



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

**“MALESTAR PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR PRIMARIO
DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

LOZANO ULLOA LIZETT TERESA

DIRECTORA:

MTRA. FAYNE ESQUIVEL ANCONA

REVISOR:

DR. JORGE ROGELIO PÉREZ ESPINOSA

JURADO:

MTRA. ALMA MIREYA LÓPEZ ARCE CORIA

MTRA. ASUNCIÓN VALENZUELA COTA

DRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, 2014.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco principalmente a la Máxima Casa de Estudios por la oportunidad de aprender en sus instalaciones, en las cuales me formé profesional y personalmente y por lo que estoy más que orgullosa. Así mismo les doy las gracias a mi familia por el apoyo durante todo éste tiempo, en especial a mi mamá y hermano por su ayuda y comprensión; a mis mejores amigos y amigas por los buenos ratos que pasamos dentro y fuera de clases y por la gran amistad que nos seguirá uniendo.

A Daniel sólo me queda recordarle el gran soporte que ha sido en éste camino pues sin él hubiera sido difícil lograr el éxito; gracias por la paciencia.
¡TE AMO!

Agradezco a mi directora de tesis, la Maestra Fayne Esquivel; y a todo mi jurado: el Doctor Jorge Pérez, la Doctora Blanca Mancilla y las Maestras Asunción Valenzuela y Mireya López Arce; así como a la Licenciada Lourdes Monroy, ya que éste proyecto no hubiera podido ser finalizado sin la ayuda de todos ellos.

Por último y no menos importante, Doctora Mercedes Luque, gracias por el aprendizaje y lecciones instruidas durante mi estancia en el Hospital Infantil de México.

DEDICATORIA

Dedico de todo corazón éste trabajo a todos los niños con alguna enfermedad renal y a sus familiares y cuidadores, ya que no es fácil lidiar con éste tipo de enfermedades y lograr sobreponerse a dichas situaciones.

Mi respeto y admiración a todas las personas que tienen una enfermedad crónica porque a pesar de ello continúan con sus vidas sin perder nunca la esperanza de reponerse; así como a todo aquel que dedica su tiempo y amor a cuidar de alguien enfermo pues a pesar de ser un arduo trabajo tienen sus gratificaciones al ver mejorar la salud de su familiar.

El haber hecho mi servicio social y proyecto de tesis en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” fue una grata experiencia tanto profesional como personal, pues en él aprendí cosas muy valiosas que pongo en práctica cada día, como el valorar la vida y sobre todo la salud con la que cuentan todos mis seres queridos.

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
CAPÍTULO I ENFERMEDADES RENALES CRÓNICAS	6
Insuficiencia Renal Crónica/ Terminal.....	7
Trasplante Renal.....	14
Síndrome	15
Acidosis Tubular Renal	16
Displasia Renal Multiquística	16
Glomeruloesclerosis Focal y Segmentaria.....	17
CAPÍTULO II EL CUIDADOR PRIMARIO Y EL MALESTAR PSICOLÓGICO.....	21
Los Cuidadores Formales	24
Los Cuidadores Informales	24
CAPÍTULO III MÉTODO	40
Planteamiento del Problema	40
Pregunta de Investigación.....	40
Objetivo.....	40
Tipo de estudio	41
Variables	41
Participantes	42
Método de Muestreo	42
Criterios de Inclusión de Participantes.....	43
Instrumento	43

Procedimiento 46

Análisis de Datos 47

CAPÍTULO IV RESULTADOS 48

CAPÍTULO V DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES 67

 Limitaciones 74

 Sugerencias 74

ANEXOS..... 75

 Hoja de Recolección de Datos CGS del Cuidador..... 75

 Cuestionario General de Salud (CGS-30)..... 76

REFERENCIAS 79

RESUMEN

El ser cuidador primario implica además de una gran responsabilidad, invertir tiempo completo debido a que esta actividad es muy demandante sobre todo si no se cuenta con el apoyo de algún otro familiar o conocido para repartir los cuidados y atenciones que requiere un enfermo crónico. El objetivo de este estudio fue conocer el nivel de malestar psicológico que presentan las personas encargadas de cuidar a los enfermos ya que es un tema que ha sido poco estudiado. Participaron 40 cuidadores (83% mujeres y 17% hombres) tomados al azar durante su estancia en la consulta externa de Nefrología a los que se les aplicó el Cuestionario General de Salud (CGS-30). La calificación más alta que obtuvieron los encuestados fue de 40 puntos que corresponde a un malestar de leve a moderado. Se concluye que el nivel de malestar psicológico encontrado no fue significativo, por lo que es importante tomar en cuenta datos como la fecha del diagnóstico del niño y a partir de ahí darles un seguimiento a fin de conocer cómo se desarrollo dicho malestar.

Palabras clave: Malestar Psicológico, cuidador primario, enfermedad renal crónica, CGS-30.

INTRODUCCIÓN

Todos hemos estado enfermos en alguna ocasión y hasta hemos necesitado del apoyo de alguna otra persona para que nos atienda y cuide mientras nos mejoramos; o bien, hemos estado del otro lado de la moneda, en donde algún ser querido ha requerido de nuestra ayuda durante la recuperación de alguna enfermedad grave. Sin embargo, cuando se habla de una enfermedad crónica el enfermo siempre demandará del sostén de alguien que lo atienda, es decir, un cuidador para que lo apoye en las actividades diarias así como en la toma de medicamentos y citas médicas; siendo generalmente los familiares quienes se hacen cargo del enfermo debido a los lazos afectivos que los unen o simplemente porque no hay otra persona que pueda tomar este rol.

No obstante, cuando el enfermo es un niño la situación se vuelve más delicada ya que necesitan más cuidados, o bien requieren de consultas al médico de manera más continua, por lo que el cuidador (generalmente la madre) juega un rol primordial en la salud del niño dejando de lado su propio bienestar para enfocarse solamente en el enfermo crónico; como mencionan Losada, Márquez, Peñacoba, Gallagher y Knight (2007), cada vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales se enfrenten a un número progresivamente mayor de dificultades.

El malestar psicológico que presentan los cuidadores se debe no sólo a la falta de tiempo para ellos mismos sino en gran parte a la culpa que sienten porque su ser querido (hijo, sobrino, nieto), se ha enfermado gravemente y ellos no lograron detectar a tiempo ciertos síntomas o simplemente porque piensan que no les dieron los cuidados necesarios para mantenerlos sanos.

Las enfermedades renales en niños y adolescentes no son tan comunes como otro tipo de enfermedades crónicas en dicha población. Sin embargo al ser de evolución silenciosa y en ocasiones rápidamente progresivas, algunas de éstas pueden llegar a ser mortales si no son tratadas a tiempo (López, Rojas, Tirado, Durán, Pacheco y Venado, 2010).

En esta investigación se busca saber el nivel de malestar psicológico existente en el principal cuidador, ya que ésta atención afecta, además de a la salud, a áreas de la vida de los cuidadores tales como el ocio y tiempo libre, la vida familiar y el trabajo o la economía (Losada et. al, 2007) deja de lado sus propias necesidades para atender las del enfermo. Mediante el Cuestionario General de Salud se obtendrá el nivel de malestar presentado por los cuidadores.

En los primeros dos capítulos de ésta tesis se explican las principales enfermedades renales crónicas que afectan a los niños y adolescentes, así como los tipos de cuidador y las consecuencias de serlo. En el capítulo tres se explica de manera extensa la forma en que se llevó a cabo la investigación; por último, en los capítulos cuatro y cinco se exponen los resultados y discusión respectivamente, explicando más ampliamente los hallazgos encontrados comparándolos con los encontrados por varios autores y mencionando las limitantes que se tuvieron durante el estudio, al igual que sugiriendo ideas para investigaciones futuras al respecto.

CAPÍTULO I ENFERMEDADES RENALES CRÓNICAS

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Navarrete y Alvarado (02013) definen como enfermedad crónica a la alteración de salud que se mantiene por un periodo mayor de seis meses y que interfiere con el vivir diario del individuo.

La Organización Mundial de la Salud (1976), en la clasificación de deficiencias, discapacidades y minusvalías presenta tres consecuencias de las enfermedades: el primero formado por los síntomas, los cuales son comprendidos como las señales de la enfermedad en función de un órgano, este nivel se denomina deficiencia y se caracteriza por la anomalía de la función del órgano, dichas deficiencias se pueden presentar en el plano físico, psíquico o mental y de relación, haciéndose la observación de que un individuo puede presentar varias deficiencias al mismo tiempo.

La discapacidad se relaciona con el segundo nivel de consecuencias de la enfermedad y corresponde a las limitaciones que se derivan del padecimiento de una o varias deficiencias impidiendo en el individuo la realización de las actividades que una persona comúnmente puede llevar a cabo. Por último, la situación de desventaja en que se encuentra una persona como consecuencia de una enfermedad se denomina minusvalía. La minusvalía limita a las personas a realizar muchas de las actividades que antes hacían lo que las puede llevar a una situación de dependencia en la que requieran de la asistencia de una tercera persona quizá por mucho tiempo (OMS, 1976).

La principal característica de los cuidados de larga duración en enfermedades crónicas es que se prestan en períodos prolongados de tiempo sin que requieran de

tecnologías muy complejas o de preparación humana muy especializada, a diferencia de los servicios médicos en enfermedades agudas.

Este tipo de enfermedades son un problema de salud pública debido a las repercusiones que tienen sobre las personas que las padecen y su familia tanto a nivel de salud como social y económico. El impacto de tener una enfermedad crónica es significativo y puede ser mayor en los niños; entendiendo por niño el individuo que se encuentra entre los cero y dieciocho años de edad (Navarrete y Alvarado, 2013).

A pesar de que sólo la Insuficiencia Renal Crónica es denominada “Enfermedad Renal Crónica”, existen otras enfermedades renales que también son crónicas teniendo graves consecuencias en la salud del individuo, y por supuesto, en su principal cuidador. Ésta es la razón por la que a continuación se describen las enfermedades nombradas en la investigación para tener conocimientos básicos sobre éstas.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA/ TERMINAL

La insuficiencia renal crónica (IRC) resulta de un deterioro progresivo e irreversible de la función renal que genera incapacidad del riñón para remover los productos de desecho y mantener el equilibrio ácido-básico de líquidos y electrolitos (Piedrahita, et al., 2011).

Medeiros y Muñoz (2011), mencionan que la insuficiencia renal, según las guías internacionales, se define como el daño renal (estructural o funcional) que permanece por tres meses o más, con o sin disminución de la velocidad de filtración glomerular y alguno de los siguientes hallazgos:

- Alteración en la composición de la sangre o de la orina
- Alteración en los estudios de imagen
- Alteración en la biopsia renal, o aquellos pacientes que tengan una velocidad de filtración glomerular $< 60 \text{ ml/min/1.73m}^2 \text{ SC}$, con o sin los otros signos de daño previamente descritos.

Mientras que en los adultos mexicanos las principales causas de insuficiencia renal terminal son la diabetes y la hipertensión arterial, en los niños, en la mayoría de los casos, no puede realizarse el diagnóstico preciso de la causa que ocasionó la uremia, ya que acuden tarde en busca de atención médica. Las principales causas conocidas son las malformaciones congénitas (displasia, hipoplasia, malformaciones urinarias) seguidas de las glomerulopatías (Medeiros y Muñoz, 2011).

Mientras que autores como Navarrete y Alvarado (2013) refieren que según la Asociación Estadounidense de Enfermería Nefrológica, en la actualidad las principales causas de enfermedad renal crónica en niños siguen siendo las nefropatías y uropatías obstructivas, las enfermedades de tipo hereditario y congénito como las hipoplasias y las aplasias renales, la nefropatía por reflujo y la enfermedad por riñón poliquístico; sólo un pequeño porcentaje son causadas por glomerulonefritis (enfermedad nefrótica y nefrítica) y la enfermedad renal asociada a nefropatía diabética. A continuación se puntualizan brevemente las principales causas:

Nefropatías y uropatías obstructivas

En el caso de obstrucción de las vías urinarias, el daño renal se origina debido al aumento de la presión intraluminal y su repercusión sobre el parénquima, lo cual ocasiona tres graves consecuencias (Navarrete y Alvarado, 2013):

- Disminución del flujo sanguíneo a nivel renal.

- Desarrollo de inflamación intersticial secundaria, desbalance entre sustancias vasodilatadoras y vasoconstrictoras (especialmente renina-aldosterona y prostaglandinas).
- Presencia de hipoplasia renal segmentaria.

Hipoplasia renal

La hipoplasia renal se presenta cuando el tamaño de los riñones es más pequeño de lo normal sin que haya sido producido por alguna lesión. El riñón conserva la arquitectura histológica de uno normal, pero su peso y volumen son menores. La disminución de volumen es congénita y puede ser de tres tipos: hipoplasia renal unilateral, hipoplasia renal bilateral, hipoplasia renal segmentaria (Navarrete y Alvarado, 2013).

Enfermedad poliquística

Esta es una enfermedad hereditaria responsable de aproximadamente el 10% de la IRC. Se caracteriza por la presencia de quistes localizados principalmente en la nefrona y en el glomérulo. Puede detectarse desde la etapa prenatal; sin embargo, en los niños que no presentan un diagnóstico claro se manifiesta por hipertensión arterial, dolor en flanco e infecciones urinarias acompañadas de hematuria y cálculos renales (Navarrete y Alvarado, 2013). Para el manejo de la IRC, se debe tener en cuenta la prevención, el tratamiento conservador y, por último, el tratamiento sustitutivo de la función renal.

Las situaciones consideradas como daño renal para el diagnóstico de enfermedad renal crónica, son (Soriano, 2004):

Daño renal diagnosticado por método directo

- Alteraciones histológicas en la biopsia renal

Daño renal diagnosticado de forma indirecta, por marcadores

- Albuminuria o proteinuria elevadas
- Alteraciones en el sedimento urinario
- Alteraciones en pruebas de imagen

Soriano (2004) refiere que en el año 2002, la *National Kidney Foundation* estadounidense publicó a través del proyecto K/DOQI (*Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*) una serie de guías de práctica clínica sobre la evaluación, clasificación y estratificación de la ERC (Véase tabla 1). Donde el término insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) se ha utilizado fundamentalmente para referirse a la situación subsidiaria de iniciar tratamiento sustitutivo de la función renal.

Tabla 1. Estadios de la IRC (Soriano, 2004)

ESTADIO	DESCRIPCIÓN	TRATAMIENTO
Estadio 1	Daño renal con filtrado glomerular normal o aumentado (90 ml/min/1,73 m ²), la IRC se establece por la presencia de alguno de los datos de daño renal expuestos en líneas anteriores. Función renal del 90%	Tratamiento de las condiciones comórbidas; así como para frenar la progresión de la enfermedad renal.
Estadio 2	Corresponde a situaciones de daño renal acompañadas de una reducción ligera del filtrado glomerular (entre 60 y 89 ml/min/1,73 m ²). Función renal del 89 al 60%	Igual que lo anterior, además de la estimación de la progresión de la enfermedad renal
Estadio 3	Disminución moderada del filtrado	Evaluación y tratamiento de las

ESTADIO	DESCRIPCIÓN	TRATAMIENTO
	glomerular (entre 30-59 ml/min/1,73 m ²). Función renal del 59 al 30%	complicaciones de la insuficiencia renal crónica
Estadio 4	Disminución grave del filtrado glomerular (entre 15 y 29 ml/min/1,73 m ²). Función renal del 29 al 15%	Preparación, si procede, del tratamiento renal sustitutivo
Estadio 5	En este último estadio el filtrado glomerular es menor a 15 ml/min/1,73 m ² ; y se denomina también fallo renal. Función renal menor al 15%	Tratamiento renal sustitutivo

Las técnicas de tratamiento más usadas en el niño son la diálisis peritoneal y la hemodiálisis:

Diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal implica el transporte de agua y solutos a través de una membrana que separa dos compartimientos que contienen líquido. Estos dos compartimientos son la sangre de los capilares peritoneales, que en la insuficiencia renal contiene cantidades excesivas de urea, creatinina, potasio, etc., y el líquido de diálisis en la cavidad peritoneal que tiene sodio, cloro, lactato y resulta hiperosmolar por la adición de una alta concentración de glucosa (Navarrete y Alvarado, 2013).

La diálisis peritoneal es la más utilizada en pediatría ya que tiene varias ventajas: no requiere equipos sofisticados ni excesiva experiencia técnica; tampoco un acceso vascular ni el uso de anticoagulantes; se puede utilizar más fácilmente en pacientes con alteraciones hemodinámicas. Entre sus desventajas se encuentran la dificultad para corregir rápidamente las alteraciones electrolíticas como la hiperfosfatemia y la hipercalemia. La ultrafiltración por este método es impredecible, en ocasiones no cumple las necesidades de extracción de líquido en los niños con insuficiencia

cardiaca y edema pulmonar y puede ocasionar alto riesgo de peritonitis (Navarrete y Alvarado, 2013).

Hemodiálisis

Es una técnica de depuración extracorpórea de la sangre que suple parcialmente las funciones renales de excretar agua y soluto, así como de regular el equilibrio ácido-base y electrolítico; no suple las funciones endocrinas y metabólicas renales. Consiste en interponer entre dos compartimentos líquidos (sangre y líquido de diálisis) una membrana semipermeable; para ello se emplea un filtro o dializador. La membrana semipermeable permite que circulen agua y solutos de pequeño y mediano peso molecular, pero no proteínas o células sanguíneas, que por su tamaño no atraviesan los poros de la membrana. Se emplea cuando la diálisis peritoneal está contraindicada por alguna patología intraabdominal, incluidas hernia diafragmática, onfalocele, gastroclisis, peritonitis o alteraciones respiratorias graves (Navarrete y Alvarado, 2013).

Dentro de las terapias de sustitución renal se encuentran las terapias lentas y continuas, que se caracterizan por cambiar de forma gradual la composición de los solutos sanguíneos y de eliminar poco a poco el exceso de volumen de líquidos de forma similar a la que se obtiene en la diálisis peritoneal; ofrecen mayor estabilidad hemodinámica y se realizan por medio de un catéter insertado en una vía venosa de gran calibre. Tienen un amplio uso en pacientes pediátricos. Los principios fisiológicos no varían de los adultos; permiten un mejor aclaramiento de urea, creatinina y fósforo, además de una ultrafiltración más eficaz que la terapia de la diálisis convencional. Para la implementación de esta terapia se necesita un acceso vascular que usualmente es un catéter para hemodiálisis de corta estancia (Navarrete y Alvarado, 2013).

A pesar de los avances en las últimas décadas para la atención de los pacientes con IRCT, aún hay mucho por hacer ya que éstos niños presentan diferentes alteraciones y, según la etapa de desarrollo en la que se encuentra la insuficiencia, requieren que se les brinde amor y compañía para fortalecer su autoestima, siendo la confianza y la seguridad, elementos que le permitirán afrontar la enfermedad e implementar estrategias para mejorar la adherencia al tratamiento para evitar complicaciones y permitir la recuperación. Durante el cuidado del niño con IRC es importante considerar también el núcleo familiar ya que éste debe afrontar cambios en su dinámica debido a las necesidades propias del niño que padece esta enfermedad (Navarrete y Alvarado, 2013). Es necesario recordar que la IRC es progresiva e irreversible y afecta la calidad de vida tanto del niño como de sus cuidadores.

La insuficiencia renal es un problema de salud pública en el mundo. Se estima que aproximadamente el 30% de los pacientes pediátricos que ingresan al servicio de cuidado intensivo presenta IRC, la cual provoca diferentes alteraciones tanto en el niño como en sus cuidadores (Navarrete y Alvarado, 2013).

La incidencia en América Latina tiene un amplio rango que va de 2,8 a 15,8 casos nuevos anuales por millón de habitantes menores de 15 años, esto debido a condiciones como la distribución geográfica de la población y la situación socioeconómica de cada país; aún sin comprobación estadística, el número de pacientes pediátricos con insuficiencia renal en estadio terminal que reciben los tratamientos de reemplazo está aún muy lejos de satisfacer las demandas apremiantes de atención (Piedrahita, et al., 2011).

En México el tratamiento de la enfermedad renal crónica depende de la posibilidad de acceder a algún sistema de seguridad social (Instituto Mexicano del Seguro Social, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado,

Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios) que cubra el alto costo del tratamiento. En los adultos tan sólo uno de cada cuatro pacientes con insuficiencia renal tiene acceso al tratamiento y, si bien no se tienen cifras exactas, en los niños la situación debe ser muy similar (Medeiros y Muñoz, 2011).

Estos mismos autores (Medeiros y Muñoz, 2011) mencionan que no contamos con un registro único de enfermedades renales, por lo que se desconoce la verdadera prevalencia de la IRC, aunque se estima que uno de cada nueve adultos padece enfermedad renal (existen aproximadamente 60 000 pacientes en diálisis). Tomando en consideración que la proporción de niños con IRC en países desarrollados es de aproximadamente 20 a 25% se puede deducir que existen en nuestro país de 3,000 a 6,000 niños con este problema.

TRASPLANTE RENAL

El trasplante renal es considerado el tratamiento de elección en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal debido a su clara ventaja con otras formas de terapia sustitutiva, tanto en la calidad de vida como en la reinstalación a la vida productiva de los pacientes. La clasificación del trasplante renal se da de acuerdo al tipo de donador renal (Valdez, 2008):

- ⊕ Trasplante renal de donador vivo relacionado (TRDVR): existe un lazo de consanguinidad, por ejemplo: hermano a hermano o padre a hijo, etc.
- ⊕ Trasplante renal de donador cadavérico (TRDC): cuando el donador constituye un paciente con muerte cerebral (también conocido como donador fallecido)
- ⊕ Trasplante renal de donador vivo emocionalmente relacionado (TRDVER): en estos casos no existe un lazo de consanguinidad, pero sí un compromiso emocional de llevar a cabo la donación; por ejemplo, los trasplantes entre

esposos. En este apartado también se encuentran los trasplantes entre amistades que de forma altruista y legal (mediante una carta notarial) deciden donar alguno de sus tejidos a un paciente en particular.

El trasplante renal es la mejor opción para los enfermos de IRC, sin embargo, a pesar de que la tecnología cada vez avanza más, con los fármacos inmunosupresores actuales se logra una supervivencia de injerto a 5 años en el 90% de los casos (Medeiros y Muñoz, 2011), por lo que aún queda mucho por hacer para ésta población, ya que su calidad de vida se ve mejorada por un lapso corto de tiempo, además de siempre tener que estar preocupados de no sufrir un rechazo del injerto.

SÍNDROME NEFRÓTICO

El Síndrome Nefrótico (SN) es la manifestación clínica de las alteraciones bioquímicas producidas por una lesión glomerular que tiene como punto fundamental la alteración de la permeabilidad de la pared capilar glomerular, dando origen a una proteinuria masiva con hipoalbuminemia (Peña y Mendizabal, 2008), éstos autores mencionan que la clasificación del SN no obedece a criterios de sintomatología clínica sino a la respuesta al tratamiento con corticoides, diferenciando los siguientes tipos:

- Corticosensibles: cuando la respuesta a la prednisona administrada según protocolo, es la remisión completa del síndrome clínico y bioquímico. Según su evolución en el seguimiento se diferenciarán dos categorías:
- Recaídas Infrecuentes: pacientes corticosensibles con una primera y única manifestación (brote único) o con un número de recaídas menor de 3 en 6 meses tras la manifestación inicial o menor de 4 al año en cualquier momento de la evolución.

- Corticodependientes: cuando presentan 2 recaídas consecutivas al rebajar la prednisona (cortisona) o durante las dos semanas siguientes a la supresión.
- Corticorresistentes: cuando persiste el síndrome nefrótico clínico y/o bioquímico tras la corticoterapia administrada según protocolo.

ACIDOSIS TUBULAR RENAL

Velásquez (2012) menciona que el término acidosis tubular renal (ATR) se refiere a un grupo de entidades clínicas en las que se observa acidosis metabólica hiperclorémica con hiato aniónico normal como resultado de un defecto en el transporte y reabsorción tubular renal proximal del bicarbonato filtrado (ATR proximal o tipo 2), la secreción distal de iones hidrógeno (ATR distal o tipo 1) o la ATR hiperkalémica o tipo 4; anteriormente se utilizaba la categoría de ATR tipo 3 para definir a los niños con ATR distal tipo 1, quienes en la edad de lactancia presentan también pérdida proximal de bicarbonato en la orina; sin embargo, debido a que ésta pérdida es transitoria, se ha eliminado la categoría. Los tipos de ATR pueden ser de origen genético o adquirido.

Es posible que las ATR se manifiesten desde la lactancia temprana con vómitos, poliuria y polidipsia, crisis de deshidratación y retardo del crecimiento (Velásquez, 2012).

DISPLASIA RENAL MULTICÍSTICA

La displasia renal multicística es una anomalía relativamente frecuente en el recién nacido. Su incidencia se estima en 1/4.300 recién nacidos vivos. Se trata de una anomalía del desarrollo en la cual el parénquima renal es virtualmente sustituido por tejido no funcional, habitualmente, en forma de quistes no comunicados entre sí. Casi invariablemente se asocia a atresia ureteral completa o a obstrucción ureteral

distal severa, que ocurre en la etapa fetal precoz. Constituye la causa más frecuente de masa abdominal en el recién nacido y la forma más frecuente de enfermedad quística renal en el lactante (Molini y García, 2001).

GLOMERULOESCLEROSIS FOCAL Y SEGMENTARIA

La glomeruloesclerosis focal y segmentaria (GEFS) tiene presentación clínica con edemas, examen de orina anormal (albuminuria, hematuria y/o leucocituria, proteinuria significativa, incluso en rango nefrótico) y disminución variable de la función renal. Las lesiones histológicas de la GEFS son variables y no permiten diferenciar las formas primarias de las secundarias. Para hacer esta diferenciación debemos ayudarnos de los hallazgos clínicos, de laboratorio y también de las alteraciones en otros compartimientos histológicos del tejido (Palacios, Asato, Sumire, y Álvarez, 2012).

Después de describir brevemente las enfermedades de los niños, es importante tomar en cuenta sus derechos, como lo menciona la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2012) indicando que en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño se establece que los niños tienen derecho a disfrutar de condiciones óptimas de salud, así como acceso a servicios para prevenir, tratar y rehabilitarse de enfermedades e insta a las naciones a reducir la mortalidad infantil, asegurar la seguridad social y la atención sanitaria, así como promover la seguridad alimentaria. Considerando que los niños son un grupo vulnerable que depende de adultos para su cuidado y desarrollo, y representa a largo plazo la fuerza de trabajo de la sociedad; cuidar su salud debe considerarse como una inversión y formar parte de las políticas de los países.

La salud de los niños se encuentra en el centro de las preocupaciones de la agenda global en salud. La muerte de un niño en todas las sociedades es una tragedia; al

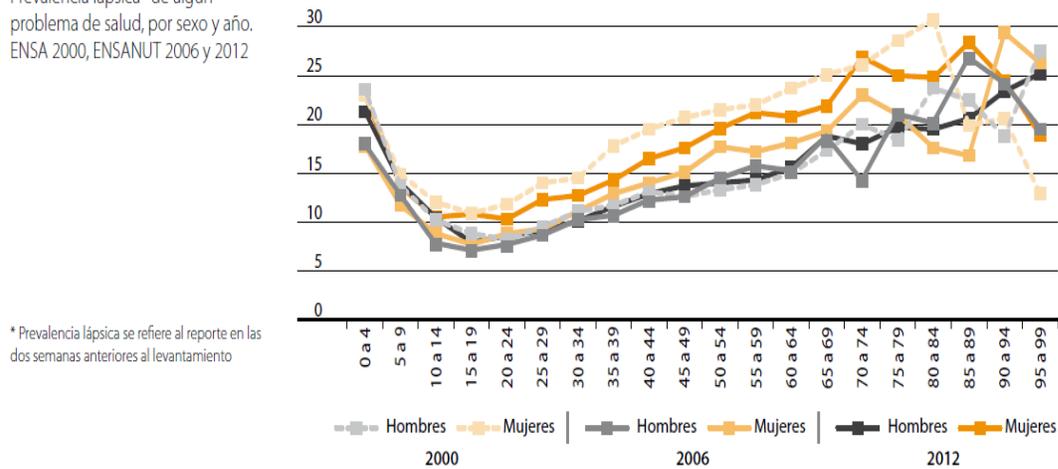
sufrimiento que este evento causa en la familia hay que añadir el potencial humano perdido. En México se han registrado avances importantes en el cuidado de la salud de los niños, lo que se refleja en una reducción significativa de la mortalidad infantil en más de 50%. Sin embargo, pese a estos importantes avances aún queda mucho trabajo por realizar. Durante 2010 se registraron en el país 28 865 muertes en menores de cinco años, muchas de las cuales podrían haberse evitado a través del acceso efectivo a intervenciones de salud o con acciones sobre el medio ambiente y los determinantes sociales (INEGI, 2011).

Los niños representan el futuro de México, por ende su crecimiento y desarrollo saludable fueron identificados como objetivos prioritarios del Plan Nacional de Desarrollo 2006-2012 mediante la estrategia 7.2, que se refiere a la consolidación de la reforma financiera para hacer efectivo el acceso universal a intervenciones esenciales de atención médica, empezando por los niños. A partir de 2006 se ha garantizado la cobertura completa y de por vida en servicios de salud a los niños nacidos a partir del 1° de diciembre de 2006. Esto último se llevó a cabo con el Seguro Médico para una Nueva Generación, una nueva política de focalización dentro del Seguro Popular. A través de esta iniciativa todos los niños tienen ahora derecho a un seguro médico que cubra 100% de los servicios médicos que se prestan en los centros de salud de primer nivel y 95% de las acciones hospitalarias, así como los medicamentos asociados, consultas y tratamientos (ENSANUT, 2012).

En comparación con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2006), en general el reporte de problemas de salud en 2012 es mayor para todos los grupos de edad, como se puede apreciar en la figura 1.

Figura 1. Prevalencia lápsica de algún problema de salud en toda la población

Prevalencia lápsica* de algún problema de salud, por sexo y año. ENSA 2000, ENSANUT 2006 y 2012



Como se muestra en la figura 2, el grupo de niños para la ENSANUT (2012) comprende a la población de entre 0 y 9 años de edad. La población estimada señala que para 2012 habitaban en el país un total de 10 921 929 niños de entre 0 y 4 años, mientras que la población de niños de 5 a 9 años de edad fue de 11 469 013; teniendo un total de 22 390 942 de niños de 0 a 9 años,

Figura 2. Distribución porcentual de la población de 0 a 9 años, por edad y sexo

Distribución porcentual de la población de 0 a 9 años, por edad y sexo. México, ENSANUT 2012

Edad (años)	Hombres		Mujeres		Total	
	Frecuencia*	%	Frecuencia*	%	Frecuencia*	%
< 1	1 028.6	9.10	995.7	9.0	2 024.3	9.0
1	1 079.6	9.50	1 041.5	9.4	2 121.1	9.5
2	1 149.4	10.10	1 109.9	10.1	2 259.3	10.1
3	1 132.8	10.00	1 139.4	10.3	2 272.2	10.1
4	1 155.9	10.20	1 089.1	9.9	2 245.0	10.0
5	1 062.6	9.40	1 138.6	10.3	2 201.2	9.8
6	1 169.0	10.30	1 129.9	10.2	2 298.9	10.3
7	1 221.4	10.80	1 086.0	9.8	2 307.4	10.3
8	1 172.7	10.30	1 178.4	10.7	2 351.1	10.5
9	1 183.9	10.40	1 126.5	10.2	2 310.4	10.3
Total	11 355.9	50.70	11 035.0	49.3	22 390.9	100.0

* Frecuencia en miles
Fuente: Cuestionario de niños, ENSANUT 2012

Por otro lado, de acuerdo con el consenso internacional, los adolescentes comprenden a los individuos entre 10 y 19 años. La ENSANUT (2012) obtuvo un total de 22 804 083 adolescentes estimados como residentes en México en 2012, siendo esta población equivalente al 20.2% del total de habitantes en el país (Véase figura 3).

Figura 3. Distribución porcentual de la población de 10 a 19 años, según edad y sexo

Distribución porcentual de la población de 10 a 19 años, según edad y sexo. México, ENSANUT 2012

Edad (años)	Hombre		Mujer		Total	
	Frecuencia*	%	Frecuencia*	%	Frecuencia*	%
10	1 138.6	9.9	1 096.1	9.7	2 234.7	9.8
11	1 266.9	11.1	1 278.3	11.3	2 545.3	11.2
12	1 178.3	10.3	1 136.5	10.0	2 314.9	10.2
13	1 112.1	9.7	1 036.6	9.1	2 148.7	9.4
14	1 094.4	9.5	1 072.2	9.5	2 166.6	9.5
15	1 225.1	10.7	1 156.1	10.2	2 381.3	10.4
16	1 142.9	10.0	1 145.0	10.1	2 287.9	10.0
17	1 170.2	10.2	1 122.1	9.9	2 292.3	10.1
18	1 170.3	10.2	1 179.3	10.4	2 349.7	10.3
19	966.3	8.4	1 116.5	9.8	2 082.9	9.1
Total	11 465.2	50.3	11 338.9	49.7	22 804.1	100.0

* Frecuencia en miles
Fuente: Cuestionario de adolescentes, ENSANUT 2012.

La carga de enfermedades crónicas está aumentando rápidamente en todo el mundo; previendo que la proporción de la carga de este tipo de enfermedades aumente a un 57% para 2020. Lo realmente preocupante de esta expresión temprana de las enfermedades crónicas, además del hecho de que aparecen cada vez más precozmente, es que una vez que se presentan tienden a persistir en el individuo afectado a lo largo de toda la vida (OMS, 2012) no sólo en el ámbito de la salud, sino también en lo social principalmente en la dinámica familiar.

CAPÍTULO II EL CUIDADOR PRIMARIO Y EL MALESTAR PSICOLÓGICO

Las enfermedades crónicas afectan de manera importante la salud psicológica tanto del paciente, como de quien lo cuida. Algunas enfermedades tienen causa conocida, otras no, pero todas provocan desequilibrio familiar (Rodríguez, Mondragón, Paz, Chávez y Solís, 2010; Gómez y Escobar, 2006; Arraras y Garrido, 2008), ya que los estados ansiosos y depresivos están presentes desde el momento en que el ser querido enferma. Algunas variables que se asocian a estos estados son el género, la escolaridad y el parentesco. Se ha encontrado que los padres son los que presentan con mayor intensidad éstos estados emocionales alterados (Rodríguez, et al. 2010; Gómez & Escobar, 2006; Arraras & Garrido, 2008) Cualquier niño requiere ser cuidado por sus padres, pero un niño con limitaciones funcionales, a largo plazo puede llegar a ser una carga y repercutir en la salud física y psicológica del cuidador (Raina et al., 2004).

Cuando los hijos se enferman y presentan síntomas que los inhabilitan recurren al médico para encontrar respuestas y eventualmente una cura para su paciente. Ésta búsqueda llega a prolongarse por semanas, en algunos casos, y por meses, en otros, pero cuando finalmente se llega al diagnóstico de enfermedad crónica, los padres pueden comenzar a sentirse culpables, responsables, desesperanzados y preocupados por la enfermedad, así como por el futuro de sus hijos. Comienza entonces un proceso muy largo de adaptación y de ajuste en todas las áreas: emocional, social, laboral y económico.

Para adaptarse a la situación de la enfermedad, la familia pone en marcha sus mecanismos de autorregulación para poder seguir funcionando de manera más o menos adecuada. Sin embargo, cuando la enfermedad o la cronicidad sobrepasan estos mecanismos, sobreviene una situación negativa, siendo determinante la magnitud del impacto asociada a los diversos factores relacionados con la misma

enfermedad, con el entorno social y con la propia historia personal del enfermo (Brenlla y Aranguren, 2010).

Los cuidadores o padres durante el diagnóstico y el proceso de la enfermedad presentan reacciones desadaptadas, que son aquellos comportamientos o actitudes que pueden agravar el problema y que pueden afectar el curso de la enfermedad. En algunas ocasiones a los padres se les dificulta la comprensión de la enfermedad, el tratamiento, el manejo y/o el cuidado del niño, situaciones que originan ansiedad y temor que se manifiestan en un malestar psicológico (De la Huerta, Corona y Méndez, 2006).

Diversos autores definen al malestar psicológico como “el estado que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional y restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (Martínez et al., 2008, p 24).

Mientras que para Gómez, Morales, Aldana y Gaviño (2008) se entiende por malestar psicológico a “los cambios emocionales relacionados con un suceso, sin criterio para estado sintomático, donde se experimenta: incomodidad subjetiva, disminución de las funciones yoicas, restricción temporal de la conciencia, es reactivo y sin efecto en la estructura de personalidad” (p. 367).

Existen factores que influyen en el malestar psicológico, como son: la cantidad de estrés que causan las demandas del paciente, la manera en la que el cuidador maneja y afronta el estrés, la cantidad de ayuda social-familiar que el cuidador recibe, el nivel de interacción social negativo y cantidad de actividades suspendidas, la percepción del agotamiento del propio cuidador y la propia percepción de la calidad de la relación que existe entre cuidador y paciente (Fuentes, Aguilar, Mercado y Gutiérrez, 2003).

La asistencia en el hogar del paciente con una enfermedad discapacitante, implica un conjunto de ajustes en la dinámica de interacción de los miembros de la familia, como la distribución de roles y funciones, a fin de responder y adaptarse a las nuevas exigencias que impone la afección. Situación que podría verse agravada si en el seno familiar prevalecen estilos de comportamiento con niveles elevados de angustia, ansiedad y escasas habilidades para resolver problemas (Pérez-Peñaranda, 2006). Dichos cambios dentro de la familia, serán más complejos mientras más significativas e importantes eran los roles y las funciones familiares de la persona enferma.

Como indican Mace y Rabins (2011), los roles, responsabilidades y expectativas dentro de la familia cambian. Las responsabilidades son las tareas que cada uno tiene asignadas, mientras que los roles se refieren a lo que uno es, a cómo nos ven los demás y lo que se espera de cada quien, por lo que es difícil aceptar y adaptarse a los nuevos roles. “Hay que reconocer que los roles que uno tiene en la vida no son fijos, sino que son procesos cambiantes. A medida que la enfermedad avanza, tal vez tengamos que afrontar nuevas y mayores responsabilidades que muchas veces nos harán sentir desesperación y agobio; todo esto es parte del proceso de duelo que acompaña a una enfermedad crónica” (Mace y Rabins, 2011, p. 252).

La presencia de una enfermedad, crónica, representa un cambio en la estructura y funcionamiento familiar, y esto es prácticamente igual cuando el enfermo es adulto o niño no habiendo cabida al cuestionamiento de ¿Quién se va a ocupar de cuidarlo?

Para responder a ésta pregunta diferenciaremos los tipos de cuidadores que existen para apoyar al paciente, según diversos autores:

En general, el cuidador es definido como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" (Aldana y García, 2011, p. 161).

LOS CUIDADORES FORMALES

- Se definen como aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos para brindar atención preventiva, asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar (Aldana y García, 2011).
- Son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado, como son los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros. (Martínez et al., 2008).

LOS CUIDADORES INFORMALES

- A diferencia de los cuidadores formales, no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea, y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma que se caracteriza por brindar una atención sin límites de horario. Este cuidado lo otorgan principalmente familiares, aunque algunas veces participan amigos y vecinos (Aldana y García, 2011).
- De acuerdo con Wilson (1989) se entiende como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica.

Es aquella persona que generalmente de manera voluntaria, se convierte en cuidador del familiar enfermo. Siendo éste quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica, y en ocasiones, no tener la capacitación previa para la atención del paciente. (Martínez et al., 2008).

Para Bektas, Cebeci, Karazeybek, Sucu, y Gursoy (2012) los cuidadores informales proporcionan atención básica y apoyo a los enfermos crónicos. En el contexto de la enfermedad, el cuidado, en la mayoría de las ocasiones, se lleva a cabo por los individuos socialmente significativos para los pacientes, donde la familia es la fuente más importante de apoyo para ellos. Pueden tomar parte de la responsabilidad en el manejo de los síntomas de la enfermedad de los pacientes y los efectos secundarios de los tratamientos, proporcionar atención personal y la amortiguación del impacto emocional de sus experiencias.

"Cuidar es una de las situaciones generadoras de estrés crónico más intrínsecamente representativas" (Montorio, Izal, López, López y Sánchez-Colodrón, 1998, p. 230; citados en López y Calvete, 2013, p. 28).

En México se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades crónicas en los cuidadores, quienes comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel. La experiencia de cuidado conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión de cuidados (Alfaro et. al., 2008). En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como "la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar

decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (OMS, 1999).

Mientras que para Aldana y García (2011), los cuidadores principales o primarios son los que asumen la responsabilidad total del cuidado del enfermo. Estas personas dedican una gran parte de su tiempo al cuidado de la persona que es dependiente realizan estos cuidados de manera constante y por un tiempo prolongado. El cuidador primario se ha convertido en objeto de estudio y atención clínica por la carga derivada de la responsabilidad de asumir el rol en el cuidado del familiar enfermo (Pérez-Peñaranda, 2006).

Varios estudios han documentado que este papel generalmente lo llevan a cabo las mujeres; por ejemplo, en España, donde el sistema informal familiar es el principal proveedor de atención a la salud; Pinquart encontró que ésta actividad la realizan fundamentalmente mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, teniendo esta labor serias repercusiones para la salud física y mental (Pinquart y Sorensen, 2003). Por otro lado, Chaparro (2011) refiere que este rol de cuidadores principales, por lo general, lo asumen las mujeres debido a la tradición de cuidado en las familias por parte de las figuras femeninas.

Los resultados de estos autores concuerdan con los datos presentados por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO) en 2004, señalando que en España el cuidado de las personas dependientes de la tercera edad es realizado, casi exclusivamente, por las mujeres del núcleo familiar (esto es, madres, cónyuges, hijas o hermanas), y dentro de éstas, por las mujeres que tienen entre 45 y 69 años (Pérez-Peñaranda, 2006).

En cuanto al cuidado de personas de la tercera edad con enfermedades crónicas degenerativas, Fuentes et al. (2003) señalan que ésta labor es asignada primordialmente a mujeres jóvenes y solteras, ya que las familias no reparten equitativamente la carga de cuidar al enfermo, denominando a un cuidador principal sobre el cual cae la responsabilidad del anciano, teniendo como consecuencia desventajas para su desarrollo social y personal.

En el estudio realizado por Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante (2006) resaltan que es en especial la madre quien lleva a cabo todas las acciones de atención diaria del niño así como la asistencia a controles médicos, manejo de la información y otros aspectos médicos del cuidado, siendo ésta la principal cuidadora.

Martínez y Torres (2007, referidos en González y Reyes, 2012) mencionan algunos lineamientos y características que los cuidadores primarios deben tener presentes:

- ◆ Tener conocimientos acerca de la enfermedad y su tratamiento
- ◆ Comunicarse fácilmente con el médico tratante
- ◆ Determinar qué aspectos del manejo diario serán responsabilidad del enfermo y cuáles de los cuidadores
- ◆ Enseñar al paciente a que pueda manejar mejor su enfermedad haciéndolo responsable de las actividades que sí pueda realizar.

En el estudio realizado por Aldana y García (2011) acerca de la atención en adultos mayores con enfermedad crónica, la vida del cuidador primario se organiza en función del enfermo, buscando que las actividades de cuidado sean compatibles con las acciones de la vida cotidiana. Cuando se cuida a mayores con enfermedades crónico-degenerativas, todo el horario de vida (laboral, familiar, ocio, etc.) se adapta

en función del enfermo que se atiende. Para estos autores, cuando la familia asume el rol de cuidador se notan ciertas ventajas, puesto que generalmente existe mayor seguridad emocional, menos incomodidades y mayor intimidad, evitando así los problemas psicopatológicos de la institucionalización, no obstante, también se pueden enumerar desventajas tales como el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de equipo de apoyo, las instalaciones inadecuadas dentro del hogar para los cuidados, los problemas económicos y los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador principal.

Las personas normalmente ocupamos múltiples roles en la vida, tales como los roles familiares y los roles ocupacionales. Convertirse en cuidador de un niño con una enfermedad crónica presenta un papel adicional, y por lo tanto será necesario un reordenamiento de prioridades, además de la reorientación de la energía (Raina et al., 2004). Muchas veces en las familias se siguen estereotipos en cuanto a la división de labores, sin considerar realmente lo que es más conveniente. Puede haber viejos desacuerdos, resentimientos y conflictos familiares que se agravan con la enfermedad; otras veces los miembros de la familia no ayudan porque no pueden aceptarla, por lo que éstos que no tienen la carga del cuidado diario se alejan por diferentes circunstancias, sin embargo, para los encargados del enfermo esta falta de aceptación no es más que un simple abandono (Mace y Rabins, 2011). Estudios recientes (Ballesteros et al., 2006) reconocen la sobrecarga al cuidador o la distribución inequitativa de las actividades necesarias para el cuidado, dato que es importante si se tiene en cuenta que la sobrecarga de rol es la más frecuente causa de agotamiento físico y emocional en los cuidadores.

Brehaut et al. (2011) refieren que los cuidadores de niños con enfermedades crónicas tienen mayores probabilidades de tener problemas de salud, limitaciones en la actividad y síntomas depresivos en comparación con los cuidadores de niños sanos. La salud del cuidador se ve afectada tanto por la presencia de la enfermedad

de los niños, así como por la complejidad de éstas; pueden experimentar ansiedad, depresión, restricciones de las funciones y actividades diarias, tensión en las relaciones de pareja y salud física disminuida (Bektas et al., 2012).

Los cuidadores se niegan a atender algunos síntomas o molestias generadas por el desgaste físico, lo cual invariablemente lo debilita; tal como lo han expuesto las investigaciones llevadas a cabo por Lara, González y Banco (2008, referidos en González y Reyes, 2012), quienes mencionan que ésta tarea puede llegar a ser muy demandante para quien la realiza y el cuidador deja de preocuparse por sí mismo, pues su atención se centra en su familiar.

Algunos síntomas son la presencia de cansancio, falta de sueño, falta de apetito y afecciones en el sistema inmunológico, como por ejemplo constantes dolores de cabeza (González y Reyes, 2012). Mace y Rabins (2011) especifican algunos:

- Fatiga. Relacionada con la depresión y los síntomas consecuentes de ésta. Tener que cuidar al enfermo durante el día, y en ocasiones también durante la noche no permiten que el cuidador descanse adecuadamente, creando un círculo vicioso de agotamiento y atenciones continuas.
- Enfermedad. Las personas desanimadas y cansadas se enferman más a menudo que las que están en buen estado de ánimo y descansadas. Al atender a un enfermo crónico los cuidadores se ponen en último lugar, pues no hay tiempo, energía ni dinero suficiente.

En muchas ocasiones también dejan de lado aspectos tales como su participación social y realización de tareas de recreación, lo que les acarrea consecuencias

negativas para su salud y bienestar (Lara, González y Banco, 2008, referidos en González y Reyes, 2012).

Por ejemplo, Castañeda (2005, referida en González y Reyes, 2012) menciona que son frecuentes los sentimientos de desamparo, impotencia, soledad y despersonalización, así como la alteración de la imagen corporal; para esta autora la ira, impotencia y culpa se presentan cuando los cuidadores no se sienten apoyados por la familia, así como obligados a cuidar a su enfermo. Existen estudios que han encontrado que entre 46 y 59 % de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población (Alfaro et. al., 2008). Algunos factores identificados en los cuidadores primarios y que han sido susceptibles de evaluación son los patrones rígidos de funcionamiento, las alteraciones del ciclo de vida familiar, el síndrome del cuidador, la negación, la cólera, el miedo, la ambivalencia afectiva, el aislamiento social, el duelo patológico, la depresión, la ansiedad y el estrés, por la sobrecarga de las atenciones brindadas (Alfaro et. al., 2008).

Para Mace y Rabins (2011) los cuidadores principales de enfermos crónicos se sienten tristes, descorazonados y solos; además de enojados culpables o desesperanzados. “Ante una enfermedad crónica, es comprensible la desazón emocional” (p. 265). Algunos de estos sentimientos son:

- 🚩 Enojo: generalmente porque los demás integrantes de la familia no colaboran lo suficiente o no se tienen las redes de apoyo necesarias para encargarse del cuidado del enfermo.
- 🚩 Desesperación: cuando las circunstancias parecen peores al verse en conjunto; es importante concentrarse en cosas pequeñas que sean

susceptibles de modificarse. Es importante que los cuidadores hablen con otras personas que estén pasando por situaciones similares a fin de saber cómo hacen ellas frente a esto.

- ✚ Culpa: los familiares se preguntan si algo que hicieron o dejaron de hacer pudo haber causado el padecimiento; otras veces, quien cuida al enfermo se siente responsable si empeora.
- ✚ Pesar: oscila entre sentimientos de esperanza y tristeza, y parece que esta última muchas veces está ligada a la fatiga.
- ✚ Depresión: llantos frecuentes, pérdida de peso, cansancio, cambio en los patrones de sueño, sentimientos de haber hecho algo mal, preocupación por problemas de salud.

La salud psicológica ha sido objeto de una gran cantidad de estudios, con pruebas que demuestran que los cuidadores de los niños con enfermedad crónica tienen más probabilidades de sufrir depresión y angustia; manifiestan una peor salud emocional general a través de estrés y de sentirse pesimistas sobre el futuro, así como sentir que su cuidado les impide tomar tiempo para sí mismos. Sin embargo, estos factores de estrés en la salud psicológica de los cuidadores pueden ser mejorados por factores tales como una sensación de dominio de la situación del cuidador, alta autoestima, estrategias de afrontamiento específicas, el apoyo social, familiar y de servicios formales (Brehaut et al., 2004).

Las familias con un paciente crónico tienen menos tiempo para las relaciones sociales; los amigos no saben cómo actuar, ya que las interacciones y pláticas pueden resultar incómodas, por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional y moral (De la Huerta, et al., 2006).

Friedrich y colaboradores (1985, referidos en Raina et al., 2004)) demostraron que los cuidadores en circunstancias difíciles, pero con el apoyo social relativamente alto lograron manejar mejor el estrés que los que tienen menos apoyo social. Mientras que Dunst, Trivette y Cross (1986) demostraron que los padres que tenían más satisfacción con el apoyo social reportaron menos problemas emocionales y físicos.

Mace y Rabins (2011) en su libro indican algunas señales de alarma:

- I. Abuso del alcohol
- II. Toma de tranquilizantes y pastillas para dormir
- III. Exceso de café
- IV. Ideas de muerte o suicidio (puede surgir cuando el cuidador se siente abrumado, impotente y solo).

A pesar de que la actividad de cuidar a un familiar conlleva a una experiencia emocional positiva y muy satisfactoria, (Pérez-Peñaranda, 2006), autores como Schulz y Quittner (1998) mencionan que en diversas investigaciones se muestra, que aún y cuando el cuidado proporcionado por los padres es hecho de manera voluntaria y amorosa, puede afectar negativamente en la salud psicológica de ellos debido a la carga de estrés que confluente en síntomas depresivos y ansiosos. El impacto que trae consigo la enfermedad será modulado por el tipo de padecimiento, por el curso y gravedad de la misma, así como por las características del paciente; además, dependerá de un proceso de múltiples interacciones entre estresores primarios y secundarios, del apoyo sociofamiliar existente, y de los recursos y estrategias de afrontamiento del cuidador. Así mismo será importante tener en cuenta, el tipo de sentimientos y motivos que llevan a ser el cuidador principal y el tipo de organización familiar (Pérez-Peñaranda, 2006; Muela, Torres y Peláez, 2002). Aneshens y colaboradores (1995, referidos en Raina et al., 2004) sugieren que es importante reconocer el estrés que ocurre en un contexto social más amplio con el fin de obtener una comprensión más completa de su alcance y efectos.

La carga percibida por el cuidador se relaciona con la forma en que se aprecia la situación (Manso, Sánchez y Cuéllar, 2013) es decir:

- a) Con la respuesta emocional del cuidador
- b) Con el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados
- c) El nivel de deterioro del paciente
- d) La salud física del cuidador
- e) El apoyo social percibido

Para López de Arróyabe y Calvete (2013) el apoyo social tiene una relación directa con el funcionamiento familiar, además de ser un potente moderador del estrés del cuidador. La satisfacción del apoyo emocional es una variable clave en la reducción de sus síntomas psicológicos. También incide en la capacidad de resiliencia y adaptación del propio familiar, la cual mejora utilizando estrategias de afrontamiento adecuadas como la aceptación y reestructuración cognitiva (Calvete y López de Arróyabe, 2012).

Para entender la compleja red de relaciones directas e indirectas que afectan a la salud y el bienestar de los cuidadores familiares, a continuación se mencionan algunos modelos teóricos:

Modelo de riesgo-resistencia

El primer modelo que relaciona las enfermedades crónicas y el estrés lo propusieron Wallander, Varni, Babani, Banis, DeHaan y Wilcox, en 1989, quienes estaban interesados en la explicación de por qué había una amplia variación en el ajuste psicológico de los niños con enfermedad física crónica. Específicamente, querían

identificar lo que era diferente en éstos niños en términos de los factores de riesgo y de resistencia, es decir, los recursos de afrontamiento con los que cuentan.

Wallander et al. (1989) sugieren un proceso a través del cambio de las relaciones entre los factores de riesgo y la resistencia a lo largo del tiempo. Dentro de la categoría de factores de riesgo que pueden precipitar el estrés, se encuentran el nivel de independencia funcional del individuo y los relacionados con la experiencia de vivir con una discapacidad; por otro lado los factores de resistencia se dividen en tres categorías: factores personales, factores de procesamiento del estrés y factores socio-ecológicos.

Sobre la base del marco conceptual de este modelo de riesgo-resistencia, King, King, Rosenbaum y Goffin (1999) proponen un modelo de factores que afectan la salud de los cuidadores de niños con discapacidades. Este modelo se suma al de Wallander et al. (1989) mediante la inclusión de un marco de proceso-resultado, donde se añade la variable sobre la percepción de la calidad de la atención en relación con el bienestar de los padres.

Hay cuatro grupos de términos, como son:

1. Indicadores de pronóstico,
2. Cuidado profesional,
3. Variables mediadoras y
4. Los resultados de los padres.

Los constructos dentro de estos términos son los factores socio-demográficos, los parámetros de la discapacidad del niño, el proceso de prestación de cuidados, factores socio-ecológicos, estresores psicosociales, estrategias de afrontamiento. El

resultado del mejor bienestar de los padres se asocian con la percepción de haber recibido la atención centrada en la familia, la presencia de factores socio-ecológicos, así como menos problemas de conducta de los niños y una mayor satisfacción con el cuidado. Estos resultados ponen de relieve la necesidad de prestar servicios en un marco centrado en la familia que satisfaga las necesidades de los padres, y apoyen la idea de que los factores socio-ecológicos tienen directamente un impacto en el bienestar de los padres.

Modelo del proceso de estrés en el cuidado

Este modelo fue diseñado para evaluar los procesos de atención informal que afectan a la salud del cuidador. Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch (1995, referidos en Raina et al., 2004) y Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) aplicaron este modelo en el cuidado de los adultos mayores con demencia, que en un momento fueron independientes, pero que la relación con su entorno había cambiado a una en que el cuidador era responsable de cumplir con todas sus necesidades, lo que conlleva al familiar a un proceso de adaptación; no obstante, este proceso puede generar estrés al no saber cómo realizar los cuidados necesarios de manera eficaz.

Pearlin y colegas definen los factores de estrés como las "condiciones problemáticas y circunstancias difíciles que experimentan los cuidadores" (1990, p. 8), poniendo a prueba o reemplazando la capacidad del individuo para adaptarse. Éstos son conceptualizados como factores de estrés, primarios y secundarios; los principales factores de estrés se vinculan directamente a la persona y la enfermedad, mientras que los factores de estrés secundarios surgen de las demandas del propio papel de cuidador. Esta conceptualización permite numerosas instancias para que los moderadores impacten en la situación, los moderadores son los apoyos sociales y los conceptos de dominio o autoeficacia, que determinan cómo las personas se ven afectadas de manera diferente por los mismos factores de estrés, y pueden ayudar a mantener al cuidador y disminuir el efecto de los factores de estrés. Las

manifestaciones de estrés son la salud, el bienestar, físico y mental y la capacidad de los cuidadores para sostener sus propios roles sociales (Raina et al., 2004).

Modelo multidimensional

Este modelo permite al investigador modelar no sólo las relaciones directas entre los constructos de interés y los resultados, sino también los efectos indirectos a través de construcciones intermedias. Los modelos de Pearlin et al. (1990), Wallander et al. (1989) y King et al. (1999) están de acuerdo en muchos factores, incluyendo la importancia de las variables de antecedentes, las características de la situación de cuidado, las características del cuidador y los factores sociales, también coinciden en que los factores de afrontamiento juegan un papel importante en el proceso de cuidado. La principal diferencia entre estos marcos es el enfoque relativo de la asistencia informal o formal. Existen diferencias importantes entre la población adulta mayor y la de los niños, este último modelo incorpora las ventajas de los marcos existentes de la geriatría, así como la literatura infantil, teniendo una visión más completa de los cuidados que cualquier modelo podría haber proporcionado por separado. Por lo tanto es necesario:

- a. Centrarse en los procesos de prestación de cuidados formales e informales dentro de un único modelo integral.
- b. Incorporar nuevos hallazgos específicos tales como el papel del proceso de cuidado formal en la salud del cuidador (Raina et al., 2004).
- c. La separación de la discapacidad infantil y los problemas de conducta del niño en constructos discretos.
- d. Ampliar el trabajo de King et al (1999), examinando su concepto de factores socio-ecológicos en más detalle a través de las construcciones de la función familiar y el apoyo social.
- e. Examinar la de salud física y psicológica del cuidador primario.

La razón para centrarse en la salud del cuidador y su bienestar, es para tener un punto de partida acerca de los objetivos para la prevención del malestar psicológico.

Un factor importante en el malestar psicológico es el estrés, Lazarus y Folkman (1984) cuentan con un modelo en el que se plantea al estrés como una situación ambiental que puede ser potencialmente nociva (estresor) la cual es evaluada por la persona en términos de si es de hecho amenazante o no para ella (evaluación primaria). Si se encuentra como amenazante, nociva, o supone un reto, comienza un proceso de evaluación secundaria donde la persona juzga si tiene medios disponibles y adecuados para hacer frente al potencial estrés, es decir, estrategias de afrontamiento. Así pues, estos autores definen el afrontamiento como “los esfuerzos cognitivos continuamente cambiantes para manejar las demandas internas y/o externas que son estimadas como impositivas o que exceden los recursos de la persona” (Lazarus y Folkman, 1984, p.99), es decir, los recursos intelectuales y redes de apoyo con los que cuenta la persona para hacer frente al problema y lograr solucionarlo. Una de las clasificaciones de estrategias de afrontamiento más utilizada en la literatura es la que divide el estilo en afrontamiento centrado en el problema y centrado en la emoción (Muela et al., 2002).

Montorio, Yanguas y Díaz (1999) definen el afrontamiento centrado en el problema como el referido a los intentos del cuidador por controlar las situaciones problemáticas que se le plantean a través de alguna acción directa, solucionando las dificultades mediante la toma de decisiones, búsqueda de información, entre otras. Mientras que el afrontamiento centrado en la emoción, por el contrario, se utiliza para controlar ésta y reducir las emociones negativas consecuentes al estrés.

Por su parte, Williamson y Schulz (1993) encontraron que la estrategia denominada ilusiones irracionales, definida como el deseo de que todos los problemas se solucionen solos, es la única que se relaciona con depresión independientemente de

la situación planteada, es decir, la persona espera que su problema se resuelva por sí sólo y al no solucionarse éste su ánimo decae y las emociones negativas salen a flote.

Las estrategias de afrontamiento son más o menos eficaces en función de la situación a la que se aplican más que por la propia estrategia en sí. Una estrategia apropiada en una situación determinada puede no serlo en otra diferente y viceversa. Sin embargo, pese a la obviedad de esta afirmación, no existe una clasificación que evalúe la adecuación de las estrategias de afrontamiento a una situación concreta.

Para Losada y Montorio (2005), la década de los años ochenta significó el comienzo del estudio empírico de intervenciones dirigidas a familiares cuidadores de ancianos dependientes, lo que dio lugar a una importante cantidad de estudios y publicaciones que han intentado establecer las ventajas y eficacia de este tipo de ayuda a los cuidadores. Se han clasificado las intervenciones con cuidadores en torno a diferentes categorías:

- ❖ Grupos de apoyo mutuo o autoayuda
- ❖ Intervenciones psicoeducativas
- ❖ Programas de intervención clínica
- ❖ Programas multimodales (incluyen una o varias de las categorías anteriores de manera combinada con servicios formales de respiro, éstos últimos definidos como servicios comunitarios de duración limitada)
- ❖ Otros tipos de ayuda, entre los que se encuentran los basados en las nuevas tecnologías, los cuales serían los de mayor novedad.

Estos recursos comunitarios cumplen la función de aliviar temporalmente de la carga del cuidado a los familiares y les permite tomarse tiempo para sí mismos o simplemente para descansar. Por lo que autores como Wilson, Morse y Penrod (1988, referidos en Chaparro, 2011), reconocen la creación de un vínculo entre paciente y cuidador , el cual se da por un compromiso absoluto que requiere de habilidades como la aceptación de responsabilidades, la esperanza, la toma de decisiones, la enseñanza, el aprendizaje, el manejo y la coordinación; al igual que estrategias de adaptación, como son ajustarse a nuevos horarios, a estar presente en el hospital, tener sentido de la realidad para lograr afrontar la enfermedad, facilitar la dinámica familiar, expandir la labor de cuidar y rechazar el "rendirse". Dando cumplimiento a las habilidades y a las estrategias se aprecia el impacto emocional en sí mismo y la relación con otras personas en situaciones de cronicidad similares, para esto es importante que los cuidadores tengan tiempo de realizar actividades de recreación.

En el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado a la familia. Sin embargo, la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad. Es por ello, que la evaluación de necesidades del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial; sobre todo, del miembro que más necesita ayuda, como lo es, el cuidador principal que es quien participa no sólo en el cuidado sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente (Morales y colabs, 2000, referidos en Pérez-Peñaranda, 2006).

CAPÍTULO III MÉTODO

Planteamiento del problema

Las enfermedades crónicas afectan de manera importante la salud psicológica tanto del paciente como de quien lo cuida, provocando desequilibrio familiar; para adaptarse a la situación, la familia pone en marcha sus mecanismos de autorregulación a fin de continuar funcionando de manera más o menos adecuada. Sin embargo, cuando la enfermedad o la cronicidad sobrepasan estos mecanismos, sobreviene una situación negativa, siendo determinantes factores como son las redes de apoyo, comprensión del diagnóstico, tratamiento, manejo y/o cuidado del niño; situaciones que originan ansiedad y temor que se manifiestan en un malestar psicológico.

Es importante evaluar a los cuidadores de niños con enfermedades renales crónicas a fin de crear una propuesta para disminuir el malestar psicológico con el que estas personas cuentan, no importando la magnitud en que éste afecta sus actividades cotidianas.

Pregunta de investigación

¿Existe malestar psicológico en los cuidadores primarios de niños con enfermedad renal crónica?

Objetivo

Mediante la aplicación del Cuestionario General de Salud (CGS-30) en los cuidadores primarios, se busca conocer el malestar psicológico que existe en dicha población a partir de la experiencia y observación en el servicio social, para que las Instituciones correspondientes logren diseñar una propuesta con el fin de que éste se vea disminuido.

Tipo de estudio

- Observacional (estudio en el que el factor de estudio no es asignado por los investigadores, sino que éstos se limitan a observar, medir y analizar determinadas variables, sin ejercer un control directo de la intervención)
- Transversal (Examina la relación entre una enfermedad y una serie de variables en una población determinada y en un momento del tiempo)
- Descriptivo (Busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Dankhe, 1986)

Variables

Definición conceptual

- *SEXO*. Conjunto de caracteres genéticos, morfológicos y funcionales que distinguen a los individuos masculinos de los femeninos.
- *EDAD*. Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.
- *ESCOLARIDAD*. Tiempo durante el cual un estudiante cursa sus estudios.
- *ESTADO CIVIL*. Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.
- *LUGAR DE PROCEDENCIA*. Punto de origen de una persona.
- *RELACIÓN CON EL PACIENTE*. Conexión o unión afectiva existente entre dos individuos.
- *DIAGNÓSTICO*. Conocimiento de una enfermedad por sus signos y síntomas; cualidad que da el médico a una enfermedad.
- *MALESTAR PSICOLÓGICO*. Ausencia de bienestar mental que influye negativamente en la salud física, en la capacidad para relacionarse socialmente y la capacidad de trabajo.

Definición operacional

- *SEXO*. Categoría que se designa al nacer; se determina por una variedad de factores biológicos como son los genitales, cromosómicos y hormonales.
- *EDAD*. Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo; se registró en años.
- *ESCOLARIDAD*. Periodo de tiempo, medido en años, durante el cual una persona ha asistido a la escuela. Se registró de acuerdo al último grado escolar cursado.
- *ESTADO CIVIL*. Condición legal que caracteriza al individuo en cuanto a los vínculos que crea con otras personas.
- *LUGAR DE PROCEDENCIA*. Esta variable hace referencia al lugar en el que reside el cuidador.
- *RELACIÓN CON EL PACIENTE*. Categoría que se asigna para conocer el tipo de vínculo existente entre paciente y cuidador.
- *DIAGNÓSTICO*. El resultado final de la realización de análisis y estudios de signos y síntomas para conocer el tipo de enfermedad.
- *MALESTAR PSICOLÓGICO*. Variable principal en la investigación, consiste en la presencia de síntomas físicos y emocionales negativos que afectan la funcionalidad de los individuos.

Participantes

Los 40 participantes fueron tomados al azar de la consulta externa de Nefrología del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

Método de muestreo

Muestreo intencional por cuota. Se tomaron de manera consecutiva a los cuidadores que se encontraron en el tiempo de captura y aceptaron participar en el estudio. Se

aplicó el Cuestionario General de Salud (CGS-30) junto con una encuesta sociodemográfica (Ver anexo 1).

Criterios de inclusión de participantes

- ✓ Ser el cuidador primario
- ✓ Saber leer y escribir

Instrumento

El Cuestionario General de Salud (CGS) es producto del interés de David Goldberg, del Hospital Universitario de Manchester, Inglaterra, en la década de los 70; creado con el fin de evaluar el grado de salud general (García, 1999); el cuestionario mide dos tipos principales de fenómenos: la incapacidad para realizar actividades saludables normales y la aparición de nuevos fenómenos reconocidos como malestar psíquico (Goldberg y Williams, 1996).

Este cuestionario fue elaborado por Golberg con la intención de identificar la severidad de disturbios psiquiátricos menores, por lo cual se considera que, en realidad, lo que mide es salud mental y no el estado de salud general que tendría que incluir el autorreporte de sintomatología física; concebido como un cuestionario autoadministrado dirigido a la situación actual del examinado.

Contempla cuatro dominios fundamentales: depresión, ansiedad, inadecuación social y preocupación por trastornos físicos (García, 1999; Medina y cols, 2003). El instrumento detecta el malestar psicológico a través del registro de la presencia de síntomas que denotan sentimientos generales de malestar de leves a graves (Goldberg y Williams, 1996). Para Joffre, García, Lin y Cruz (2007) los reactivos por dominio se dividen de ésta forma:

Tabla 1. Reactivos por dominio

DOMINIO	REACTIVOS
Preocupación por la salud	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11
Inadecuación social	8, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19
Ansiedad	20, 21, 23, 26, 28
Depresión	22, 24, 25, 27, 29, 30

El origen de los ítems de esta escala se fundamenta en estudios previos sobre enfermedades mentales y la experiencia clínica del grupo de trabajo de Golberg (García, 1999). El instrumento original consta de 60 reactivos en una escala tipo Likert de 4 opciones, pero ha sido modificado por diferentes autores en versiones de 30, 28 y 12 reactivos, habiendo mostrado utilidad como instrumento de rastreo. Ha sido recomendado para investigación epidemiológica y para uso clínico, particularmente en hospitales y ambientes académicos (Sánchez, 2008). Algunos de los ítems fueron tomados de la Escala de Ansiedad Manifiesta de *Taylor*, del Inventario de Personalidad de *Eysenc* y del Inventario Multifacético de Personalidad de Minnesota (García, 1999).

Cuando el ítem está formulado de manera que expresa un síntoma, la respuesta "menos que de costumbre" toma el valor 0 y la respuesta "mucho más que de costumbre", toma el valor 3. Pero si el ítem está redactado de manera positiva, los valores para calificar cada categoría se invierten. Así se obtiene un estimado del grado de severidad de la ausencia de salud mental, cuyo puntaje total es la sumatoria de los valores obtenidos en cada uno de los ítems. Según este método el valor máximo que se puede obtener en la escala es de 90 puntos y el mínimo de cero puntos. El puntaje total se obtiene por sumatoria simple de las calificaciones en cada uno de los ítems.

Sin embargo, existe otro método, que es el método original de Golberg y consiste en asignar un cero a las dos primeras respuestas de cada enunciado y un uno a las dos últimas. De esta manera el autor obtenía un puntaje total, que era indicativo de disturbios mentales más severos, mientras mayor fuese su valor. En esta forma de calificación se establece un punto de corte o "*cut-off-score*" por encima del cual se consideran "casos", o personas con disturbios psiquiátricos, y por debajo del cual se consideran "no casos", o personas sanas (García, 1999).

En esta investigación se utilizó la versión de 30 reactivos (CGS-30), calificando cada reactivo con la escala tipo Likert, de la siguiente manera:

Opción 1: 0 puntos

Opción 2: 1 punto

Opción 3: 2 puntos

Opción 4: 3 puntos

Y posicionando el resultado de cada cuestionario en alguna de las escalas mencionadas a continuación:

0 a 7 puntos: no caso o sano (sin malestar psicológico)

8 a 15 puntos: caso leve (malestar psicológico leve)

16 a 22 puntos: caso moderado leve

23 a 30 puntos: caso moderado (malestar psicológico moderado)

31 a 40 puntos: caso moderado alto

41 a 90 puntos: caso grave (malestar psicológico grave)

El CGS-30, evalúa cómo se autopercibe el sujeto frente a un estado emocional y, según la puntuación, se establece si es *no caso* o sano, *probable caso* o con malestar psicológico, o *caso* o con psicopatología (Gómez et al., 2008).

Diferentes estudios señalan haber obtenido alfas de Cronbach que van de 0.89 a 0.92, teniendo una alta correlación con la escala para depresión de Beck ($r = 0.92$) y con el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) de Spielberg ($r = 0.85$) (García, 1999).

El CGS-30 se ha utilizado eficazmente en población mexicana (Sánchez, Morales, Carreño y Cuenca, 2007); realizando diferentes investigaciones con dicho instrumento en ámbitos hospitalarios con un buen resultado, siendo actualmente empleado para llevar a cabo un tamiz de ingreso a pacientes para su atención médica; además de ser consistente con los hallazgos epidemiológicos en diferentes momentos. De la misma manera se ha usado en la detección de malestar psicológico en estudiantes universitarios, permitiendo así una derivación e intervención temprana (Morales, Luque y Barroso, 2002; Gómez et al., 1990).

Se han realizado más de 50 estudios de validación a la fecha, siendo la versión de 30 ítems la más frecuentemente validada. Encontrando buena correlación con diagnósticos psiquiátricos de morbilidad y depresión (Joffre et al., 2007).

Procedimiento

Los médicos adscritos al servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” dieron el permiso de realizar contacto con los familiares de sus pacientes mientras esperaban pasar a su consulta.

Se acercó al familiar que se encontraba en la sala de espera de la consulta externa, invitándolo a participar en esta investigación y explicándole en qué consistía. Si el familiar aceptaba se le entregaba una encuesta sociodemográfica junto con el cuestionario autoaplicable. El tiempo de evaluación por participante fue de 10 a 15 minutos aproximadamente.

La aplicación de los cuestionarios fue hecho durante el tiempo del Servicio Social, que abarca de Septiembre de 2012 a Septiembre de 2013.

Análisis de datos

Se realizó un análisis descriptivo a través del análisis de frecuencias, tanto para los datos sociodemográficos, como para elaborar un perfil descriptivo de los cuidadores en las áreas evaluadas.

El perfil descriptivo se elaboró a través del análisis de frecuencias con los puntajes del total del instrumento al que se definió como nivel de malestar psicológico.

CAPÍTULO IV RESULTADOS

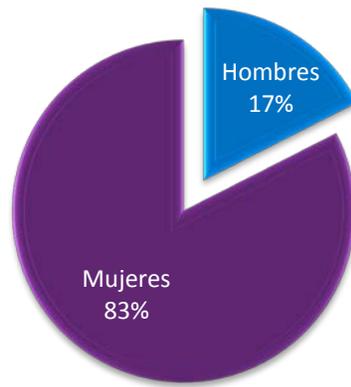
El malestar psicológico es el conjunto de síntomas físicos y emocionales que afectan las actividades diarias de los individuos, en ocasiones estas personas no expresan su sentir ya que la principal preocupación que tienen es cuidar de la salud del paciente, dejando de lado la propia.

Actualmente existe poca información acerca del malestar psicológico que padecen los cuidadores de niños enfermos, por lo tanto al obtener los resultados de la investigación se tendrá una visión más clara del problema, logrando proponer una posible solución para más adelante intentar implementarla.

Para dar respuesta a la pregunta de investigación ¿Existe malestar psicológico en los cuidadores primarios de niños con enfermedad renal crónica?, se realizó un análisis estadístico utilizando SPSS para Windows V.15.0 (*Statistical Package for Social Science*), el cual se dividió en tres fases (análisis descriptivo sociodemográfico, análisis de perfiles asociados al estado general de salud y malestar psicológico y Cuestionario General de Salud (CGS-30).

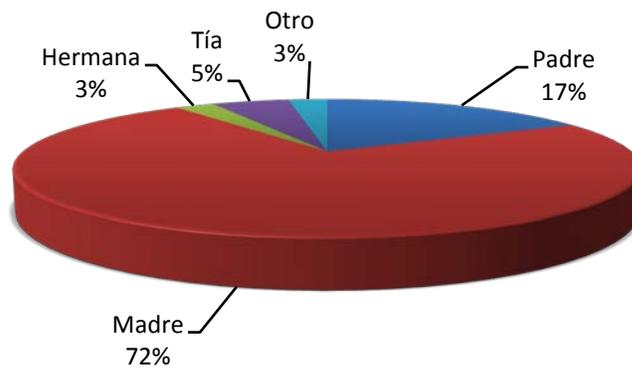
La muestra estuvo constituida por 40 participantes adultos, de ambos sexos, donde la mayor proporción fue de mujeres (82.5%); oscilando entre los 22 y 63 años de edad, con una media de $\bar{X} = 38.9$ años (Véase figura 4).

Figura 4. Distribución de la muestra por género



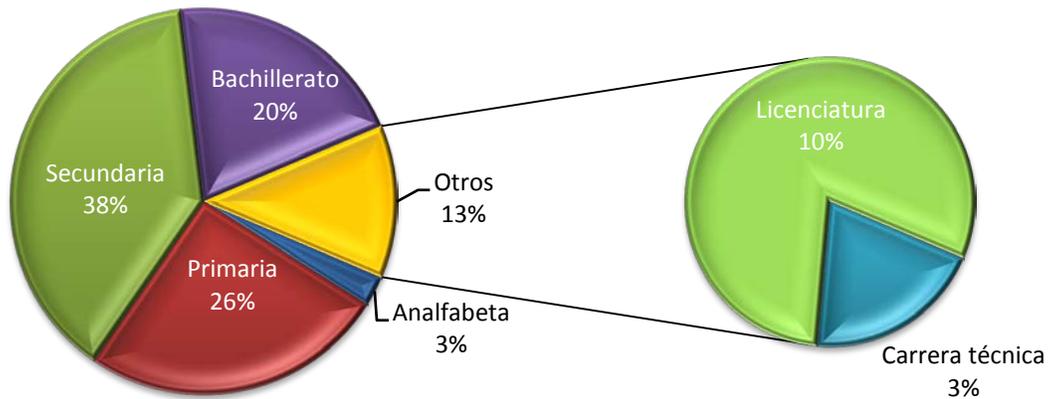
Con respecto a la relación de los pacientes con los encuestados (Figura 5), pudo observarse que el 89% son los padres (*padre y madre*), tal y como puede observarse en la siguiente gráfica.

Figura 5. Relación de los participantes con el paciente



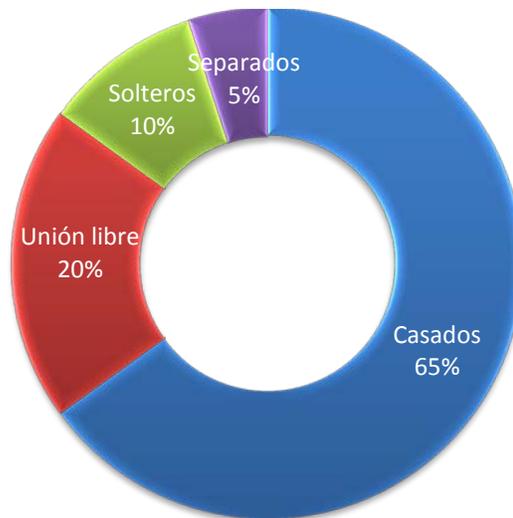
En cuanto a la escolaridad se encontró un mayor porcentaje de participantes con educación secundaria obteniendo un 38%, seguido de la educación primaria con un 26%. En la figura que se muestra a continuación se aprecia en porcentaje la escolaridad de todos los participantes:

Figura 6. Distribución de la muestra por escolaridad



Es importante tener en cuenta el estado civil, ya que esta variable brinda información sobre las redes de apoyo con las que cuenta el cuidador para hacer frente a las atenciones que requiere el enfermo. Obteniendo los siguientes puntajes mostrados en la figura 7:

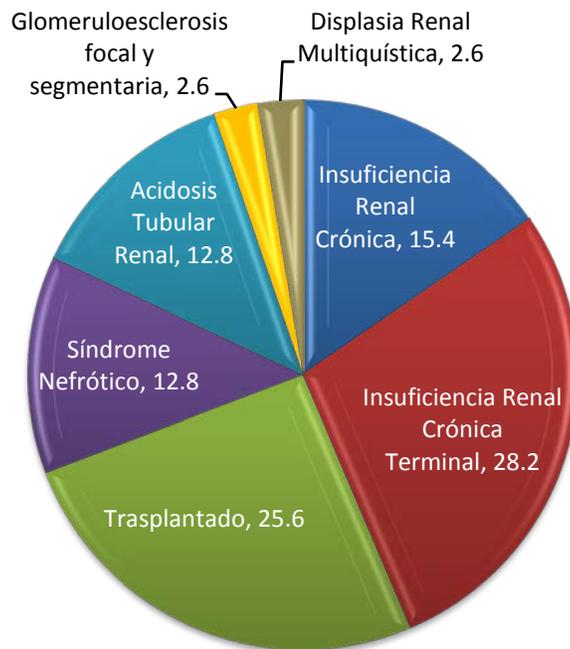
Figura 7. Estado civil de los cuidadores



Cabe destacar que los niños que acuden al Hospital Infantil de México Federico Gómez generalmente provienen de diferentes municipios del Estado de México (57.5%). La enfermedad principal que se atiende en dicha Institución es la Insuficiencia Renal Crónica y Terminal, no encontrando diferencias significativas entre los que se encuentran con algún tratamiento sustitutivo y los trasplantados.

Los niños a los que los cuidadores participantes atienden, tienen mayor proporción con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo, ya sea con diálisis peritoneal o hemodiálisis, tal y como puede observarse en la figura siguiente:

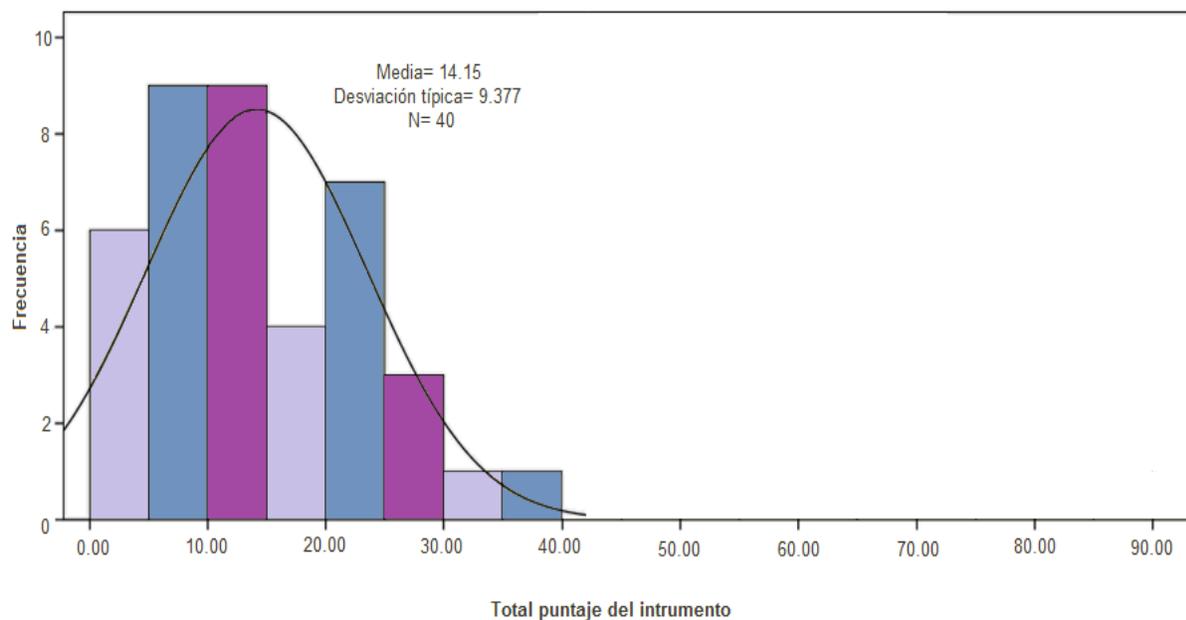
Figura 8. Diagnóstico de los niños cuidados por los participantes



Una vez concluido el análisis descriptivo sociodemográfico, se procedió a realizar un análisis de perfiles a través de las frecuencias, del puntaje total del instrumento (malestar psicológico) y sus dominios (preocupación por la salud, inadecuación social, ansiedad y depresión).

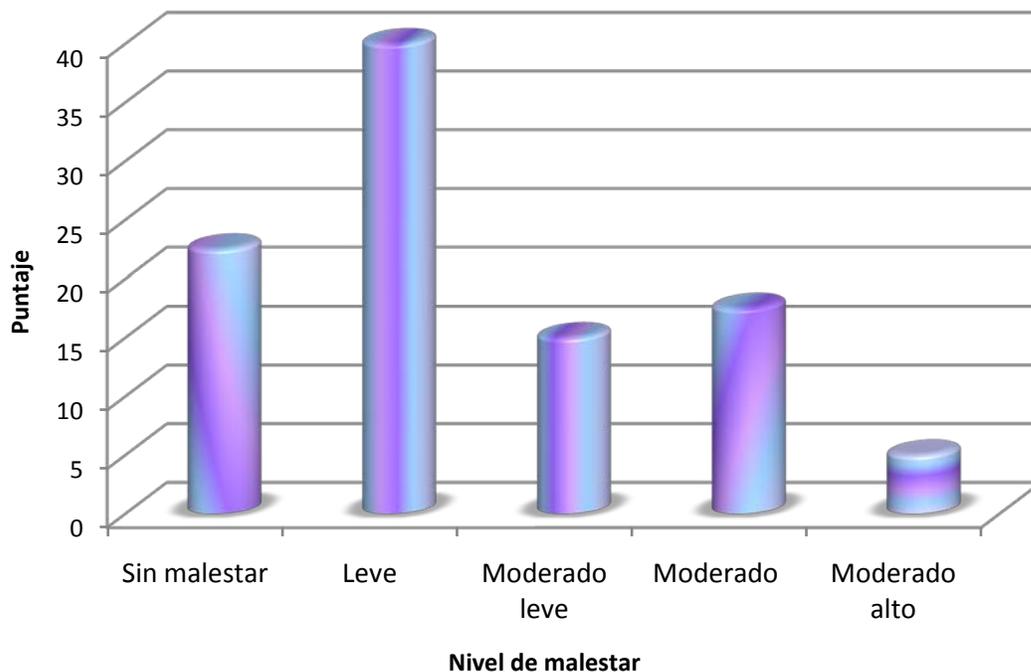
Acerca de la calificación de los cuestionarios es importante resaltar que la puntuación factible del instrumento, fluctúa de 0 a 90 puntos, sin embargo, los participantes puntuaron con un máximo de 40 puntos, con una media de $\bar{X} = 14.15$ como se muestra en la figura 9.

Figura 9. Distribución muestral y distribución teórica de malestar psicológico



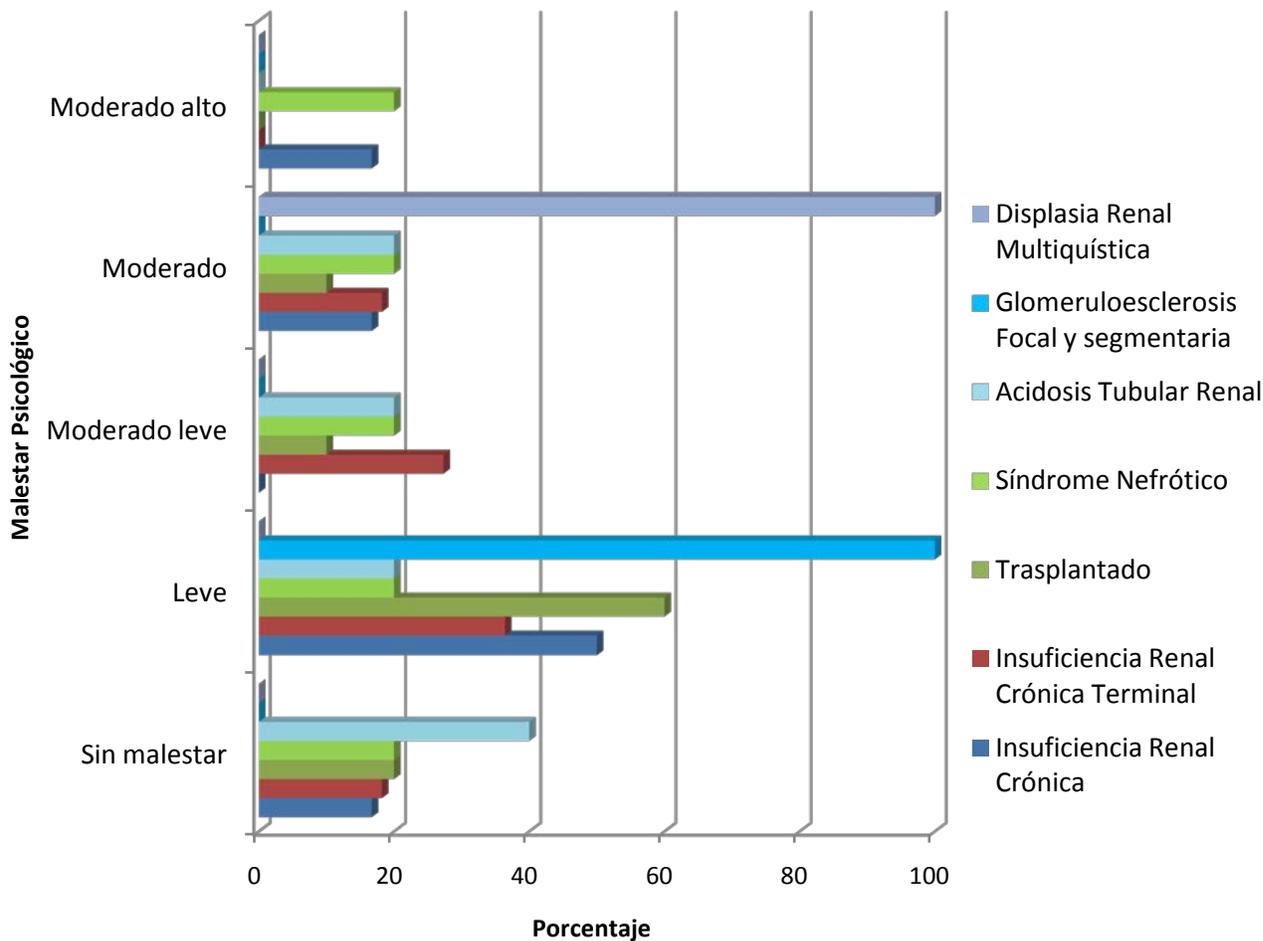
Obteniendo como resultado un malestar psicológico leve en la mayoría de los cuidadores primarios; como lo podemos observar en la figura 10, no hubo ningún participante que tuviera un resultado por arriba del malestar psicológico moderado alto:

Figura 10. Diagnósticos de los participantes



Para tener una visión más amplia de cómo afecta el malestar en los cuidadores, a continuación se muestra en la figura 11 la comparación del diagnóstico del niño con el resultado obtenido del CGS de los participantes:

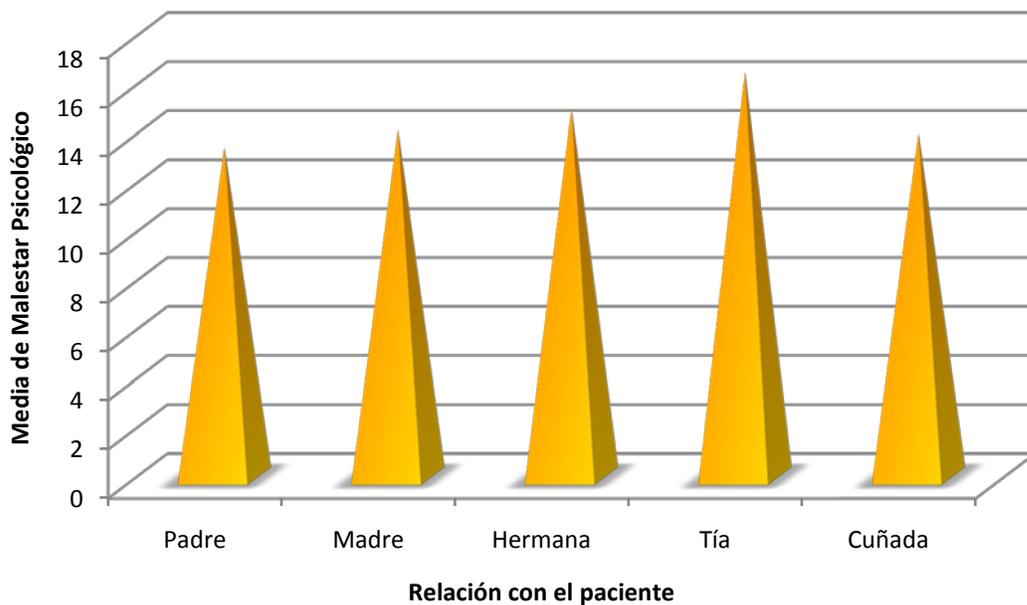
Figura 11. Relación diagnóstico del niño con resultado de CGS



Encontrando que los cuidadores muestran un malestar poco significativo no importando la enfermedad del niño, como se observa, algunos participantes no cuentan con un malestar psicológico. En cuanto a dos de las enfermedades recabadas, es importante mencionar que al sólo tener un encuestado con cada uno de dichos diagnósticos, la figura presenta una generalización de malestar en éstas enfermedades.

Por otra parte, es importante mencionar que se hizo una comparación entre dominios y el vínculo afectivo, ya que a pesar del lazo que exista siempre el cuidador se verá afectado por la enfermedad, sobre todo si es en un niño. En la siguiente figura se hace la comparación del malestar psicológico general que presentaron los cuidadores:

Figura 12. Comparación del malestar psicológico con la relación del cuidador con el paciente



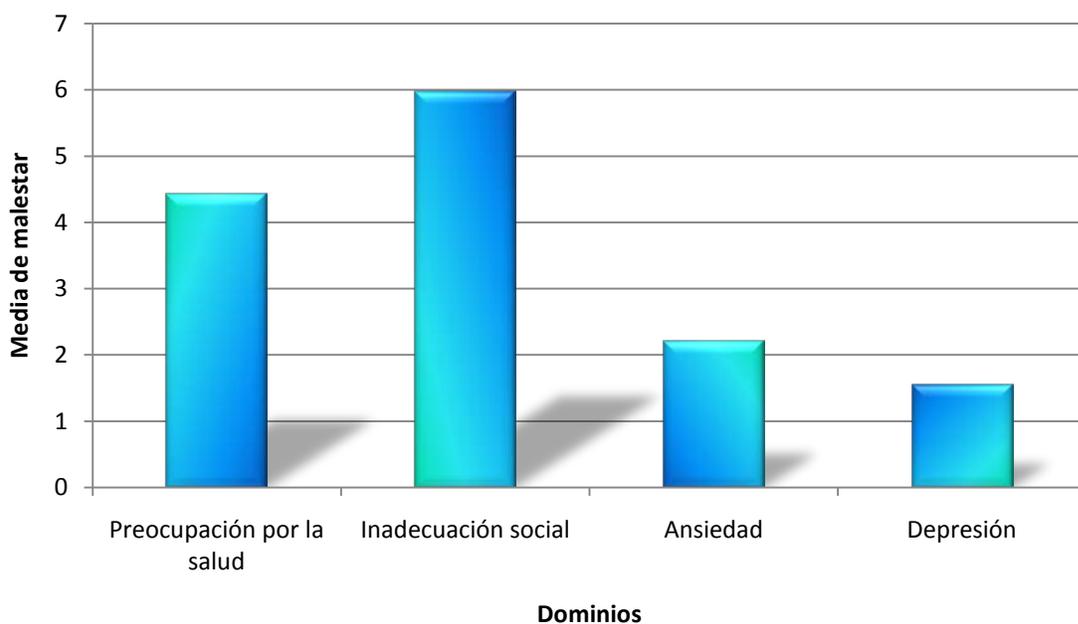
Podemos observar que hay un mayor malestar psicológico en familiares consanguíneos, pues sobre ellos cae la responsabilidad de cuidar a un niño enfermo que no es propio a pesar de que lo cuiden como tal. Puede que se deba a que la madre o el padre no pueden atenderlo totalmente por tener que ir a trabajar o porque lo abandonaron, sin embargo en esta investigación son datos que desconocemos.

Como se mencionó en el capítulo anterior, el CGS en sus diferentes versiones cuenta con 4 dominios:

- Inadecuación social
- Ansiedad
- Depresión
- Preocupación por la salud

Teniendo como resultado el promedio general de cada dominio, en la siguiente figura se muestra que los participantes obtuvieron un mayor puntaje en la inadecuación social, al parecer por las actividades cotidianas que realizan, las cuales distan mucho de ser las que uno tiende a hacer:

Figura 13. Relación entre dominios



A pesar de que cada dominio no cuenta con el mismo número de reactivos en el cuestionario, se tiene de referencia el puntaje promedio máximo de cada uno:

- Preocupación por la salud (30 puntos)
- Inadecuación social (27 puntos)
- Ansiedad (15 puntos)
- Depresión (18 puntos)

Retomando la comparación existente entre malestar psicológico y la relación del cuidador primario con el enfermo, es importante mostrar de manera más clara los dominios en que tendieron a puntuar más alto los participantes, ya que de esta manera entendemos mejor los resultados obtenidos (Ver figuras 14, 15, 16 y 17).

Figura 14. Preocupación por la salud y relación entre cuidador y paciente

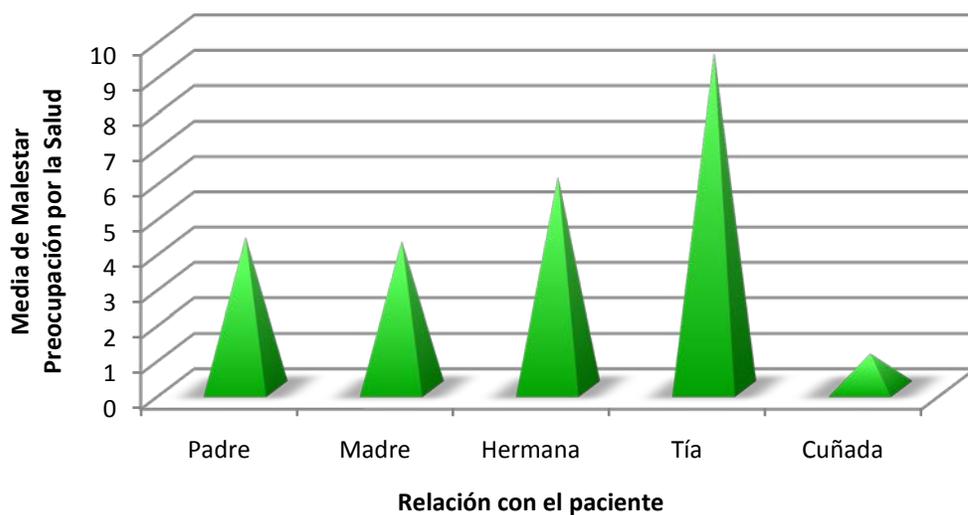


Figura 15. Inadecuación social y relación entre cuidador y paciente

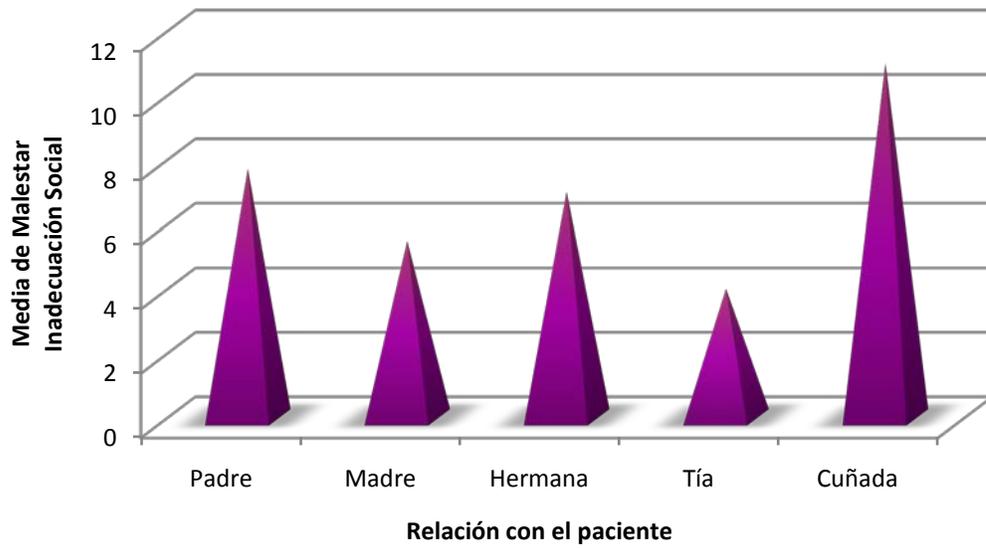


Figura 16. Ansiedad y relación entre cuidador y paciente

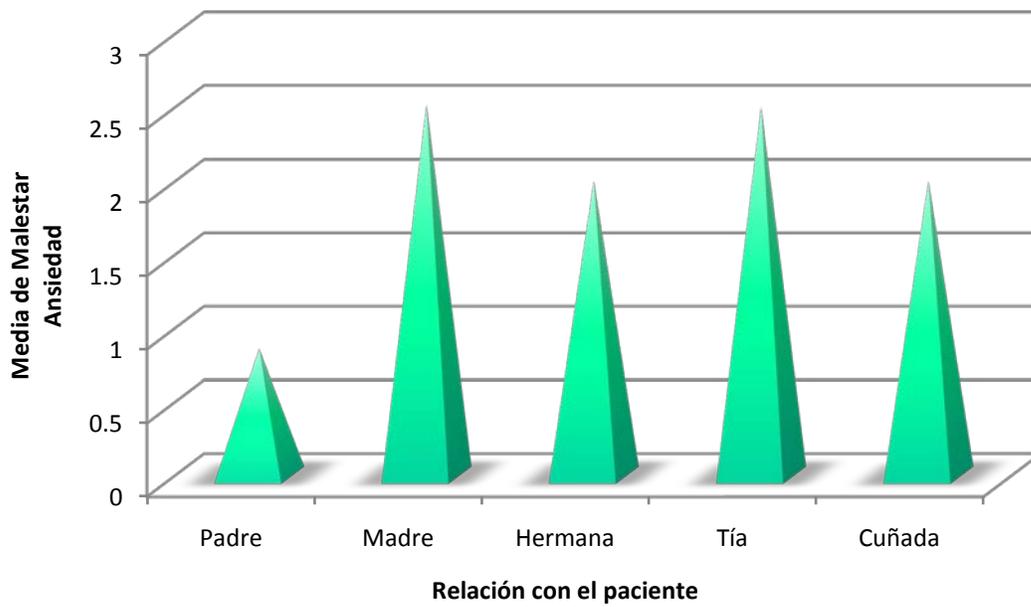
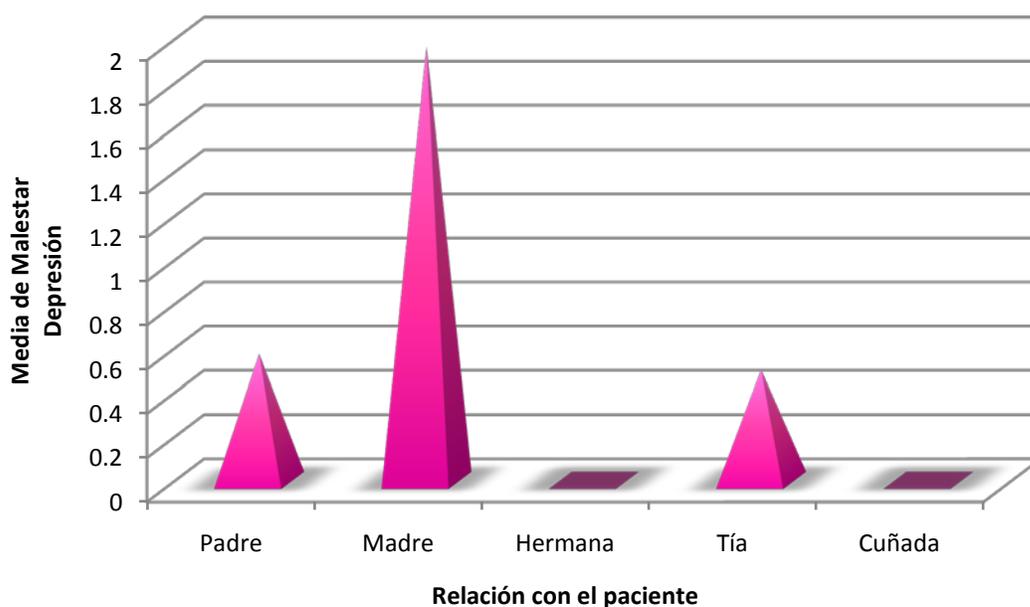


Figura 17. Depresión y relación entre cuidador y paciente

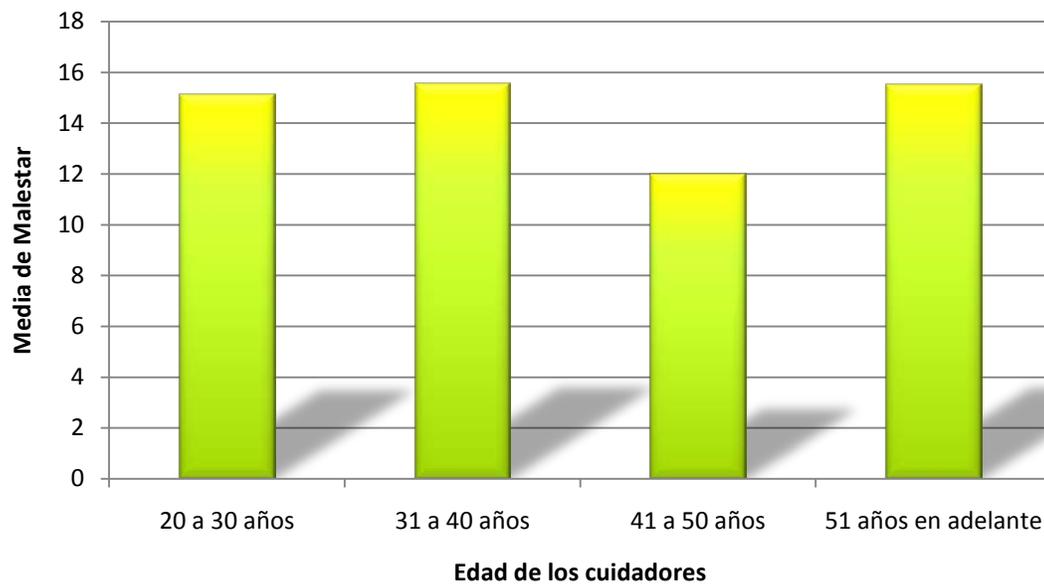


Al observar las figuras, podemos notar una tendencia en la variable “madre” a puntuar en todos los dominios, sin embargo esto no quiere decir que tenga puntuaciones altas pero sí significativas a comparación de las demás variables. Por otro lado, también se muestra que en tres de los cuatro dominios, el no ser el padre o madre biológica, afecta negativamente en varias áreas de la vida de estos participantes, tendiendo a obtener un mayor malestar psicológico en comparación con el ser familiar directo.

No sólo es significativo el conocer cuál es el dominio en el que mayor puntuaron los participantes, sino también sus edades, pues de esto dependerá la manera en que se tienen o se buscan las redes de apoyo necesarias para afrontar la enfermedad crónica del niño.

Como se aprecia en la figura 18, en esta investigación se encontró que no existe diferencia entre las edades de los participantes para tener malestar psicológico ya que la mayoría se encuentra en los mismos puntajes:

Figura 18. Comparación del malestar psicológico en relación con la edad de los cuidadores



Con las figuras 19, 20, 21 y 22 tenemos una visión más específica de la relación existente entre las edades de los cuidadores primarios y los dominios, como se muestra a continuación:

Figura 19. Relación entre Preocupación por la salud y edad de los cuidadores

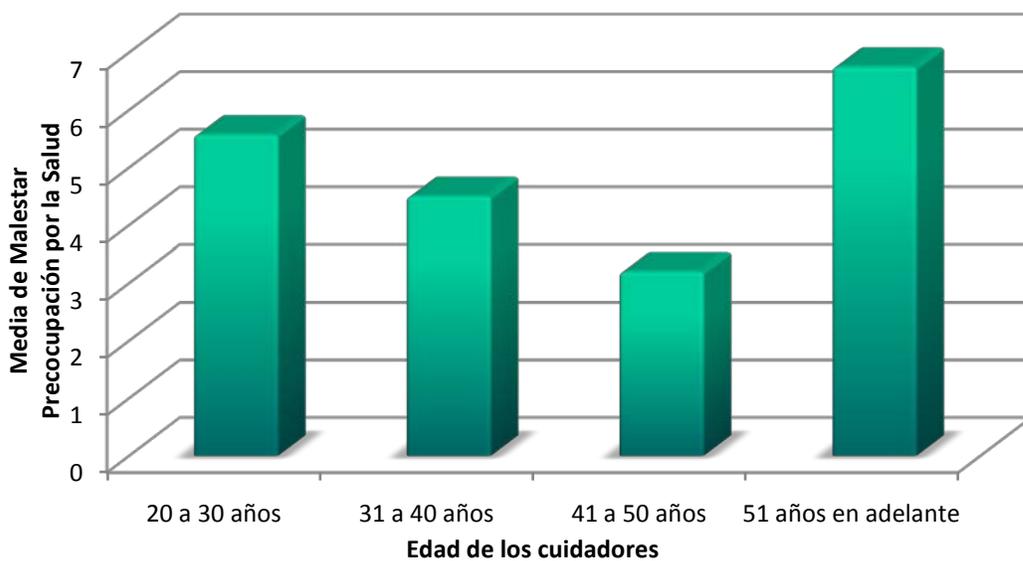


Figura 20. Relación entre Inadecuación social y edad de los cuidadores

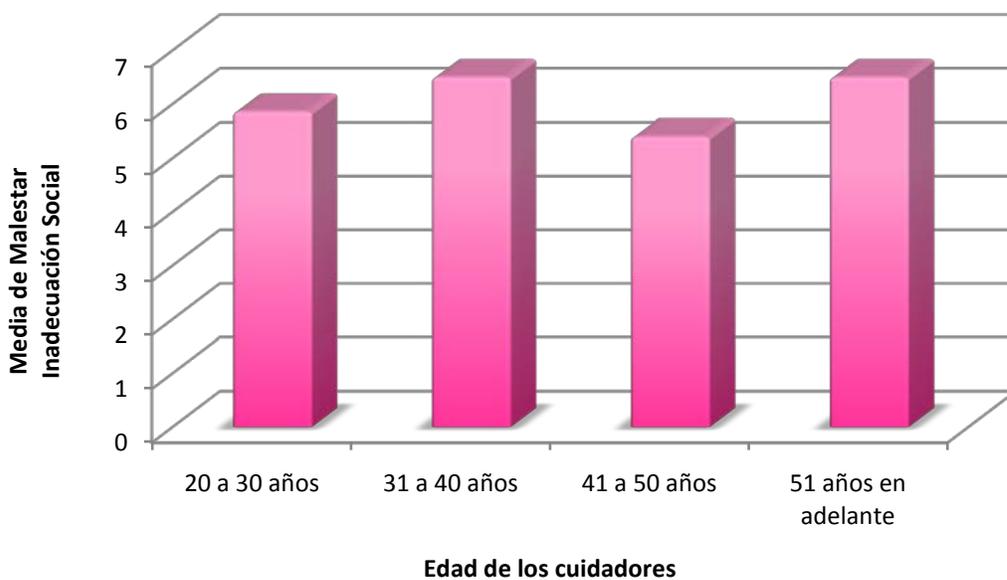


Figura 21. Relación entre Ansiedad y edad de los cuidadores

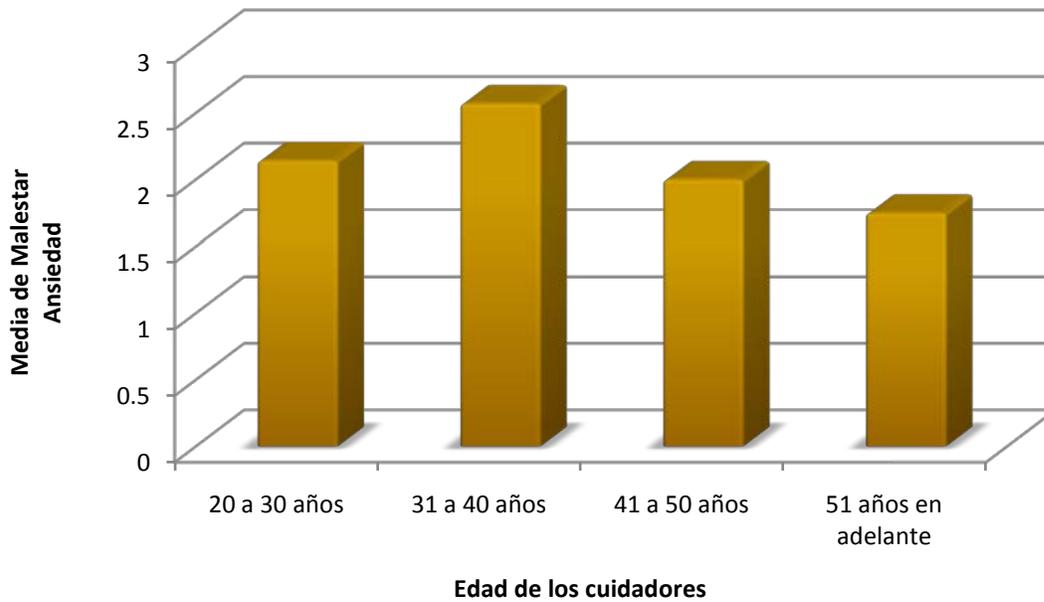
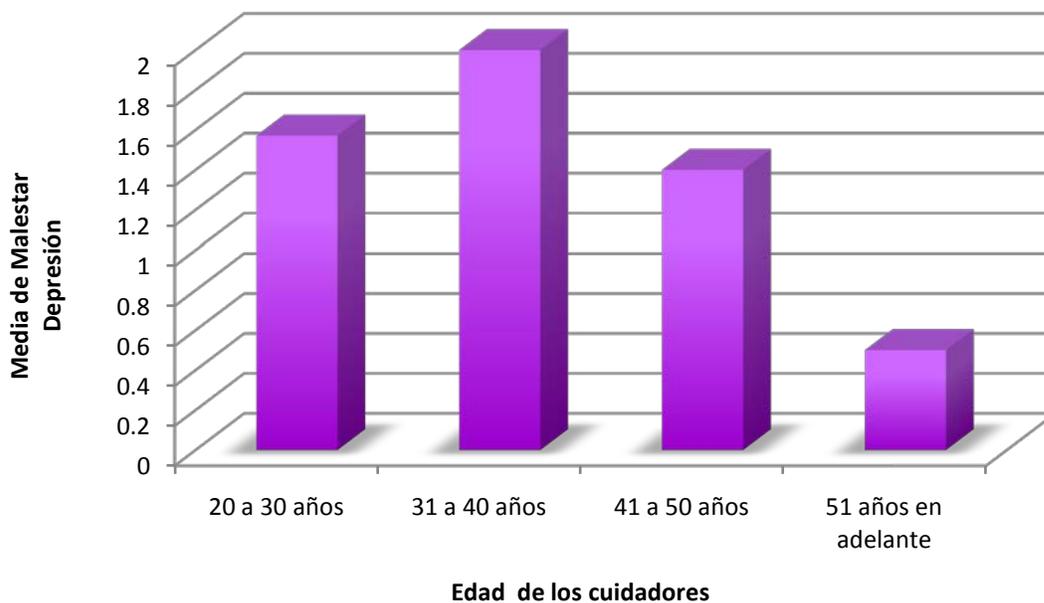


Figura 22. Relación entre Depresión y edad de los cuidadores

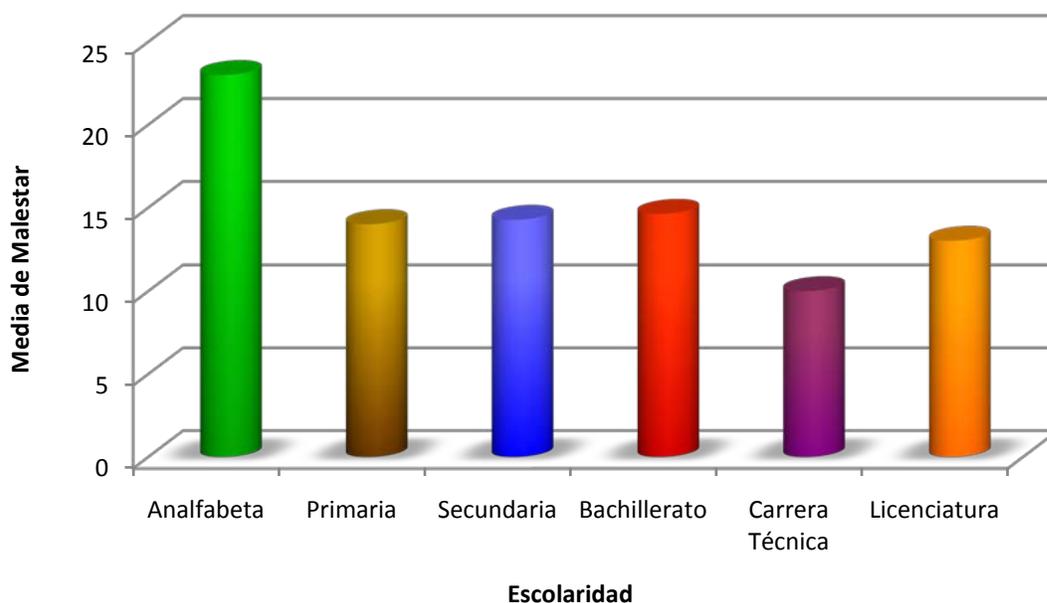


Como podemos observar, en el dominio “Preocupación por la salud”, personas de 50 años en adelante tienden a puntuar más alto, quizá porque ya no cuentan con la

misma vitalidad como para cuidar a un niño enfermo; no obstante, la “Inadecuación social” parece afectar de la misma manera a todos los participantes, excepto a los que se encuentran entre los 40 y 50 años, no habiendo diferencia significativa entre las edades. Mientras que en los últimos dos dominios, “Ansiedad” y “Depresión”, los cuidadores de 30 a 40 años puntuaron más alto a comparación de las otras edades.

Por otra parte, la escolaridad también juega un papel importante en la comprensión y afrontamiento de la enfermedad crónica, ya que entre más entiende el cuidador sobre la enfermedad y los cuidados del menor, le es más fácil sobrellevar dicha situación y acoplarse a esta. Encontrando que entre más escolaridad menor es el malestar de los participantes (Ver figura 23).

Figura 23. Comparación del malestar psicológico en relación con la escolaridad de los cuidadores primarios



Separando los dominios y relacionándolos con la escolaridad de los cuidadores, obtuvimos de manera más definida los datos referidos en la figura anterior, como se muestra en las siguientes figuras (Véase figuras 24, 25, 26 y 27):

Figura 24. Relación entre Preocupación por la salud y escolaridad

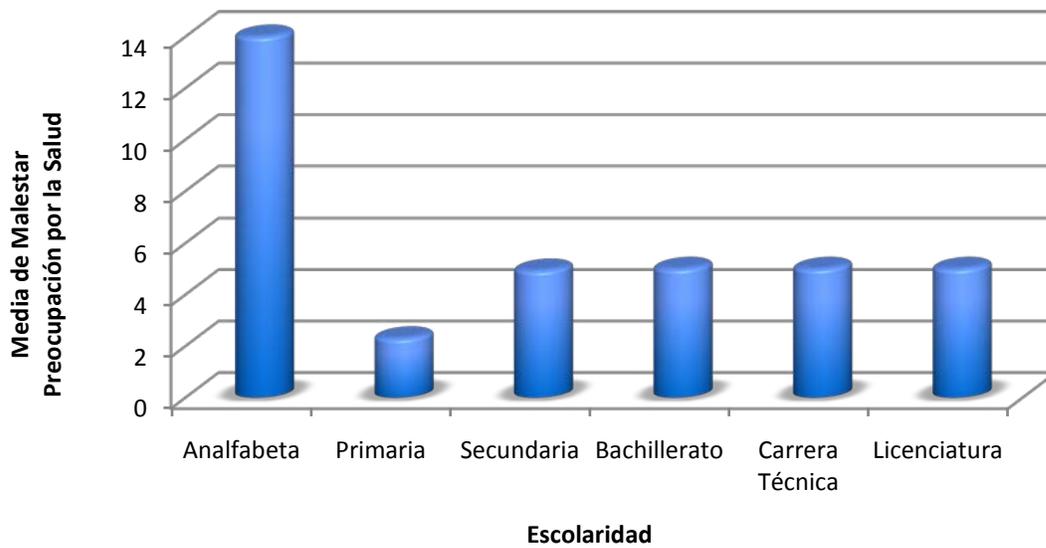


Figura 25. Relación entre Inadecuación social y escolaridad

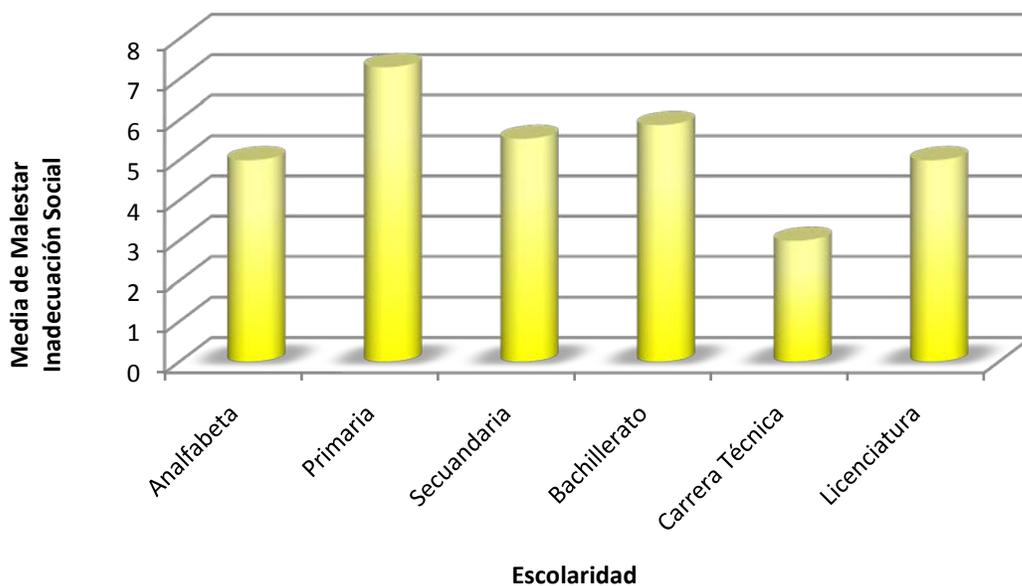


Figura 26. Relación entre Ansiedad y escolaridad

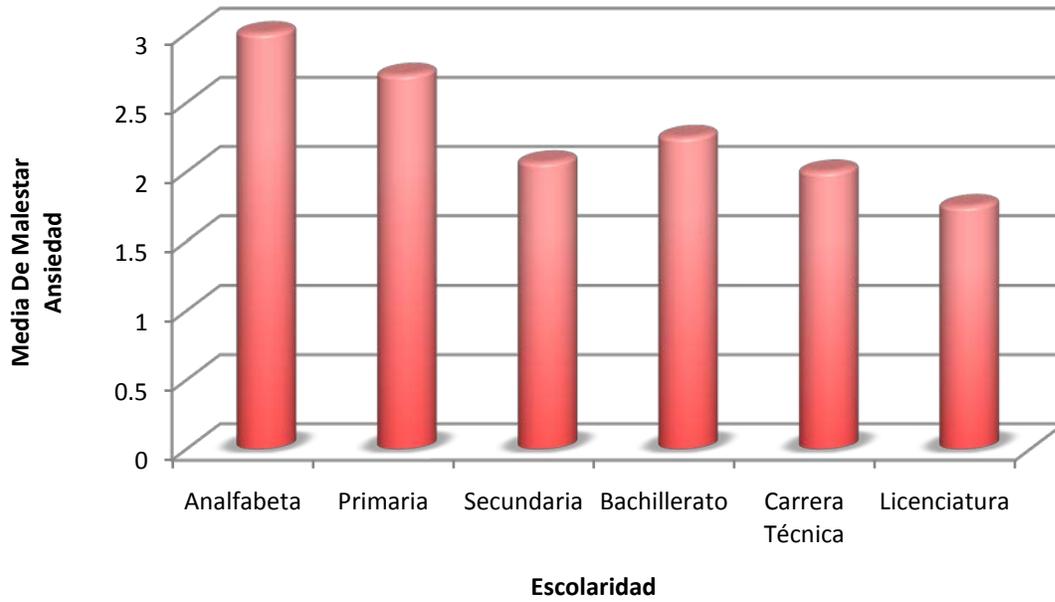
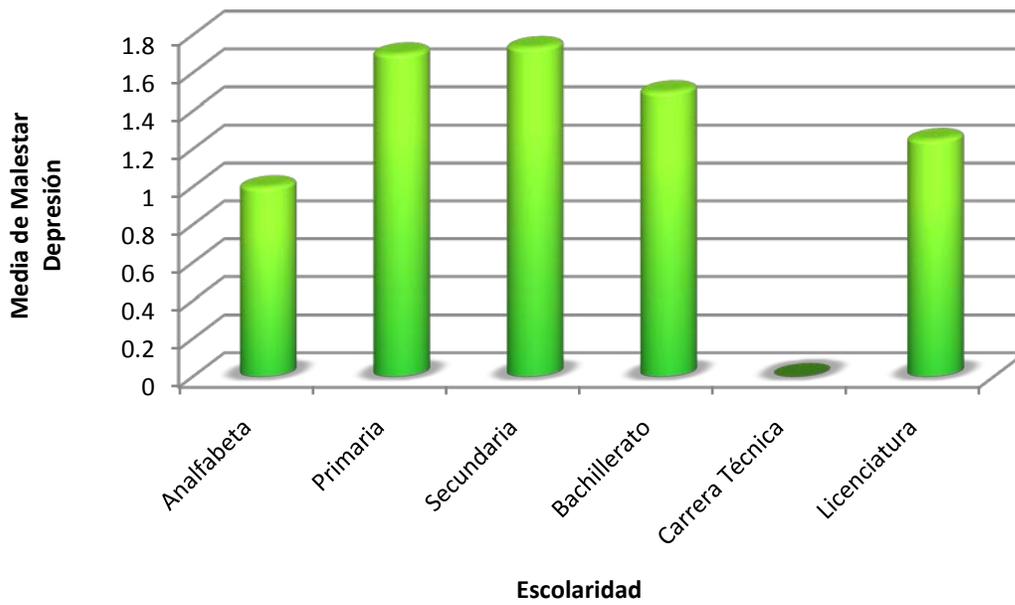


Figura 27. Relación entre Depresión y escolaridad



A pesar de que el ser analfabeta es una variable determinada a estar enlazada con una tendencia al malestar psicológico, no es la única que muestra puntajes elevados en la relación con los dominios del CGS-30; por ejemplo, otra escolaridad que tendió a puntuar alto fue el tener estudios hasta la primaria. Sólo en el dominio de “Depresión” los escolarizados hasta la secundaria también obtuvieron un puntaje significativo.

Cabe mencionar que no importa la escolaridad del cuidador primario, su edad o qué relación tenga con el enfermo, en todos los casos se presenta un malestar psicológico, el cual siempre está presente al atender a una persona con enfermedad crónica, y más si el enfermo es un niño, ya que dependen en mayor grado de quien lo cuida.

El malestar psicológico no es una situación en la que los cuidadores primarios centren su atención para tratar de contrarrestarla a pesar de que en ocasiones puede estar en riesgo su salud, ya que su preocupación primordial es el atender y cuidar del niño enfermo, pues éstos dependen no sólo de los cuidados generales como todo niño sino también de atenciones especializadas como horarios de medicamentos, alimentación especial, consultas al médico, por nombrar algunas. Es por esta razón por la que debemos no sólo de atender psicológicamente a los enfermos crónicos, sino primordialmente de los cuidadores informales, que al estar pendiente de la salud del otro descuidan la propia, la mayoría de las ocasiones, sin darse cuenta.

CAPÍTULO V DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Contestando a la pregunta de investigación, ¿existe malestar psicológico en los cuidadores primarios de niños con enfermedad renal crónica?, se encontró que los cuidadores a pesar de contar con un malestar psicológico, éste va de leve a moderado, lo que podría deberse a que el diagnóstico del niño se dio hace tiempo, y tanto el cuidador como los demás miembros de la familia ya adoptaron roles funcionales que los han ayudado a adaptarse a éste estilo de vida lleno de cuidados especiales y consultas rutinarias al hospital.

La incidencia de enfermedades crónicas en niños aún no es muy clara, pues es más común encontrar información sobre enfermedades crónicas en adultos en comparación con la población infantil. Sin embargo esto no quiere decir que enfermen menos o que logren recuperarse exitosamente; los niños tienen la misma recurrencia de enfermar, y en ocasiones son más propensos a ciertas enfermedades, ya sea por descuido de los padres o por las condiciones ambientales en las que se encuentran.

Los niños constantemente necesitan de la supervisión de un adulto, sin embargo cuando enferman se les pone más atención y se les brinda más cuidados para que su salud mejore pronto; no obstante, ¿qué pasa cuando los niños tienen una enfermedad crónica? Los padres o quien esté al cuidado de éstos debe responsabilizarse para que el estado de salud de los menores no empeore, requiriendo de horas extras y tiempo completo para cuidarlos y darles la mejor atención posible, pues cualquier descuido puede agravar la situación en la que se encuentra el enfermo.

Por lo que en general, se considera más doloroso tener a un niño con una enfermedad crónica que a un adulto, pues siendo tan pequeños no pueden llevar una vida como cualquier otro a causa de las constantes citas al médico, hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, hábitos alimenticios restringidos, así como el tener que tomar varios medicamentos al día. Para un niño es más difícil comprender la situación por la que están pasando y lograr adaptarse a este nuevo estilo de vida, provocando en los padres o cuidadores primarios la angustia de no sólo tener que velar por la salud del menor, sino también ayudarlos a aceptar los cambios que ocurren alrededor de ellos.

El rol del cuidador primario en niños enfermos es primordial, pues no sólo se encarga de darle las atenciones necesarias para que su salud no se vea más alterada, sino también se dedica a pasar tiempo con el enfermo en actividades recreativas, dejando de lado su propia salud y bienestar. El tener que atender a un enfermo crónico hace que el cuidador dedique a tiempo completo su vida para cuidar del otro, sin poder realizar actividades cotidianas y sociales para sí mismo.

Al ser un cuidador 24 horas al día, los 7 días de la semana hace que éste poco a poco se aleje de sus pasatiempos y vida propia, ya que se dedican al 100% al enfermo, teniendo graves consecuencias en su vida privada pues ya no tienen tiempo de salir a reuniones sociales ni familiares. Por otro lado, aún y cuando en ocasiones algún otro familiar puede ayudar en el cuidado del enfermo para darle libertad al cuidador principal de realizar sus actividades, éste siempre tendrá pendientes y preocupaciones relacionados al enfermo que no lo dejarán hacer sus diligencias de manera pacífica.

A pesar de que la ciencia y la tecnología van avanzando, aún falta mucho por conocer sobre las enfermedades crónicas y cómo aminorar el daño en la salud,

además de no saber cómo prevenir ciertas enfermedades que pueden llegar a ser mortales si no se atienden correctamente; el cuidador primario es esencial en la vida del enfermo, ya que juega un papel tan importante como el del médico que lo atiende.

Cuando nos enteramos que un familiar o alguien allegado se encuentra enfermo, nuestra atención se volca sobre esa persona, sin tomar en cuenta que quien se hace cargo de sus cuidados también requiere de atenciones, ya que la carga y presión que tiene el ser el principal cuidador genera un malestar psicológico, que es traducido como la falta de salud física y mental que no permite a los individuos realizar sus actividades cotidianas de manera adecuada. Por lo que a continuación se retoman los resultados de ésta investigación para su mejor comprensión.

Autores como Pérez (2006) y Martínez et al. (2008) refieren un porcentaje de entre el 80 y 90% de predominio en el sexo femenino para ser cuidador primario, el cual concuerda con el porcentaje en esta investigación, donde el 83% de los cuidadores son mujeres; resultado similar al reportado por otros autores, quienes mencionan desde un 60% de predominio en éste género (Lara et al., 2008, Chaparro, 2011).

Como lo menciona Pinquart y Sorensen (2003), este papel generalmente lo llevan a cabo las mujeres; encontrando que ésta actividad la realizan fundamentalmente mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, teniendo esta labor serias repercusiones para la salud física y mental.

Es importante resaltar que a pesar de que los participantes de esta investigación oscilaron entre los 22 y 63 años de edad, y la media obtenida fue de $\bar{X} = 38.9$ años, no concuerda con la encontrada por otros autores como Pérez (2006) quien

menciona en su trabajo edades de entre 45 y 69 años; esto se debe a que a pesar de ser cuidadores primarios, este autor se refiere cuidadores de enfermos de la tercera edad, mientras que en dicho trabajo nos referimos a cuidadores de niños.

Con respecto a la relación existente entre los participantes y los niños enfermos encontramos que el 72% son las madres, lo que se relaciona con lo encontrado por Ballesteros y colaboradores (2006), mencionando que la madre es quien lleva a cabo todas las acciones de atención diaria del niño así como la asistencia a controles médicos, manejo de la información y otros aspectos médicos del cuidado, siendo ésta la principal cuidadora.

Mientras que Fuentes y colaboradores (2003) señalan que ésta labor es asignada primordialmente a mujeres jóvenes y solteras, ya que las familias no reparten equitativamente la carga de cuidar al enfermo, teniendo como consecuencia desventajas para su desarrollo social y personal. Sin embargo, en esta investigación se encontró un mayor porcentaje de personas casadas que solteras, teniendo como resultado un 65% de la población en estado marital.

Ballesteros et al. (2006) reconocen la sobrecarga al cuidador o la distribución inequitativa de las actividades necesarias para el cuidado, lo que se relaciona con haber encontrado un malestar significativo en los participantes en dicha muestra, donde la mayoría de los participantes se encontraron con un “malestar psicológico leve”.

Autores como Rodríguez et al. (2010); Gómez y Escobar (2006) y Arraras y Garrido (2008) ha encontrado que los padres son los que presentan con mayor intensidad estados emocionales alterados, no obstante en esta investigación se obtuvo un

mayor malestar psicológico en familiares consanguíneos; esto puede deberse a la gran responsabilidad que tienen al cuidar de un niño con una enfermedad grave que no es propio. Pues generalmente otros familiares, como tíos o abuelos, son los cuidadores principales por diversas causas, como por ejemplo que los padres no se responsabilicen de éstos niños enfermos o deban salir a trabajar, dejándole el mando a terceras personas.

Algunos factores identificados por autores como Alfaro et al. (2008) en los cuidadores primarios son las alteraciones del ciclo de vida familiar, el aislamiento social, la depresión, la ansiedad y el estrés, por la sobrecarga de las atenciones brindadas; estos factores se relacionan con los dominios en los que se basa el CGS-30. En donde se puede apreciar que a pesar de no contar con la misma cantidad de reactivos en cada dominio, sí hay una tendencia en nuestros participantes a tener problemas sociales.

Cabe recalcar que gracias a que la prueba se divide en varios dominios, los cuales son: preocupación por la salud, inadecuación social, ansiedad y depresión; se obtuvieron resultados más claros y específicos acerca de en qué área se ven más afectados los cuidadores primarios.

Siendo el dominio de la “Inadecuación Social” el más significativo, posiblemente debido a la falta de tiempo para tener actividades sociales y recreativas, alterando de esta manera su bienestar psicológico. Como menciona Brehaut et al. (2011) los cuidadores de niños con enfermedades crónicas tienen mayores probabilidades de tener problemas de salud, limitaciones en la actividad y síntomas depresivos, esto gracias a la falta de apoyo por otros familiares para hacerse cargo del niño, no teniendo otra alternativa que dedicar tiempo completo al enfermo.

Cabe mencionar que autores como Dunst y colaboradores (1986) demostraron que los padres que tenían más satisfacción con el apoyo social reportaron menos problemas emocionales y físicos, lo cual podría estar relacionado con que las madres participantes hayan sido las que tuvieron resultados más bajos en la Inadecuación Social.

Por otro lado, en éste mismo dominio sobresalieron otro tipo de variables, es decir, tendieron a puntuar más alto familiares políticos y padres con una escolaridad hasta la primaria, no habiendo datos relevantes en cuanto a la edad, ya que todos los rangos se encuentran en los mismos parámetros. En muchas ocasiones los cuidadores primarios dejan de lado aspectos tales como su participación social y realización de tareas de recreación, lo que les acarrea consecuencias negativas para su salud y bienestar, como lo menciona Lara y colaboradores (2008).

Cuando el cuidador primario cuenta con las variables de ser familiar consanguíneo, tener más de 50 años y ser analfabeta, está determinado a enlazarse con una tendencia al dominio de la “Preocupación por la Salud”; por lo contrario, muestran poco malestar en éste el ser padre/madre biológica, tener edad de entre 40 y 50 años y contar con estudios de primaria. Es importante mencionar que encontramos poca diferencia entre las edades y escolaridad para tener resultados opuestos, no obstante necesitaríamos de un estudio más específico para poder entender y explicar dichas diferencias.

Para Lara y colaboradores (2008), ésta tarea puede llegar a ser muy demandante para quien la realiza, y el cuidador deja de preocuparse por sí mismo, pues su atención se centra en su familiar; a pesar de ésta afirmación, la investigación muestra un porcentaje significativo de cuidadores preocupados por su salud, siendo la segunda causa de malestar psicológico.

En cuanto al dominio de “Ansiedad”, no importa la relación existente con el niño enfermo, siempre tenderán a puntuar más alto las mujeres que los hombres; sin embargo se encuentran en un rango moderado. Otras variables relevantes en éste dominio es el tener una edad entre los 30 y 40 años con una nula escolaridad para estar enlazadas con algún síntoma característico de la ansiedad.

Existen estudios (Alfaro et. al., 2008) que han encontrado que entre 46 y 59% de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población. No obstante, en dicho estudio se encontró que la ansiedad y depresión son las menos características para tener un malestar psicológico significativo.

Por último, el dominio “Depresión” tuvo más significancia en las madres de los niños enfermos, así como el tener una edad entre los 30 y 40 años y una escolaridad promedio para nuestra población, es decir, contar con estudios desde primaria hasta bachillerato. Lo que de alguna manera se relaciona con lo referido por Brehaut y colaboradores (2004) ya que los cuidadores de los niños con enfermedad crónica tienen más probabilidades de sufrir de depresión y angustia; manifiestan una peor salud emocional general a través de estrés y de sentirse pesimistas sobre el futuro, así como sentir que su cuidado les impide tomar tiempo para sí mismos.

Para finalizar, es importante tomar en cuenta los diagnósticos de los niños, ya que a pesar de tener un mayor porcentaje de niños con Insuficiencia Renal Crónica Terminal y trasplantados, no hubo diferencia significativa de malestar psicológico entre los cuidadores, lo que nos habla sobre la habituación que ya tienen los participantes con un estilo de vida totalmente diferente al conocido, en donde se le da más importancia al bienestar del niño enfermo que al propio, por lo ya comentado anteriormente.

Limitaciones

Las posibles limitaciones de esta investigación fueron:

- ④ No contar con una entrevista previa a la aplicación del cuestionario, donde se recaben datos como:
 - ④ Historia familiar y personal del cuidador primario
 - ④ Razones por las que el cuidador no cuenta con el apoyo de otros familiares para hacerse cargo del enfermo.
- ④ No tomar en cuenta la fecha del diagnóstico del niño.
- ④ La aplicación del cuestionario se realizó en la sala de espera de la consulta externa, donde hay distractores que pudieron sesgar las respuestas debido a la inatención generada en los participantes.

Sugerencias

Para tener un seguimiento en ésta línea de investigación de manera más certera, es importante tomar en cuenta:

- ④ Abordar al familiar desde el diagnóstico del niño, aplicando un primer cuestionario y a los 6 meses hacer un re-test para poder comparar el malestar psicológico del cuidador de forma más completa.
- ④ Realizar periódicamente entrevistas de seguimiento del caso.
- ④ Tomar en cuenta la edad del enfermo, ya que dependerá de esto y la forma en que afronte su enfermedad, para que el cuidador genere un grado u otro de malestar psicológico.

ANEXOS

Encuesta Sociodemográfica

Hoja de Recolección de datos CGS del cuidador

Hombre..... Mujer.....

Edad.....

Escolaridad.....

Soltero(a)..... Casado(a)..... Unión libre.....

Separado(a)..... Viudo(a).....

Lugar de procedencia.....

Relación con el paciente.....

Diagnóstico base.....

Cuestionario General de Salud (CGS-30)

Este es un cuestionario que pretende evaluar su estado general de salud. Para ello se han formulado una serie de preguntas o afirmaciones que tienen que ver con los padecimientos más comunes. Es importante que los conteste en forma individual. **NO DEJE NINGUNA PREGUNTA SIN CONTESTAR.**

Por favor, lea con cuidado y conteste todas las preguntas. Ponga una “X” en la respuesta, de acuerdo con lo que considere más adecuado para usted. Las preguntas se refieren exclusivamente las molestias de las últimas dos semanas.

Si padeció éstas molestias antes de este tiempo no las tome en cuenta. ¡Gracias!

1. ¿Se ha sentido bien y con buena salud?	Mejor que antes	Igual que antes	Peor que antes	Mucho peor que antes
2. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	No	Como antes	Más que antes	Mucho más que antes
3. ¿Ha tenido la sensación de estar enfermo?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
4. ¿Ha tenido dolores de cabeza?	No	Como siempre	Más que siempre	Mucho más que siempre
5. ¿Ha tenido pesadez en la cabeza o la sensación de que la cabeza le va a estallar?	No	Igual que antes	Más que antes	Mucho más que antes
6. ¿Ha tenido escalofríos o bochornos?	No	Igual que antes	Más que antes	Mucho más que antes
7. ¿Se despierta demasiado temprano y ya no puede volver a dormir?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
8. ¿Se ha sentido lleno de vida y energía?	Más que antes	Igual que antes	Menos que antes	Mucho menos que antes
9. ¿Ha tenido dificultad para dormirse o conciliar el sueño?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
10. ¿Ha tenido dificultad para dormir para dormir de un jalón toda la noche?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes

11. ¿Ha pasado noches inquietas o intranquilas?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
12. ¿Ha sentido que por lo general hace las cosas bien?	Mejor que antes	Igual que antes	Peor que antes	Mucho peor que antes
13. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	Más que antes	Igual que antes	Menos que antes	Mucho menos que antes
14. ¿Siente cariño y afecto por los que le rodean?	Más que antes	Como antes	Menos que antes	Mucho menos que antes
15. ¿Se lleva bien con los demás?	Mejor que antes	Como antes	Peor que antes	Mucho peor que antes
16. ¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?	Más que antes	Igual que antes	Menos útil que antes	Mucho menos útil que antes
17. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	Más que antes	Igual que antes	Menos que antes	Mucho menos que antes
18. ¿Se siente incapaz de resolver sus problemas?	No, para nada	No más que antes	Menos que antes	Mucho más que antes
19. ¿Disfruta sus actividades diarias?	Más que antes	Igual que antes	Menos que antes	Mucho menos que antes
20. ¿Se ha sentido irritado y de mal humor?	No, para nada	No más que antes	Más que antes	Mucho menos que antes
21. ¿Se ha sentido asustado y con mucho miedo sin que haya una buena razón?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
22. ¿Se ha sentido triste y deprimido?	No, para nada	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
23. ¿Ha perdido confianza y fe en sí mismo?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
24. ¿Ha pensado que usted no vale nada?	No, para nada	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
25. ¿Siente que no se puede esperar nada de la vida?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes

26. ¿Se ha sentido nervioso y “a punto de estallar” constantemente?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
27. ¿Ha pensado en la posibilidad de quitarse la vida?	No, para nada	No creo	Alguna vez	Sí
28. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada a causa de sus nervios?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
29. ¿Ha deseado estar muerto o lejos de todo?	No	No más que antes	Más que antes	Mucho más que antes
30. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repetidamente a la cabeza?	No, para nada	No creo	Alguna vez	Sí

REFERENCIAS

1. Aldana, G. y García, L. (2011) La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Redalyc: México.
2. Alfaro, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. y Guevara, U. (2008) *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social: México.
3. Arraras, J. y Garrido, E. (2008) *El afrontamiento de la enfermedad*. Medicina y salud (mayo-junio, 2011. Disponible en red: <http://zonahospitalaria.com>)
4. Ballesteros, B., Novoa, M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarante, I. (2006) *Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas: Perspectiva del cuidador principal*. Instituto de Genética Humana y Pontificia Universidad Javeriana: Colombia.
5. Bektas, H., Cebeci, F., Karazeybek, E., Sucu, G. y Gursoy, E. (2012) *Informal caregivers' experiences during hospitalization in Turkey*. Journal of Society for development in new net environment in B&H: Turquía.
6. Brehaut, J., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A., Rosenbaum, P., y Kohen, D. (2011) Changes Over Time in the Health of Caregivers of Children With Health Problems: Growth-Curve Findings From a 10-Year Canadian Population-Based Study. American Journal of Public Health: Estados Unidos.
7. Brehaut, J., Kohn, D., Raina, P., Walter, S., Russell, D., Swinton, M., O'Donnell, M. y Rosenbaum, P. (2004) *The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers?*. Oficial journal of the american academy of Pediatrics: Estados Unidos.

8. Brenlla, M. y Aranguren, M. (2010) *Adaptación argentina de la escala de malestar psicológico de Kessler (K10)*. Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, vol. 28(2); Pp 311-314.
9. Calvete, E. y López de Arróyabe, E. (2012) Depressive symptoms and grief in Spanish family caregivers of persons with Traumatic Brain Injury: The role of social support and coping. *Brain Injury: España*.
10. Chaparro, L. (2011) *Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar*. Universidad de la Sabana, AQUICHAN: Colombia.
11. De la Huerta, R., Corona, J. y Méndez, J. (2006) *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría: México.
12. Doyal, L. y Gough, I. (1994) *Teorías de las necesidades humanas*. Icaria/FUHEM: Barcelona.
13. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición [ENSANUT] (2012) *Resultados Nacionales*. Instituto Nacional de Salud. México.
14. Feinstein, A. (1987) *Clinimetrics*. Murray Printing Company: Westford, MA.
15. Fuentes, A., Aguilar, S., Mercado, M. y Gutiérrez, L. (2003) *Síndrome de colapso del cuidador primario del anciano*. Asociación Mexicana de Gerontología y Geriatria, A. C.: México.
16. García, C. (1999) *Manual para la utilización del cuestionario general de salud de Goldberg*. Adaptación cubana. Revista Cubana Médica Integral; 15(1): Pp 88-97.
17. Gómez, M., Morales, F., Aretia, A. y Gutiérrez, E. (1990) *Detección de alteraciones emocionales en pacientes obstétricas y ginecológicas*. Ginec Obstet Mex 58; Pp 112-116.

18. Gómez, B. y Escobar A., (2006) *Estrés y sistema inmune*. Revista Mexicana de Neurociencia 7(1) Pp 30-38.
19. González, U. y Reyes, A. (2012) Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. Revista electrónica de Psicología Iztacala: México.
20. Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2011) *Censo de Población y Vivienda 2010*. Cuestionario ampliado. Base de datos. México.
21. Joffre, V., García, G., Lin, D. y Cruz, L. (2007) *Evaluación del estado de salud mental en estudiantes universitarios*. Alcmeon: Argentina.
22. King, G., King, S., Rosenbaum, P. y Goffin, R. (1999) Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*. Pp 41-53.
23. Lara, G., González, A. y Blanco, L. (2008) Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico- Quirúrgicas*: México.
24. Lazarus, R. y Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. Springer: New York.
25. López, M, Rojas, M., Tirado, L., Durán, L., Pacheco, R. y Venado, A. (2010) *Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México: México. Pp 22-26.
26. López de Arróyabe, E. y Calvete, E. (2013). Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. Elsevier: España.
27. Losada, A. y Montorio, I. (2005) Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas

mayores dependientes. *Revista Especializada en Geriátría y Gerontología: España*.

28. Losada, A., Márquez, M., Peñacoba, C., Gallagher, D. Y Knight, B. (2007) *Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar*. *Psicología conductual: España* .Pp 57-76.
29. Manso, M., Sánchez, M. y Cuéllar, I. (2013) *Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural*. Elsevier: España.
30. Martínez, L., Robles, T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., y García, L. (2008) *Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*. *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación: México*.
31. Medeiros, M. y Muñoz, R. (2011) *Enfermedad renal en niños. Un problema de salud pública*. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México Federico Gómez: México*.
32. Medina, E., Borges G., Lara, C., Benjet, C., Blanco, J., Fleiz, C., Villatoro, J., Rojas, E., Zambrano, J., Casanova, L. y Aguilar, S. (2003) *Prevalencia de trastornos metales y uso de servicios: resultados de la encuesta nacional de epidemiológica psiquiátrica en México*. *Salud mental*, 26(4), Pp 1-16.
33. Molini, N. y García, V. (2001) *Displasia renal multiquística en la infancia. Trastornos asociados*. *Canarias Pediátrica: España*.
34. Montorio I., Yanguas J. y Díaz, P. (1999) *El cuidado del anciano en el ámbito familiar*. *Síntesis: Madrid*. Pp 141-158.
35. Morales, F., Luque, M. y Barroso, J. (2002) *Alteraciones emocionales en una muestra de mujeres mexicanas con eventos gineco-obstétricos*. *Perinatol Reprod Hum* 16 (4): Pp 157-162.

36. Muela, J., Torres, C. y Peláez, E. (2002) *Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Psicothema: Universidad de Jaén, España. Vol. 14(3), Pp 558-563.
37. Navarrete, A. y Alvarado, H. (2013) *La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería*. Revista Colombiana de Enfermería: Colombia.
38. Nussbaum, M. (2001) *Upheavals of thought: The intelligence of emotions*. Cambridge University Press: Cambridge.
39. *Organización Mundial de La Salud*. Clasificación internacional de deficiencias, minusvalías y discapacidades. Madrid: Inerser; 1984.
40. Organización Mundial de la Salud [OMS] (2012) *Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud*. http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/10facts/es/(marzo de 2013).
41. Palacios, A., Asato, C., Sumire, J. y Álvarez, J. (2012) *Reporte de un caso: Glomeruloesclerosis focal y segmentaria con examen de orina normal*. Acta Médica Peruana: Perú.
42. Pearlin, I., Mullan, T., Semple, J., Skaff, M. (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. Gerontologist. Pp 583-594.
43. Peña, A. y Mendizabal, S. (2008) *Síndrome nefrótico en la edad pediátrica*. Asociación Española de Pediatría: España.
44. Pérez, A. (2006) *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Universidad de Salamanca: España. Pp 4-8.

45. Piedrahita, V., Prada, M., Vanegas, J., Vélez, C., Serna, L., Serrano, A., Flórez, J., Cornejo, J. y Martínez, J. (2011) Causas de enfermedad renal crónica en niños atendidos en el Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, de Medellín, Colombia, entre 1960 y 2010. Universidad de Antioquia: Colombia.
46. Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003) *Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a metaanalysis*. Psychology and Aging 18(2), Pp 250-267.
47. Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. y Wood, E. (2004) *Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice*. BMC Pediatrics: UK.
48. Reyes, A., Garrido, A., Torres, L. y Ortega, P. (2010) *Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas*. Psicología y salud, vol. 20, no. 1: Pp 111-117.
49. Rodríguez, Y., Mondragón, A, Paz, F, Chávez, M. y Solís, R. (2010) *Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas*. Arch Neurocién (mex) vol. 15 No. 1: Pp 25-30.
50. Sánchez, M. (2008) Dresch V. The 12-item general health questionnaire (GHQ-12): reliability, external validity and factor structure in the spanish population. Psicotema; 20(4): Pp 839-843.
51. Schulz, R. y Quittner, A. (1998) Caregiving for children and adults with chronic conditions: introduccion to the special issue. Health Psychol. 17: Pp 107-111
52. Sen, A. (1980) *Equality of what? Choice, welfare and measurement*. MA: Harvard University Press: Cambridge.

53. Soriano, S. (2004) *Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica.* Revista de Nefrología: España.
54. The mental health and general practice investigation (MaGPIe) Research group, Wellington school of medicine and health sciences. (2004) General practitioner recognition of mental illness in the absence of a "gold standar". Australian and New Zealand journal of psychiatry: University of Otago, New Zealand. 38: Pp 789-794.
55. Valdez, R. (2008) *Trasplante Renal.* Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán: México.
56. Velásquez, L. (2012) *Acidosis tubular renal.* Boletín Médico del Hospital Infantil de México Federico Gómez: México.
57. Wallander, L., Varni, W., Babani, L., Banis, T,, DeHaan, B. y Wilcox, T. (1989) Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. Journal of Pediatric Psychology. Pp 23-42.
58. Williamson, M. y Schulz, R. (1993) *Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving.* The Gerontologist, 33(6), Pp 747-755.
59. Wilson, H. (1989) Family care giving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choice. Nursing Research; 38(2): Pp 94-98.