadística entre la QVRS de madres de niños con espina bífida y de madres de niños con parálisis cerebral, en ambos casos se trata de niños con necesidades especiales de salud.

Es necesario destacar que la falta de armonía parental es un desafío constante para las madres cuidadoras de CRIANES<sup>(9-10)</sup>. Según un estudio realizado con padres de niños con cáncer infantil, un subgrupo de CRIANES, es común que la madre se responsabilice de las consultas médicas, de las internaciones frecuentes y de toda la demanda del cuidado asistencial, por otro lado, el padre, generalmente, asume la responsabilidad financiera. Esta

división de tareas y la dificultad para reunir habitualmente a toda la familia pueden causar una sensación de "familia dividida" intensificando posibles divergencias respecto a la salud, tratamiento, estrategias y manejo de la condición del hijo<sup>(10)</sup>.

Por ende, es importante que la pareja tenga perspectivas compartidas sobre el cuidado, o sea, es necesaria la mutualidad parental. El término "mutualidad parental" está relacionado con los sentimientos de intimidad, conexión y comprensión en la pareja con respecto a la condición de salud de su hijo<sup>(11)</sup>, se refiere a la capacidad de los padres para trabajar de forma colaborativa<sup>(9)</sup>. Los estudios indican que la mutualidad parental impacta positivamente en la capacidad de la familia para lidiar con los desafíos de la condición crónica del hijo<sup>(12-13)</sup>; está asociada a niveles más bajos de ansiedad y depresión materna<sup>(14)</sup> y a un mejor funcionamiento psicológico<sup>(9)</sup>. Incluso, una gran colaboración en la pareja reduce el estrés familiar e impacta positivamente en la calidad de vida del niño<sup>(15)</sup>.

Las investigaciones sobre la influencia de la mutualidad parental en la QVRS de las madres cuidadoras son escasas en la literatura internacional e inexistentes en la literatura nacional. Por otro lado, las investigaciones existentes privilegian los aspectos emocionales y de salud mental de la QVRS<sup>(14-16)</sup>. Asimismo, en su mayoría, analizan subgrupos específicos de CRIANES, como, por ejemplo, niños con asma, cáncer o autismo. Por ello, se justifica el desarrollo de este estudio, por lo inédito de la propuesta, por incluir madres cuidadoras de CRIANES, independientemente de los diagnósticos médicos, así como también, por explorar todos los dominios de la QVRS. También cabe agregar la relevancia social del presente estudio porque visualiza a las madres cuidadoras, muchas veces precariamente asistidas por los servicios de salud y por la comunidad.

Considerando lo expuesto, la presente investigación partió del siguiente interrogante: ¿Qué efecto tiene la mutualidad parental sobre la QVRS de las madres cuidadoras de CRIANES? Para ello, el estudio tuvo como objetivo analizar el efecto de la mutualidad parental en la QVRS de las madres cuidadoras de CRIANES.

## Método

Estudio observacional, analítico y transversal, de abordaje cuantitativo<sup>(17)</sup>, realizado en las dependencias de los centros ambulatorios de un hospital terciario de gran envergadura localizado en el interior del estado de San Pablo, entre noviembre de 2018 y marzo de 2019.

Participaron del estudio madres cuidadoras de CRIANES que respondían a los siguientes criterios de elegibilidad: ser madres, garantizar la mayor parte del

cuidado de los CRIANES entre cero y 12 años incompletos, ser mayor de 18 años de edad y vivir en pareja. No hubo criterio de exclusión. Cabe destacar que la edad de CRIANES siguió lo establecido por el *Estatuto da Criança e do Adolescente* (estatuto del niño y del adolescente). El criterio de vivir en pareja se considera una orientación específica del instrumento de investigación adoptado<sup>(18)</sup>.

En relación al cálculo de la muestra, se siguió la siguiente recomendación: para la obtención de un nivel de significancia alfa de 5% y poder de 80% son necesarios de 10 a 15 participantes para cada fator de interés, conocido como *ratio of cases to IVs (Independent Variables)*<sup>(19)</sup>, lo que resulta en un número mínimo de 90 participantes.

Para la producción del material empírico, primero se contactó a los responsables de la institución para realizar una exposición detallada del proyecto y solicitar autorización para el desarrollo de la investigación. El equipo de recopilación de datos fue constituido por tres investigadoras, una enfermera estudiante de posgrado y dos estudiantes universitarias de enfermería, todas previamente capacitadas para el abordaje y la implementación de los instrumentos. Después de la evaluación ética, el equipo de recopilación de datos se dirigió al establecimiento para realizar un reconocimiento del espacio y de la dinámica de trabajo. Dicho reconocimiento era necesario porque se trataba del primer contacto de las investigadoras con el escenario de investigación, ellas no tenían vínculo previo con el equipo y ni con las madres cuidadoras y los CRIANES.

La búsqueda de los participantes fue intencional y ocurrió en la sala de espera de los centros ambulatorios. Se procuró reclutar cuidadoras en diferentes días y horarios a fin de evitar el sesgo en la selección, dado que cada especialidad médica atiende en un determinado día y horario. Primero, se les explicaba los objetivos del estudio y se las invitaba a participar. Aquellas que aceptaban la invitación recibían el formulario de Consentimiento Libre Previo e Informado, CLPI, para lectura y discusión. Cuando la cuidadora no sabía leer, el acompañante o la investigadora realizaba la lectura en voz alta. La implementación de los instrumentos de investigación tuvo una duración aproximada de 30 minutos y se realizó en la sala de espera, dado que las madres cuidadoras manifestaron preocupación ante la posibilidad de no ser atendidas por el médico si se alejaban de la puerta del consultorio.

Cabe destacar que las investigadoras certificaban la elegibilidad de la participante al preguntarle previamente su edad y condición marital. Por tratarse de una institución especializada en el tratamiento de niños con diferentes diagnósticos médicos y condiciones crónicas, no se utilizó ningún instrumento de rastreo específico con respecto al niño, sin embargo, las investigadoras estaban atentas

ante los casos de primera consulta médica. Es razonable que estuvieran atentas porque el niño podría estar en fase de investigación de la condición clínica y, por ende, no presentar aún ninguna necesidad especial de salud, como depender de medicamentos, presentar limitaciones funcionales o el uso de los servicios de salud más allá de lo esperado para cualquier niño de la misma edad saludable<sup>(20)</sup>.

Fueron aplicados los siguientes instrumentos: instrumento de caracterización, *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form (SF-36)*<sup>(21)</sup> y *Family Management Measure – FaMM*<sup>(18)</sup>. El instrumento de caracterización estaba compuesto por preguntas referentes al contexto socioeconómico de la madre cuidadora (edad, escolaridad, ocupación e ingreso familiar), además de preguntas relacionadas con los CRIANES (edad y condición médica). Las preguntas orientadas a la condición médica de los CRIANES tenían como principal objetivo identificar las demandas de cuidado exigidas por los mismos, según la siguiente clasificación: demanda de cuidado de medicamentos (consume medicamentos regularmente); demanda de cuidado de desarrollo (el niño requiere el acompañamiento de profesionales como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros); demanda de cuidado tecnológico (utiliza un dispositivo tecnológico para mantener sus funciones fisiológicas, como cateterismo vesical de alivio, por ejemplo); demanda de cuidado habitual modificado (requiere un cuidado diferente al de un niño saludable de la misma edad); demanda de cuidados mixtos (cuando el niño requiere dos o más de las demandas mencionadas anteriormente)<sup>(3)</sup>. Se trata de un instrumento de caracterización ya aplicado con éxito en otras investigaciones del grupo de investigación, por lo que no requiere de un testeo previo.

El SF-36 es un instrumento genérico de evaluación de la QVRS compuesto por 36 ítems que se subdividen en ocho dominios: capacidad funcional (10 ítems), aspectos físicos (4 ítems), dolor (2 ítems), estado general de salud (5 ítems), vitalidad (4 ítems), aspectos sociales (2 ítems), aspectos emocionales (3 ítems), salud mental (5 ítems) y una pregunta de evaluación comparativa entre el estado de salud actual y el de un año atrás. Para cada dominio se calcula un resultado final en una escala de cero a 100, donde cero representa el peor y 100 el mejor estado de salud. Este instrumento fue validado y traducido al portugués variante brasileña por Ciconelli<sup>(21)</sup>.

En su totalidad, el FaMM está compuesto por 53 ítems y tiene como objetivo general comprender cómo las familias manejan la enfermedad crónica de un niño y cómo incorporan esa condición en la vida cotidiana de la familia<sup>(18)</sup>. En el presente estudio, se aplicó solamente la subescala "mutualidad parental" compuesta por ocho ítems que abordan la percepción de apoyo, intercambio

de opiniones y satisfacción con la forma en la que la pareja maneja el cuidado del niño. Las opciones de respuesta para cada ítem varían de uno a cinco, donde uno corresponde a "estoy en desacuerdo totalmente" y cinco a "conuerdo totalmente". La puntuación total de esta subescala varía de 8 a 40, donde las puntuaciones más altas indican mayor satisfacción con la forma en como los padres manejan el cuidado del hijo. El FaMM fue adaptado culturalmente para Brasil por Ichikawa y colaboradores, alcanzando un nivel satisfactorio de confiabilidad interna de los ítems (0,7908 en la subescala mutualidad parental)<sup>(18)</sup>. Todas las subescalas que lo componen pueden ser aplicadas a cualquier miembro de la familia, no son específicas para la figura materna. Sin embargo, ante la estrategia de reclutamiento adoptada en el presente estudio este fue el recorte viable porque, en general, el compañero(a) no acompaña a la madre y al niño a las consultas médicas ambulatorias.

Los datos recolectados fueron codificados de acuerdo a las orientaciones de cada instrumento y contabilizados en un banco formateado en el editor de planillas Excel. A continuación, los datos fueron transferidos a *The SAS System for Windows (Statistical Analysis System)*, versión 9.2.

Aunque los instrumentos hayan alcanzado niveles satisfactorios de consistencia interna durante sus respectivos procesos de validación, por encima de 0,70<sup>(18-21)</sup>, previo a los análisis se calculó nuevamente el coeficiente de consistencia interna ( $\alpha$  de Cronbach) para cerciorarse de la confiabilidad de los mismos luego de la aplicación en esa población específica. De esta manera, los instrumentos presentaron una alta consistencia interna ( $>0.70$ ) al ser aplicados a las madres cuidadoras de CRIANES. Se trata de una etapa no obligatoria, sin embargo, su adopción refuerza el rigor metodológico del estudio.

Posteriormente, se realizaron los tests de normalidad de Shapiro-Wilk y de Kolmogorov-Smirnov, donde se verificó la ausencia de distribución normal de las variables. En el análisis descriptivo, las variables categóricas fueron descriptas a partir de frecuencia absoluta (n) y relativa (%) y para las variables numéricas fueron utilizadas medidas de tendencia central, variabilidad y posición. En la etapa analítica, fue calculado el coeficiente de correlación de Spearman entre las puntuaciones de los dominios de la QVRS y la puntuación total de la mutualidad parental. La interpretación de los coeficientes de correlación adoptó la siguiente clasificación: coeficientes de correlación  $< 0,4$  (magnitud baja),  $> 0,4$  a  $< 0,5$  (magnitud moderada) y  $> 0,5$  (magnitud fuerte)<sup>(14)</sup>. A continuación, fue realizado el análisis de regresión lineal univariada y multivariada con el criterio Stepwise de selección de las variables. Para los test, fue adoptado un nivel de significancia de 5%<sup>(19)</sup>.

El desarrollo del estudio siguió las normas nacionales e internacionales de ética en investigación que involucra seres humanos y tuvo la aprobación del Comité de Ética e Investigación de la Universidad Federal de São Carlos - CAAE: 91091318.9.0000.5504 con el número de dictamen: 2.735.827. A continuación, fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la USP - CAAE: 91091318.9.3001.5440 con el número de dictamen: 2.748.531.

## Resultados

Participaron del estudio 181 cuidadoras de CRIANES con una edad promedio de 31,5 años. Con respecto a la ocupación y a la fuente de ingresos, 108 (59,7%) no ejercían trabajos remunerados y eran amas de casa, y tenían un ingreso familiar promedio de 1949 reales. En lo que respecta a la escolaridad, 108 (60%) tenían enseñanza media completa o superior, mientras que, 31 (17%) manifestaron no haber terminado la enseñanza básica.

En cuanto a los CRIANES, la edad promedio fue de 3,2 años, desviación estándar 3,62, mínima cero, mediana 6 y máxima 11. Con respecto a las demandas de cuidado, 151 (83%) consumían medicamentos regularmente; 40 (22%) usaban algún tipo de dispositivo tecnológico, como sonda gástrica para alimentación, por ejemplo; 64 (35%) presentaban demanda de cuidado habitual modificado, como monitoreo de saturación, dieta con espesante, entre otros; 90 (49,7%) niños recibían acompañamiento regular de otros profesionales de la salud como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, entre otros. Es importante destacar que muchos de esos CRIANES presentaban más de una demanda de cuidado concomitantemente.

En lo que respecta a la QVRS de las cuidadoras, cuando se les solicitaba que describieran la salud en general actualmente en comparación con la de un año atrás, 96 (53%) cuidadoras respondieron que estaba un poco mejor ahora que hace un año, mientras que, sete (3,9%) respondieron que estaba mucho peor ahora que hace un año. Entre los ocho dominios de la QVRS, vitalidad, aspectos emocionales y salud mental fueron los dominios que presentaron menor mediana (55, 66,7 y 68, respectivamente). Los dominios que presentaron mayor mediana fueron aspectos físicos (100) y capacidad funcional (95).

La mediana de puntuación total de la mutualidad parental fue 33 (puntuación que varía de 8 a 40) indicando, por lo tanto, una percepción satisfactoria sobre la forma en como la pareja comparte las decisiones relacionadas con el cuidado del niño. La Tabla 1 presenta la descripción detallada de los ocho dominios de la QVRS y de la mutualidad parental.

Tabla 1 - Descripción de las puntuaciones de los dominios de la QVRS y de la mutualidad parental de acuerdo con la media, desviación estándar, valor mínimo, valor máximo, mediana y cuartiles. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018-2019

Dominios QVRS	Media	D.E.	Mín.	C1	Mediana	C3	Máx.
Capacidad funcional	87,5	18,2	10	80	95	100	100
Aspectos físicos	70,0	39,5	0	50	100	100	100
Dolor	66,7	28,2	0	51	72	100	100
Estado general de salud	70,1	22,4	5	52	75	92	100
Vitalidad	53,2	25,0	0	30	55	75	100
Aspectos sociales	76,4	22,6	12,5	62,5	75	100	100
Aspectos emocionales	56,1	46,2	0	0	66,7	100	100

Dominios QVRS	Media	D.E.	Mín.	C1	Mediana	C3	Máx.
Salud mental	64,8	24,7	0	48	68	84	100
Mutualidad parental	30,8	6,82	11	28	33	36	40

La matriz de correlación que involucra la puntuación de mutualidad parental y las puntuaciones de los ocho dominios de la QVRS se encuentra en la Tabla 2. Se observan en esta tabla correlaciones positivas de magnitud baja, estadísticamente significantes, entre la mutualidad parental y siete de los dominios de la QVRS, excepto el dominio vitalidad.

Tabla 2 - Correlación de Spearman entre mutualidad parental y dominios de la QVRS. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018- 2019

	Capacidad Funcional	Limitaciones Físicas	Limitaciones Emocionales	Dolor	Salud Mental	Vitalidad	Aspectos Sociales	Estado General Salud
Mutualidad parental	r* = 0,15773 p† = 0,034	0,20807 0,0049	0,22532 0,0023	0,32222 <0,0001	0,16131 0,0301	0,13225 0,076	0,2646 0,0003	0,16159 0,0298

\*r = Coeficiente de correlación de Spearman; †p = Valor-P

Se utilizó también el análisis de regresión lineal univariada para estudiar por separado la relación de la mutualidad parental con las puntuaciones de los dominios de la QVRS, según lo que figura en la Tabla 3.

Tabla 3 - Efecto de la mutualidad parental en las puntuaciones de los dominios de la QVRS, según el modelo de regresión lineal univariada. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018- 2019

	Variable	Beta* (EE)†	Valor-P	R²‡
Mutualidad parental	Capacidad Funcional	0,15 (0,07)	0,034	0,0249
	Limitaciones Físicas	0,19 (0,07)	0,005	0,0433
	Limitaciones Emocionales	0,21 (0,07)	0,002	0,0508
	Dolor	0,32 (0,07)	<0,001	0,1038
	Salud Mental	0,16 (0,07)	0,030	0,0260
	Vitalidad	0,13 (0,08)	0,076	0,0175
	Aspectos Sociales	0,26 (0,07)	<0,001	0,0700
	Estado General de Salud	0,16 (0,07)	0,030	0,0261

\*Beta = Coeficiente de regresión; †EE = Error estándar de beta; ‡R² = Coeficiente de determinación. Variables sin distribución normal fueron transformadas en puestos/ranks

De acuerdo con la Tabla 3, la mutualidad parental tuvo un efecto estadísticamente significativo en siete dominios de la QVRS, excepto en el dominio vitalidad, resultado similar al encontrado en la correlación de Spearman. Además, en función del coeficiente de determinación (R²) se puede decir que la mutualidad

parental contribuye en un 10,3% en la variación de la puntuación del dominio dolor.

Para estos fines, los siete dominios entraron en el modelo de regresión lineal multivariado por el método de Stepwise Backward Wald. La Tabla 4 presenta las relaciones estadísticamente significantes que se mantiene en el modelo de regresión lineal multivariado. En general, las cuidadoras que presentan puntuaciones elevadas para los dominios de la QVRS (limitaciones emocionales, dolor y aspectos sociales) fueron aquellas con mayores puntuaciones de mutualidad parental. En otras palabras, las cuidadoras que manifestaron una percepción satisfactoria sobre la forma en la que la pareja comparte las decisiones con respecto al cuidado del hijo fueron aquellas que vieron menos afectadas sus actividades diarias por dolor o alteraciones emocionales, al igual que aquellas que manifestaron poca interferencia de la condición de salud del hijo en sus actividades sociales.

Tabla 4 - Efecto de la mutualidad parental en las puntuaciones de los dominios de la QVRS, según modelo de regresión multivariada. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018-2019

	Variable	Beta* (EE)†	Valor-P	R²‡
Mutualidad parental	Limitaciones Emocionales	0,21 (0,07)	0,002	0,0508
	Dolor	0,26 (0,07)	<0,001	0,1038
	Aspectos Sociales	0,21 (0,07)	0,003	0,0440

\*Beta = Coeficiente de regresión; †EE = Error estándar de beta; ‡R² = Coeficiente de determinación

## Discusión

En lo que respecta a las puntuaciones de la QVRS, vitalidad y aspectos emocionales fueron los dominios que presentaron menor mediana (55 y 66,7 respectivamente). Al comparar este resultado con el estudio iraní ya contextualizado en la introducción, se observa que las madres iraníes de niños con espina bífida obtuvieron valores medios inferiores, siendo 27,7 para aspectos emocionales y 40,4 para vitalidad<sup>(7)</sup>. Es importante destacar también un estudio realizado en el Estado de Minas Gerais cuyo objetivo era evaluar el efecto de un programa de ejercicio resistido sobre la QVRS de madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral que a partir de la aplicación del SF 36 identificó una mediana para el dominio vitalidad idéntica al presentado en esta investigación (55,0), sin embargo, luego de la intervención con práctica de ejercicios físicos la mediana del dominio vitalidad se elevó a 77,5<sup>(8)</sup>.

De acuerdo con los resultados, las puntuaciones de la mutualidad parental fue 30,8 (puntuación que varía entre 8 y 40), indicando una percepción satisfactoria sobre la forma en como la pareja comparte las decisiones con respecto al cuidado del niño. Este resultado concuerda con el estudio que validó para a cultura brasileira el FaMM en el cual participaron 262 familiares de niños de 1 a 17 años con condiciones crónicas. Según las autoras, la dimensión mutualidad de los padres alcanzó la mayor media entre las demás dimensiones del instrumento con puntuaciones de 77,6 (puntuaciones que varían entre 20 y 100)<sup>(18)</sup>.

Inclusive, un estudio internacional reciente que aplicó el FaMM en 142 padres de niños con asma identificó una puntuación media de mutualidad parental próxima a la del presente estudio (32,14) y una estrecha relación con el control del asma<sup>(13)</sup>. De acuerdo con las conclusiones de los autores, las familias que trabajaban juntas para lidiar con los desafíos asociados al asma presentaron menos dificultades en su vida familiar y, consecuentemente, mejor control del asma infantil. El estudio refuerza la importancia de ofrecer apoyo y cuidados a la familia para favorecer la reciprocidad en la pareja<sup>(13)</sup>.

En contrapartida, a pesar de que las cuidadoras hayan manifestado percepciones positivas con respecto a la mutualidad parental, hay en la literatura estudios de abordaje cualitativo en los que las cuidadoras de CRIANES afirman sentirse solas y desvalorizadas y ratifican su deseo de compartir el cuidado y de sentirse seguras<sup>(3,22)</sup>. Dentro de la misma línea, un estudio de abordaje cuantitativo realizado con 100 madres cuidadoras de CRIANES identificó que aunque la mayoría de ellas estuviese casada o en unión estable, dicha condición no generó una disminución de su sobrecarga física, emocional y social<sup>(6)</sup>. Por otro lado, se observó una asociación estadísticamente

significativa entre la situación marital y el riesgo familiar, o sea, las madres cuidadoras que contaban con la presencia de un compañero(a) presentaron riesgo familiar reducido, menor vulnerabilidad social<sup>(23)</sup>.

En el modelo de regresión multivariada, la mutualidad parental presentó una relación estadísticamente significativa con el dominio limitaciones emocionales de la QVRS ( $p=0,002$ ), o sea, las cuidadoras con mejor percepción de la mutualidad parental vieron menos afectadas sus actividades diarias debido a cuestiones emocionales. En este sentido, este resultado se puede basar en un estudio portugués realizado con 201 padres de niños con cáncer, el cual tenía como principal hipótesis que la mutualidad parental estaba relacionada a niveles más bajos de ansiedad y depresión<sup>(14)</sup>. Después del análisis de los datos, la hipótesis fue confirmada dado que la mutualidad parental estaba negativamente correlacionada con la ansiedad y la depresión ( $p<0,001$ ). Los autores sugirieron que cuando los padres trabajan de manera solidaria y colaborativa para sobrellevar la condición de sus hijos se observa un mejor funcionamiento psicológico.

En la misma dirección, los hallazgos de una investigación que reclutó 263 padres de niños con asma, diabetes, obesidad y epilepsia atendidos en tres hospitales de Portugal también coinciden<sup>(9)</sup>. Según este estudio, la participación paterna estaba asociada a un estatus más favorable en múltiples aspectos del funcionamiento psicológico materno. La mutualidad parental también fue relevante en parejas que tenían hijos con epilepsia, reduciendo los niveles de estrés de ambos; además, la comprensión mutua fortaleció la confianza de los padres para manejar las crisis del hijo con epilepsia<sup>(15)</sup>.

Así mismo, el modelo de regresión multivariada sugiere que la mutualidad parental ejerció un efecto positivo en el dominio dolor QVRS ( $p<0,001$ ), o sea, las cuidadoras con mejor percepción de la mutualidad parental vieron menos afectadas sus actividades diarias debido al dolor. Para discutir este descubrimiento, se partió de la perspectiva de que los problemas emocionales pueden hacer a las cuidadoras más propensas a informar problemas como migraña, dolor de estómago y experiencia reciente de dolor<sup>(24)</sup>. A tal efecto, los aspectos discutidos en los párrafos anteriores también pueden contribuir con este descubrimiento.

Por otro lado, las quejas por dolor pueden estar relacionadas directamente con la prestación de cuidados de tiempo completo. De acuerdo con los resultados de un estudio realizado con 177 madres de niños con algún tipo de deficiencia que tenía como objetivo analizar cómo se relaciona la capacidad de deambular del niño con la presencia de dolor musculoesquelético, entre ellos la frecuencia y la gravedad de los dolores de espalda, hombros y codos en la madres, se confirmó que los mismos

aumentaron significativamente a medida que el nivel de deambulaci3n del ni1o disminuy3 (p <0,05)<sup>(25)</sup>. Para ello, la presente investigaci3n se basa en la perspectiva de que cuando la pareja tiene una experiencia sincronizada, la prestaci3n de cuidado pasa a ser compartida minimizando posibles dolores derivados del esfuerzo f3sico.

En el modelo de regresi3n multivariada, la mutualidad parental tambi3n present3 una relaci3n estad3sticamente significativa con el dominio aspectos sociales de la QVRS (p=0,003) sugiriendo que las cuidadoras que tienen perspectivas compartidas con el compa1ero sufren menos interferencia en sus actividades sociales por causa de la condici3n de salud del hijo. Ese descubrimiento se torna relevante cuando se reducen las interacciones familiares y las actividades recreativas de las cuidadoras de CRIANES<sup>(9,26)</sup>.

Adem3s, en la presente investigaci3n, aproximadamente el 60% de las cuidadoras no ejerc3an trabajos remunerados y eran amas de casa, aspecto que contribuye al distanciamiento social. En este sentido, una investigaci3n realizada en los EEUU que compar3 los cambios laborales entre parejas que ten3an o no hijos clasificado como CRIANES, revel3 que tanto las madres como los padres de CRIANES sufren m3s con la falta de trabajo que las parejas que no tienen CRIANES<sup>(26)</sup>. Los autores sugieren, adem3s, que el trabajo les proporciona un descanso a las madres de CRIANES, lo que deriva en una mejor salud mental y un menor impacto social.

En esa misma l3nea, seg3n un estudio que analiz3 la percepci3n de las madres acerca del cuidado paterno del ni1o/adolescente con enfermedad cr3nica, cuando la mujer tiene empleo formal el compa1ero(a) dedica m3s tiempo a la participaci3n de las actividades de cuidado<sup>(27)</sup>. En una investigaci3n que describ3a la din3mica familiar de familias de ni1os que exig3an cuidados m3ltiples, complejos y continuos<sup>(28)</sup>, se present3 un ejemplo en el cual hab3a reciprocidad y coparticipaci3n de ambos miembros de la pareja. En ese caso, el hijo permanec3 solamente en su casa, no iba al colegio o a la guarder3a debido a los episodios de convulsiones dif3ciles de controlar, sin embargo, la pareja se las arregl3 para que el cuidado de su hijo sea su prioridad sin que ninguno de los dos necesitara descuidar su trabajo remunerado. Entonces, durante el d3a, la madre trabajaba y el padre asum3a las responsabilidades del cuidado, por la noche, la pareja invert3a sus funciones<sup>(28)</sup>.

Respecto a las limitaciones del presente estudio, se destaca el abordaje transversal, lo que imposibilita el establecimiento de relaciones de causa y efecto. Tamb3n se considera una limitaci3n del estudio no haber incluido la percepci3n del compa1ero(a) con respecto a la mutualidad parental. En este sentido, se sugieren nuevos estudios

con delineamiento longitudinal y participaci3n extendida a la pareja.

Por 3ltimo, la presente investigaci3n contribuye con el avance del conocimiento cient3fico del 3rea de salud y enfermer3a en la medida en que presenta elementos in3ditos que subsidian la relevancia de intervenciones familiares destinadas a promover el enfrentamiento compartido de la pareja y, consecuentemente, la mejora de la calidad de vida de las madres cuidadoras.

## Conclusi3n

Se concluye que los resultados presentados cumplieron con el objetivo y respondieron al interrogante planteado inicialmente en la investigaci3n. A partir de an3lisis estad3sticos, se considera que la mutualidad parental repercute positivamente en tres dominios de la QVRS, a saber: dolor, limitaciones emocionales y aspectos sociales. Frente a la relevancia del efecto de la mutualidad parental en la QVRS de las madres cuidadoras de CRIANES, se recomienda que profesionales de la salud se dediquen a la planificaci3n de acciones dirigidas al fortalecimiento de la complicitad y conexi3n de la pareja, fundamentalmente en las cuestiones relacionadas con el cuidado del hijo con necesidades especiales de salud.

## Referencias

1. Sannicandro T, Parish SL, Son E, Powell RM. Health care changes for children with special health care needs. *Matern Child Health J.* 2017 Mar;21(3):524-30. doi: <https://doi.org/10.1007/s10995-016-2136-4>
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of Children with Special Health Care Needs. *Am Acad Pediatrics.* 1998 Jul;102(1):137-41. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
3. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015 Nov/Dec; 68(6):1078-85. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>
4. Castro MC, Massuda A, Almeida G, Menezes-Filho NA, Andrade MV, Souza Noronha KVM, et al. Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. *Lancet.* 2019 Jul;394(10195):345-56. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31243-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31243-7)
5. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics.* 2017 Jan;139(1):e20161287. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1287>
6. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido ACC. The burden of family caregiver of children with special health needs.

- Rev Eletr Enferm. 2018 Dec;20:v20a48. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>
7. Dalvand H, Dehghan L, Hosseini SA, Feizi A, Kalantari M. Comparison of health-related quality of life in mothers of children with Spina bifida and cerebral palsy. *Int J Pediatr*. 2017 Sept;5(9):5677-85. doi: [10.22038/IJP.2017.23670.2000](https://doi.org/10.22038/IJP.2017.23670.2000)
  8. Batista MR, Batista JP, Furtado JC, Rocha Junior LDU, Tavares EH, Araújo HN, et al. Effect of exercise on health and burden of mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Rev Bras Med Esporte*. 2016 May/Jun;22(3):222-6. doi: <https://doi.org/10.1590/1517-869220162203110588>
  9. Mendes TPGP, Crespo CAM, Austin JK. Family cohesion and adaptation in pediatric chronic conditions: The missing link of the family's condition management. *J Child Fam Stud*. 2016 Sept; 25:2820-31. doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0447-0>
  10. Kim DH, Im YJ. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *Eur J Oncol Nurs*. 2015 Apr;19(2):107-12. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.010>
  11. Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2012 Jan;18(1):11-34. doi: <https://doi.org/10.1177%2F1074840711427294>
  12. Van Riper M, Knafl GJ, Roscigno C, Knafl KA. Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? *Am J Med Genet*. 2018;176(1):82-91. doi: <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38508>
  13. Han L, Shanguan J, Yu G, Li T, Wu Y, Zhou Y, et al. Association between family management and asthma control in children with asthma. *J Spec Pediatr Nurs*. 2019 Dec;e12285. doi: <https://doi.org/10.1111/jspn.12285>
  14. Salvador A, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Fam Process*. 2018 Jul;58(3):761-77. doi: <https://doi.org/10.1111/famp.12379>
  15. Im YJ, Cho YI, Kim DH. Family management style as a mediator between parenting stress and quality of life of children with epilepsy. *J Pediatr Nurs*. 2019 Mar;45:e73-e78. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.007>
  16. Kim I, Ekas NV, Hock R. Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord*. 2016 Jun; 26:80-90. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
  17. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Designing Clinical Research*. 4. ed. Philadelphia: Lipincott Williams & Wilkins; 2015.
  18. Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damiao EBC. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014 Jan/Feb;22(1):115-22. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.2978.2379>
  19. Pituch KA, Stevens JP. *Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences*. 6. ed. New York: Routledge; 2016.
  20. Arru e AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, H okerberg YHM. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. *Cad Sa de P blica*. 2016 Jun;32(6):e00130215. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
  21. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos WS, Meinao I, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol*. [Internet] 1999 [cited Feb 5, 2020];39(3):143-50. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/279904628\\_BrazilianPortuguese\\_version\\_of\\_the\\_SF-36\\_A\\_reliable\\_and\\_valid\\_quality\\_of\\_life\\_outcome\\_measure](https://www.researchgate.net/publication/279904628_BrazilianPortuguese_version_of_the_SF-36_A_reliable_and_valid_quality_of_life_outcome_measure)
  22. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015 Mar;23(20):291-8. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0258.2554>
  23. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03377. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377>
  24. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the Caregiver: Supporting families of youth with special health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017 Aug; 47(8):190-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.07.003>
  25. Telci EA, Yazar F, Cavlak U, Atalay OT. Comparison of musculoskeletal pain distribution, quality of life and hopelessness level in mothers with disabled children in different ambulation levels. *J Back Musculoskelet Rehabil*. 2018 Mar;31(2):305-13. doi: <https://doi.org/10.3233/BMR-169709>
  26. DeRigne L, Porterfield SL. Employment change among married parents of children with special health care needs. *J Fam Issues*. 2017;38(5):579-606. doi: <https://doi.org/10.1177/0192513X15572368>
  27. Ramos RM, N obrega, VMD, Fernandes LTB, Machado NA, Collet N. Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. *Rev Ga cha Enferm*. 2017 Mar; 38(3):e0006. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>

28. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, et al. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190178. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>

---

### Contribución de los autores:

**Concepción y dibujo de la pesquisa:** Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo, Aline Cristiane Cavicchioli Okido. **Obtención de datos:** Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo. **Análisis e interpretación de los datos:** Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo, Aline Cristiane Cavicchioli Okido. **Análisis estadístico:** Juliana Coelho Pina, Aline Cristiane Cavicchioli Okido. **Obtención de financiación:** Juliana Coelho Pina. **Redacción del manuscrito:** Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo, Juliana Coelho Pina. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Juliana Coelho Pina, Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

**Todos los autores aprobaron la versión final del texto.**

**Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.**

Recibido: 07.04.2020

Aceptado: 21.08.2020

Editora Asociada:  
Sueli Aparecida Frari Galera

**Copyright © 2021 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

---

Autor de correspondencia:

Aline Cristiane Cavicchioli Okido

E-mail: [alineokido@ufscar.br](mailto:alineokido@ufscar.br)

 <https://orcid.org/0000-0003-4309-5612>