

COMUNICACIONES EN PÓSTER

EXPOSITOR Nº 79

OPTOMETRÍA GERIÁTRICA / BAJA VISIÓN / REHABILITACIÓN VISUAL ID:523

➤ Ser padres de niños con déficit visual. Investigación en calidad de vida.

AUTORES:

Marta Lupón i Bas¹, Manuel Armayones Ruiz²

¹ Universitat Politècnica de Catalunya - GRCUV ² Universitat Oberta de Catalunya - PSINET

ANTECEDENTES Y OBJETIVO

La atención integral hacia las personas con deficiencia visual (DV) comprende la acción coordinada de profesionales de la oftalmología, la optometría, la rehabilitación, y, a menudo, de la psicología. Cuando se trata de niños y adolescentes, también participan de ello los padres, y la escuela. El objetivo de este trabajo ha sido averiguar cuál es el estado de la investigación sobre la calidad de vida (CdV) de los padres de niños con DV, y si se aportan datos suficientes para conocer si la percepción de CdV difiere entre los padres de niños sanos y sin DV, y los padres de niños con DV.

MÉTODO

Se realizó una búsqueda temática de artículos relativos a cuidadores de personas con DV publicados en inglés en revistas peer reviewed entre los años 1995 y 2014 en las bases de datos ERIC, Proquest, PsycINFO y PubMed. Sólo se seleccionaron los artículos donde la población con DV eran niños o adolescentes, y que simultáneamente se referían a la calidad de vida de sus padres o al contexto familiar.

RESULTADOS

Se seleccionaron 24 artículos que, globalmente, investigaban aspectos relativos a las necesidades de informa-

ción, comunicación, asistencia y apoyo expresadas por los padres, reacciones emocionales, repercusiones familiares, experiencias personales, y estrategias de afrontamiento que facilitan o dificultan el ajuste familiar a la situación.

Donde se ha hallado mayor coincidencia es en la satisfacción de los padres con la atención recibida por parte de los profesionales, y en la necesidad de mayor información y orientación sobre la condición visual de sus hijos, sus repercusiones, y cómo ayudarlos. Asimismo, los temas que generan mayor preocupación son el futuro de los niños y la escuela, aunque también los aspectos psicosociales, y los relacionados con la organización familiar.

En los casos en los que se ignora o se niega la existencia del DV, o se crean falsas expectativas, se retrasa el acceso a los servicios de asistencia y orientación.

En ocasiones los padres manifiestan sentimientos de impotencia, frustración o culpa, por no reconocer las necesidades de los hijos o no saber comunicarse afectivamente con ellos, cosa que denota carencias en sus expectativas de autoeficacia y en su empoderamiento, y desconfianza en las capacidades de los niños.

A menudo se describe la presencia de síntomas físicos, carga, ansiedad y estrés.

Pese a ello, en muchos casos se logra el ajuste a la situación empleando múltiples estrategias de afrontamiento.

CONCLUSIONES

La literatura existente es escasa, y pone de manifiesto que tener un hijo con un DV afecta a la CdV de sus padres en función de múltiples factores y la relación entre ellos. La disponibilidad de información, las estrategias de afrontamiento, la carga, la ansiedad, el estrés o el apoyo social son factores que afectan las dimensiones física, emocional, relacional y personal de la CdV de los padres.