

11237



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

HOSPITAL REGIONAL PRIMERO DE OCTUBRE.
I.S.S.T.E.

**“FACTORES DE RIESGO PARA SINDROME DE SOBRECARGA DE EL
CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE PEDIATRICO CON TRASPLANTE
RENAL”**

TESIS DE POSTGRADO PARA OBTENER EL TITULO DE
MEDICO PEDIATRA

P R E S E N T A

DR. ALEJANDRO ROMERO RIVERA

ASESORES DE TESIS
DRA. MARIA MAGDALENA RAMÍREZ GONZALEZ
DRA. ROSARIO GUTIERREZ NAVA

0348471

MEXICO, D.F. 2005



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.

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Alejandro Herrera Nivira

FECHA: 27/09/05

FIRMA: [Signature]



[Signature]

[Signature]

SUBDIVISIÓN DE REGISTRO Y CALIFICACIÓN
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.

DR. GERARDO DE JESUS OJEDA VALDES
CIRUJANO GENERAL
COORDINACION DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION
HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE, ISSSTE

[Signature]

M. EN C. VICENTE ROSAS BARRIENTOS
MEDICO INTERNISTA
JEFE DE INVESTIGACIÓN
HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE



DR. JUAN ALVA VALDEZ
PEDIATRA NEONATOLOGO

COORDINADOR DE PEDIATRIA MEDICA
HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE PEDIATRIA MEDICA UNAM

I.S.S.S.T.E.
SUBDIRECCION MEDICA

08 SEP 2005

000103

002005

COORDINACION DE CAPACITACION
DESARROLLO E INVESTIGACION



DR. PEDRO RODRIGUEZ CHOMBO
PEDIATRA
JEFE DE ENSEÑANZA DE PEDIATRIA
HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE

Dr. Magdalena Ramirez Gonzalez

DRA. MARIA MAGDALENA RAMIREZ GONZALEZ
PEDIATRA INTENSIVISTA
MEDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA
HOSPITAL REGIONAL 1° OCTUBRE

Dr. Rosario Gutierrez Nava

DRA. ROSARIO GUTIERREZ NAVA
NEFROLOGA PEDIATRA
MEDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEFROLOGIA PEDIATRICA
HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE



INDICE

RESUMEN.....	5
ABSTRACTS.....	6
I. INTRODUCCION.....	7
II. MARCO TEORICO.....	8
III. PROBLEMA.....	14
IV. JUSTIFICACION.....	15
V. HIPOTESIS.....	16
VI. OBJETIVOS.....	17
VII. MATERIAL Y METODOS.....	18
VIII. RESULTADOS.....	20
IX. DISCUSION.....	26
X. CONCLUSIONES.....	28
XI. BIBLIOGRAFIA.....	29
XII. ANEXOS.....	32



I. RESUMEN

INTRODUCCION: Ante los resultados exitosos del trasplante renal, la calidad de vida del paciente pediátrico nefrópata ha mejorado, esta mejoría es reforzada por el apoyo del cuidador primario, este sujeto al realizar dicha actividad puede estar sometido a una gran carga física y psicoafectiva, derivando en el Síndrome de Sobrecarga y consecutiva claudicación.

OBJETIVO: Determinar factores de riesgo que originan la sobrecarga del cuidador primario familiar del niño con trasplante renal y evaluar el grado de la sobrecarga.

MATERIAL Y METODOS: Estudio observacional, transversal, descriptivo en 18 cuidadores primarios familiares, que durante la visita a la consulta de nefrología pediátrica fueron entrevistados, se les aplicó la encuesta de el Zarit que mide el nivel de sobrecarga y se obtuvieron datos sociodemográficos. Para el análisis de datos se aplicaron medidas de tendencia central, por medio de regresión lineal múltiple se buscó la asociación de la variable dependiente con las independientes. Se fijó el valor de $p < 0.05$.

RESULTADOS: De los cuidadores primarios 77.8% correspondían al sexo femenino y 22.2% al masculino, con mayor frecuencia fungen como cuidadores sujetos de la 5ta década de la vida. Es significativamente estadístico el hecho de que el cuidador padezca alguna enfermedad, así como que el trasplantado renal curse con enfermedades asociadas.

CONCLUSIONES: La estabilidad del cuidador primario familiar siempre tendrá una gran influencia en el éxito de la funcionalidad del niño trasplantado renal, la dinámica familiar involucra factores determinantes que proveerán al paciente del bienestar básico que requiere, satisfaciendo sus necesidades de cuidado, afecto y socialización.

Palabras clave: Cuidador primario familiar, paciente pediátrico con trasplante de riñón, sobrecarga, Síndrome de claudicación



II. ABSTRACT

INTRODUCTION: The quality of life related with the patient's pediatric nephropathy health has improved notably, thanks to the family primary caretaker's support, of which the receiving infant is a great clerk, however this subject carrying out this activity can be subjected to a great load physics and psychoaffective favored by a series of factors that can originate the main caretaker's giving up.

Objective: To determine the factors of risk for the overload of the transplanted pediatric patient's of kidney caretaker primary relative and to evaluate the overload's effect on the emotional stability and the caretaker's physics.

MATERIAL AND METHODS: study observational, traverse, descriptive in 18 family fellows of patient pediatric renal post-transplant during the medical visit to the consultation of pediatric nephrology, they are applied a survey to evaluate overload's level as family primary caretakers, we used a questionnaire to obtain general data of health and to determine factors of risk associated to the same one. For the analysis of data measures of central tendency were applied and for the correlation of independent variables we use square chi, the level of statistical significance settled down in $p < 0.05$

RESULTS: Primary caretakers (22.2%) corresponded at the masculine sex, and (77.8%) to the feminine one, the age group that with more frequency funge like caretaker is that of the 5th decade of the life. It is significantly statistical the fact that the caretaker has some illness, as well as that the one transplanted renal he/she has comorbidity

CONCLUSIONS: The family primary caretaker's stability will always have a great influence in the success of the renal transplanted boy's functionality; the family dynamics involves decisive factors. Undoubtedly the family and in particular the primary caretaker will always provide the patient of the basic well-being that requires, when satisfying his necessities of care, affection and socialization.



III. INTRODUCCION

Debido a los últimos avances de la medicina moderna, recientemente se ha incrementado la expectativa de vida en forma general, han surgido patologías crónicas como en el caso de los pacientes nefróticas, que al desarrollar insuficiencia renal crónica terminal, tienen como mejor opción el trasplante renal, mismo que favorecerá su mejoría y consecutiva restitución a una vida normal, resultando hasta el momento un tratamiento exitoso. No obstante, para sostener una evolución adecuada los cuidados que se deben tener para preservar la función del riñón injertado son múltiples y precisos, no siendo tarea fácil para el paciente pediátrico asumir la total responsabilidad del cuidado de su persona y de su organismo en general, más cuando hasta antes del trasplante es un ser totalmente dependiente de su familia, en particular de aquel sujeto que ha decidido asumir con total responsabilidad el papel de cuidador primario familiar. Por lo tanto, este sujeto, posterior al trasplante del niño, verá acentuarse su compromiso de cuidados y vigilancia, ante la preocupación de mantener la sobrevivencia del injerto al máximo nivel de calidad. Y es aquí donde el infante trasplantado aún mantiene la necesidad de dependencia, en particular de el cuidador primario, que junto con el resto de la familia accederán a sostener el apoyo requerido ya que ahora hay nuevas misiones como serán el manejo inmunosupresor, los cuidados propios de higiene y dieta del niño, además del seguimiento a su evolución, otorgado en la consulta de vigilancia del servicio de Nefrología Pediátrica. En este punto es donde surge la inquietud de conocer si la carga física y psicoafectiva derivada de las responsabilidades y actividades del cuidado y de la vivencia continua del paciente pediátrico con trasplante renal, genera a largo plazo síndrome de sobrecarga con síntomas que pueden manifestarse de diversas formas, desde entidades físicas hasta emocionales.

En nuestro país existen escasos reportes que busquen establecer el grado de sobrecarga del cuidador primario familiar del paciente pediátrico con trasplante renal, por lo que es de nuestro interés determinar qué factores de riesgo pueden influir en forma directamente proporcional para que se genere en el cuidador síndrome de sobrecarga y consecutiva claudicación



IV. MARCO TEORICO

En los últimos años la expectativa de vida en general se ha incrementado. Los avances de la medicina y la mejora en general de la calidad de vida están logrando que los individuos hayan ganado años de sobrevivida, incrementándose aún más en el paciente nefrópata ante el éxito del trasplante renal. Esta situación actualmente conlleva, especialmente en el paciente pediátrico a que se intensifique el apoyo familiar, ante la necesidad de un adecuado cumplimiento en cuanto a la terapéutica de inmunosupresión y cuidados del injerto ¹

En el receptor pediátrico se pueden producir múltiples cambios en su forma de vida. Es difícil para ellos abandonar el papel de enfermo dependiente y es necesario inculcarles la responsabilidad que tienen en cuanto a la supervivencia del injerto, ya que esta dependerá de la administración adecuada de los fármacos inmunosupresores a largo plazo. Los patrones de incumplimiento pueden variar desde ser parciales, ya sea por olvido ocasional, malentendido del cambio o modificación de algunas dosis, o, incluso, la presencia de circunstancias que los lleven a creer que la medicina ya no les ayuda. El incumplimiento completo con frecuencia será el resultado de estrés emocional o psicosocial subyacente ²

Para realmente mantener una buena calidad del funcionamiento de su injerto, generalmente estos cuidados los da una mujer (madre), a la que le unen estrechos lazos familiares con el paciente. Este sujeto será considerado como el cuidador principal, o primario, que tendrá como características: contraer una gran carga física y psíquica; se responsabilizará de la vida del paciente en cuanto se refiere a medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc. Puede esto llevarlo a perder su independencia. Lo anterior se denota que aún trasplantado el niño, precisa de vigilancia y supervisión muy estrecha del cuidador. El paciente por completo le absorberá, llegando a desatenderse y, aún más, puede desarrollar trastornos psicológicos que pueden ser detectables oportunamente, al presentar síntomas tales como: agresividad, tensión, aislamiento, cansancio, ansiedad, etc. ⁴⁻⁶

Para dar solución a los trastornos y afecciones que puede llegar a sufrir el cuidador primario o principal, además de salir y ponerse en contacto con otras personas que están en su misma situación, requiere de asistencia médica para aliviar su depresión y angustia. Es importante asimilar las sugerencias que grupos de apoyo dan al cuidador, donde se les inculca a adquirir información sobre los cuidados a impartir al paciente. Para ello, siempre puede consultar a su médico o



a su enfermera. La familia debe planificar el futuro del enfermo, el de la propia familia y, principalmente, el cuidador nunca debe dejar de preocuparse de sí mismo.⁴

Considerando los conceptos anteriores, es importante recalcar que al acompañar a una persona que padezca una enfermedad que requiera de múltiples cuidados, siempre se debe considerar que la unidad básica que podrá ofrecer el apoyo requerido es la familia. Para entender lo que es una familia cuidadora es necesario repasar conceptos básicos sobre su estructura, para luego comprender lo que es la dinámica ante el diagnóstico de enfermedad o, en nuestro caso particular, el cuidado y restablecimiento del paciente pediátrico de trasplante renal. Por familia no solo debe entenderse seres unidos por vínculos consanguíneos. La definición debe abarcar a todos aquellos seres ligados afectivamente y que participan en la vida familiar. La familia debe asumirse, en su totalidad, como un organismo vivo y cualquier alteración en la estructura o función de algunos de sus integrantes influirá en todos y cada uno de los demás miembros.¹⁰⁻¹¹

Entre todas las definiciones que se pueden establecer del "Cuidador Primario" (CP), debemos entender que es aquella persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el rol del cuidador en el más amplio sentido de la palabra. Está dispuesto a tomar, decisiones por el paciente; asimismo, cubre las necesidades básicas de éste, bien de forma directa, realizando las tareas de ayuda, o indirectamente al determinar cuándo²⁻³. Otros autores señalan que el perfil del C.P. en nuestro medio, es de una mujer alrededor de los 50 años, con nivel de estudios primarios o medio, esposa o hija del paciente; la asignación de la cuidadora no se hace sino en base a una fuerte determinación social hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedora de cuidados informales. Cómo y dónde se tienen que dar, no todos los infantes trasplantados tienen C.P. Para que esta figura aparezca, es necesario que una persona decida de forma voluntaria asumir este papel. Cuando esto ocurre aparece de forma real o latente⁵

Se observa una serie de factores que interaccionan entre sí y dan lugar a la aparición, real o de forma latente, del cuidador primario. Los factores que pueden tener mayor influencia se corresponderían con la esfera externa del cuidador y del paciente; otros derivarían de las necesidades propias del paciente y, por último, las correspondientes a la esfera de personalidad.



Factores influyentes en la interacción cuidador primario-paciente:

A. FACTORES EXTERNOS

Edad, nivel de información, sexo, situación laboral, estado civil

B. FACTORES DE DEPENDENCIA FORZADA

Necesidades primarias, suficiencia económica, labores domésticas.

C. FACTORES DE PERSONALIDAD

Dominancia-sumisión, atribuciones, expectativas

1. Factores externos. Cuando la enfermedad se diagnostica durante el periodo adolescente o juvenil, puede determinar que el discapacitado dependa de su familia, y especialmente de sus padres. En estos casos, es relativamente frecuente que el cuidador primario coincida ser la cabeza de familia (padre o madre) para ser el que habitualmente tome las decisiones en la casa.

Pero si el diagnóstico se produce en el periodo adulto, puede suceder que tenga establecido su propio núcleo familiar, o sea independiente económicamente de los padres. En el primer caso, se deberá tener en cuenta su rol familiar, su situación laboral y su sexo. Cuando el paciente es la cabeza de familia y puede continuar manteniendo su estatus laboral, la figura del cuidador primario, en general la asume su pareja, si bien, no en todos los casos puede ejercer las responsabilidades que decide asumir por la interacción que se produce. En este caso, puede darse la aparición del cuidador primario en su forma latente, que en todo momento intentará ejercer su función de forma activa, pudiéndose producir diversos problemas en el ámbito familiar. También puede aparecer cuando el discapacitado pierde su rol familiar y éste tiene que ser asumido por la otra persona

Mientras el paciente está independizado económicamente y conserve la autonomía, uno de sus familiares cercanos puede intentar ejercer la función del cuidador primario con resultados similares a los que suceden en el caso anterior. Pero si el paciente ha perdido su autonomía, el cuidador primario puede decidir el regreso al núcleo familiar, aún en contra de la decisión del propio paciente, retornando a una fase anterior en su independencia.

El conocimiento que el cuidador primario tenga de la enfermedad y de su posible evolución, va a ejercer una influencia relevante en su relación con el paciente. Si éste último no tiene información, bien por que no quiere o por que se la ocultan,



los resultados de la interacción serán diferentes que cuando conoce su situación y la contrasta con la información que posee el cuidador

2. Factores de dependencia forzada: En diversas ocasiones el discapacitado físico depende para su propia supervivencia de otra persona debido a la presencia de la figura del cuidador primario. En esta situación se fuerza una relación de dependencia puesto que el paciente necesita ayuda para cubrir sus necesidades básicas.

3. Los factores de personalidad del paciente y del cuidador primario interactúan para consolidar o no la relación que se establece entre ambos.

Consideramos como el más importante, el rasgo de dominancia-sumisión. El C.P. no debería presentar un tipo de personalidad sumisa, debido a que la propia figura obliga a tomar decisiones y a realizar actuaciones de forma autónoma.

La interacción que se produce entre el C.P. dominante y el discapacitado sumiso lleva a este último a aceptar la situación de dependencia y no cuestionarse la presencia de su cuidador. Pero si este rasgo de personalidad del paciente coincide con el de su cuidador primario en la dominancia, se podrían producir enfrentamientos

Otros rasgos de personalidad que interactúan y repercuten en el estado físico y psíquico del propio paciente, son las expectativas y atribuciones, en especial las de contingencia y autoeficacia. La expectativa de autoeficacia es la creencia de una persona con un comportamiento determinado que le conducirá a determinados resultados. Si el cuidador y el paciente no coinciden en la conducta a seguir, se suscitara lo pronosticado por las teorías psicológicas sobre la etiología y mantenimiento de la depresión, una situación estresante que puede conducir al paciente a un episodio depresivo.

Según lo expuesto, todos estos factores interactúan para disponer la actitud del paciente hacia el cuidador primario. Siguiendo la definición aportada por Triandis(1971) consideramos la actitud del paciente como su predisposición permanente a reaccionar en un determinado sentido hacia el cuidador primario. La actitud presenta una estructura formada por tres componentes: cognitivo, afectivo y conductual. El componente cognitivo refleja los pensamientos, ideas, creencias, opiniones o percepciones acerca del objeto actitudinal. En la situación que estamos analizando, el objeto sería el cuidador primario. El componente afectivo son las emociones que desatan todos y cada uno de los elementos que constituyen el componente cognitivo de la actitud hacia el C.P. La orientación y predisposición para actuar sobre el objeto actitudinal formarían el componente conductual.



Los factores previos al proceso cognitivo de la actitud pueden dar lugar a que el paciente no pueda reconocer al C.P., tanto por su estado de ánimo como por el físico. En estas condiciones no se produce ningún tipo de actitud, no reconoce la figura y ésta se impone actuando y tomando decisiones por el propio paciente. En esta situación hablaríamos de un cuidador primario real.⁸⁻⁹

Para que el paciente reconozca al cuidador (elemento cognitivo de la actitud), debe estar en condiciones de percibirlo como tal, lo que dará lugar a pensamientos, ideas y opiniones acerca de él.

Las condiciones que determinan este reconocimiento vienen marcadas por los factores de personalidad, de dependencia y externos nombrados anteriormente

Los componentes afectivos de la actitud del paciente, una vez reconocida la figura del C.P., pueden ser positivos o negativos. Consideramos que si asume la presencia del cuidador, es debido a emociones positivas. Por el contrario, las emociones negativas dan lugar a no asumirlo.

Cuando el paciente asume su existencia, puede llevarle a aceptarlo o no aceptarlo como tal (componente conductual). Cuando lo acepta, se producirá una relación de dependencia, volviendo a aparecer la figura real del cuidador primario. Cuando por las interrelaciones que se establecen no acepta al cuidador primario, éste seguirá presente e intentará, en muchas ocasiones, tomar las decisiones y responsabilidades que el propio paciente debería adoptar. El paciente no lo permite y la figura del cuidador primario queda latente.

El estado físico y psíquico del paciente va a verse afectado por la figura del C.P. Si la actitud que toman lleva a una relación positiva y de colaboración, ambos estarán bien informados, el C.P. reforzará la actividad física del discapacitado y le permitirá mantener su independencia. De aquí la importancia de estudiar la figura del cuidador, puesto que si hay que actuar sobre el estado físico y psíquico del paciente, se debería intervenir sobre el cuidador primario real mediante información y asesoramiento puesto que es el que puede tomar decisiones.

Para dar solución a los trastornos y afecciones que puede llegar a sufrir el cuidador primario o principal, además de salir y ponerse en contacto con otras personas que están en su misma situación, requiere de asistencia médica para aliviar su depresión y angustia. Es importante recalcar los consejos que grupos de apoyo dan al cuidador, donde se les inculca adquirir información sobre los cuidados a impartir al paciente. Para ello puede consultar a su médico o a su



enfermera. La familia debe planificar el futuro del enfermo y el de los otros miembros y, principalmente, el cuidador nunca debe de dejar de preocuparse de sí mismo.

De acuerdo a los conceptos anteriores, es importante recalcar que al acompañar a una persona que padezca una enfermedad que requiera de múltiples cuidados, debe recordarse que la unidad básica que podrá ofrecer el apoyo requerido es la familia. Y para entender lo que es una familia cuidadora es necesario repasar conceptos básicos sobre su estructura, para luego comprender lo que es la dinámica ante el diagnóstico de enfermedad o en nuestro caso particular ante el cuidado y restablecimiento del paciente pediátrico de trasplante renal.

Por familia no solo debe entenderse seres unidos por vínculos consanguíneos. La definición debe abarcar a todos aquellos seres ligados afectivamente y que participan en la vida familiar. La familia debe asumirse en su totalidad como un organismo vivo y cualquier alteración en la estructura o función de algunos de sus integrantes influirá en todos y cada uno de los demás miembros.

En nuestro país el cuidado de la salud sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal. Sin su participación activa, difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en la atención al enfermo.

Debemos considerar a la familia del enfermo terminal también como objeto de nuestra atención, ya que en sus miembros se desarrollaran una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural) y que podemos considerar su sintomatología de igual forma que la presentada por el enfermo.

Para ofrecer atención adecuada a las alteraciones familiares, proponemos aplicar los principios generales del control de síntomas, si bien, en el caso de los síntomas familiares, al contrario que en los del enfermo, éstos no son visibles ni reconocibles para la familia y debe ser el equipo sanitario el agente activo que los ponga de manifiesto.



V. PROBLEMA

La familia provee el bienestar básico del individuo y constituye la unidad primaria de salud. Cuando uno de los integrantes de la familia tiene necesidades especiales, todos los miembros de la familia se verán afectados. El paciente pediátrico trasplantado renal tiene necesidades de bienestar muy particulares al requerir de el apoyo de un cuidador primario que se encargue de respaldarlo en todos los cuidados que debe mantener con respecto a las medidas higiénico dietéticas y de terapéutica farmacológica para la preservación y adecuado funcionamiento de su injerto renal y de todo su organismo en general

Por lo que, debido a la situación de dependencia que se genera por parte del paciente pediátrico hacia su cuidador primario, delegando incluso su integridad y bienestar hacia el mismo, éste último puede llegar a desarrollar, por la actividad realizada, sentimientos y sensaciones de sobrecarga que afectaran su equilibrio biofísicopsocial. Consecutivamente es muy importante identificar los factores de riesgo que pueden influir en sus labores cotidianas y en su estabilidad emocional.

En relación a la problemática expuesta, son pocos los reportes en nuestro país que la plantean, por lo que nos proponemos investigar cuáles son los factores de riesgo que favorecen la sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico postrasplantado renal.



VI. JUSTIFICACION

El cuidador familiar primario o principal se define como aquel sujeto que asume voluntariamente el rol de cuidador formal del paciente con alguna discapacidad, enfermedad crónica o imposibilidad para responsabilizarse de su autocuidado. En nuestra sociedad habitualmente el cuidador primario familiar se asigna por patrones culturales. Invariablemente será una mujer, cónyuge, hija, nuera, madre, hermana, etc, la que desarrolle una relación estrecha con el enfermo o paciente y, por lo tanto, quien, por iniciativa propia, se adjudique la responsabilidad de mantener en equilibrio la estabilidad física, psicoafectiva del sujeto dependiente. Si la carga se torna intensa, propiciando desajuste y olvido del propio cuidado del cuidador primario, no tardará en hacer su aparición el síndrome de sobrecarga, que, en su máxima expresión, puede desembocar en ansiedad y depresión. La valoración del cuidador primario principal debe ser meticulosa para detectar el grado de sobrecarga y poder influir en ella.

En nuestro país no existen estudios orientados a determinar qué factores pueden favorecer la sobrecarga del cuidador primario de los pacientes pediátricos con trasplante renal, por lo que consideramos es importante realizar un estudio en nuestro medio hospitalario, H.R 1ro de Octubre, en el grupo de familiares o tutores de los pacientes post-trasplantados pediátricos, con el fin de identificar dichos factores de riesgo e implementar medidas y programas que prevengan o apoyen los trastornos biofísicos y emocionales que puedan alterar el equilibrio de tales individuos.



VII. HIPOTESIS

- 1) La sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con trasplante renal esta influida en forma directamente proporcional por los factores de riesgo, tales como: edad, género, nivel de escolaridad, ocupación, parentesco, estado civil, estado de salud de el cuidador y del paciente dependiente.
- 2) El cuidador primario familiar tendrá un 45% más de factores de riesgo reconocidos para ir de la sobrecarga leve a la severa y, consecutivamente, desarrollar síndrome de claudicación.



VIII. OBJETIVO

Reportar los factores de riesgo de mayor peso para la sobrecarga de los cuidadores primarios del paciente pediátrico con trasplante renal

Comprobar si la familia, como célula básica de la sociedad, genera cuidadores primarios involucrados con el cuidado del familiar con necesidades especiales, satisfaciendo su bienestar y socialización

Reportar el porcentaje de claudicación ante la sobrecarga del cuidador primario familiar.



XIX. MATERIAL Y METODOS

Se realizó un estudio observacional, transversal y descriptivo en 18 sujetos con características de cuidador primario, que acompañaban a la consulta externa de nefrología pediátrica del hospital regional 1° de Octubre del ISSSTE a sus familiares pediátricos con trasplante renal.

Desde octubre de 2004 hasta Junio del 2005, en la consulta de seguimiento de nefrología, se captó a los sujetos de estudio aplicándoseles primero una encuesta para obtener datos sociodemográficos y acto seguido la evaluación conocida como "Escala de Sobrecarga de el cuidador del Zarit", evaluación ya validada al habla hispana, recomendada por la sociedad española de medicina familiar y comunitaria como un buen instrumento de valoración, ya demostrada su utilidad para estimar la claudicación familiar en cuidados paliativos, se considera válida y fiable para medir la dimensión subjetiva de la sobrecarga y es fácil de autoadministrarse.

La versión consta de 22 ítems que se puntúan en un gradiente de frecuencia que va desde 1 ("no presentado") a 5 ("casi siempre"), la puntuación mínima es por lo tanto 22 y la máxima 110.

El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado, cada respuesta se clasifica como: nunca=0, rara vez=1, algunas veces=2, muchas veces=3, y casi siempre=4. Esto nos permite identificar con que frecuencia se siente afectado el cuidador por cada ítem, mientras que el 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en nada=0, poco=1, moderada=2, mucha=3, extrema=4, se deben sumar todos los puntos para obtener el resultado, no existen normas o puntos de corte establecidos. Finalmente los grados quedan establecidos de la siguiente forma: 22 – 46 = NO SOBRECARGA, 47 – 55 = SOBRECARGA LEVE y 56 – 110 = SOBRECARGA INTENSA.

A su vez también se estudio la estructura familiar, mediante la realización de un familiograma llenado por el encuestador quien clasifico a las familias de acuerdo a su composición, desarrollo, lugar de residencia y ciclo vital.



ANÁLISIS ESTADÍSTICO :

Para el análisis de datos se establecieron las frecuencias de las variables cualitativas, así como la media y desviación estándar para variables cuantitativas, para variables ordinales se aplicó Ji cuadrada. Por medio de regresión logística lineal se buscó la asociación de la variable dependiente con las variables independientes, así como dicotomización de la dependiente. En todos los casos, se fijó el valor de $p < 0.05$ para buscar diferencia estadísticamente significativa en cuanto a la asociación de variables



X. RESULTADOS

Se evaluaron las encuestas aplicadas a los sujetos que desempeñan el papel de cuidador primario familiar del paciente pediátrico con trasplante renal, abarcando del mes de Octubre del 2004 al 30 de Junio del 2005. En total se aplicaron 18 encuestas en la sala de la consulta externa de nefrología pediátrica, donde se lleva el seguimiento del niño con trasplante renal. De los 18 sujetos entrevistados, un total de 18 personas, 14 (77.8%) fueron mujeres y 4 (22.2%) pertenecían al sexo masculino, con una relación 1:3. (gráfica 1).



Al clasificarlos por grupos de edad, encontramos que la mayoría se encuentran incluidos en el grupo de la 5a década de la vida (cuadro 1)

Cuadro No 1 Grupos de Edad de Cuidadores Primarios		
<i>EDAD</i>	<i>FRECUENCIA</i>	<i>PORCENTAJE (%)</i>
10-19	1	5.6
20-29	0	0
30-39	5	27.8
40-49	9	50
50-59	3	16.6
Total	18	100



En cuanto a las variables sociodemográficas, encontramos que la mayoría de los pacientes tenían educación media y bachillerato: 9 (50%), 5 (27.8%), respectivamente. Por su estado civil, 13 (72.2%) personas son casadas; de acuerdo al tipo de familia la mayoría fueron, por su composición, 13 (86.7%) nucleares; por su desarrollo, 9 (60%) arcaica; por su residencia, semiurbana 7 (46.7%); y, por su ciclo vital, familia con adolescentes 12 (80%).

Cuadro No 2 Condiciones Sociodemográficas de los cuidadores primarios

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
ESCOLARIDAD		
a)básica	3	16.6
b)media	9	50
c)bachillerato	5	27.8
d)superior/ pregrado	1	5.6
e)analfabeta	0	0
ESTADO CIVIL		
a)soltero	3	16.6
b)casado	13	72.2
c)unión libre	1	5.6
d)divorciado	1	5.6
e)viudo	0	0
TIPO DE FAMILIA		
1. Por composición		
a)nuclear	15	86.7
b)monoparental	1	6.7
c)extensa	2	6.7
d)otra	0	0
2. Por su desarrollo		
a)arcaica	11	60
b)moderna	7	40
3. POR RESIDENCIA		



a)rural		20
b)semiurbana	4	46.7
c)urbana	7	33.3
4.CICLO VITAL	6	0
a)familia con lactantes	0	0
b)familia con preescolares	0	20
c)familia con escolares	5	80
d)familia con adolescentes	13	

Al conocer las características clínicas del niño dependiente con trasplante renal, encontramos que el mayor porcentaje de ellos se ubican en el grupo de cuatro a ocho años con trasplante, evidenciando que la supervivencia del injerto cada vez es de más tiempo. Por otra parte, siendo la práctica sustitutiva de la función renal más frecuente la diálisis peritoneal en nuestro medio hospitalario hasta hace 3 años (dado que era el único recurso con el que entonces se contaba) el cuadro 3 evidencia que, previo al trasplante renal, un alto porcentaje de los niños fueron dializados, por lo que se evidencia que el cuidador primario se gesta desde etapas previas al trasplante. Actualmente se aboga por la posibilidad de hemodiálisis ante el beneficio que el procedimiento otorga en cuanto a menor inversión de tiempo y mejor técnica sustitutiva. Cuadro 3



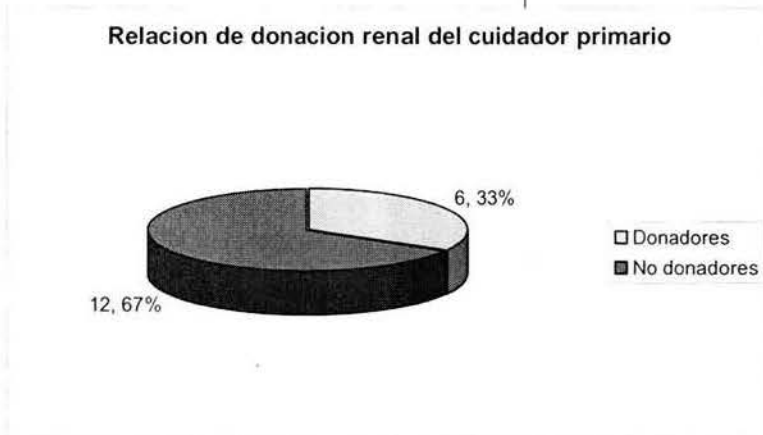
Cuadro No 3 Condiciones clínicas del receptor de injerto renal

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
Tiempo de tratamiento renal sustitutivo (trasplante renal)		
a) menos de 6 meses	2	11.1
b) de 7 a 12 meses	4	22.2
c) de 13 a 24 meses	1	5.6
d) de 25 a 48 meses	5	27.8
e) de 49 a 96 meses	6	33.3
TOTAL	18	100
Tratamiento renal sustitutivo previo a trasplante renal		
a) ninguno invasivo	0	0
b) diálisis peritoneal	16	88.9
c) hemodiálisis	2	11.1
Número de internamientos previos al trasplante		
a) 0	0	0
b) 1-3	8	44.4
c) 4-6	5	27.8
d) > 7	5	27.8
Comorbilidad actual		
a) no	15	83.3
b) si	3	16.7
Función del injerto		
a) si	17	94.4
b) rechazo	1	5.6
Complicaciones del		



tratamiento		
a) ninguna		
b) medicas	11	61.1
c) quirúrgicas	7	38.9
	0	0

La gráfica 2 nos permite inferir que no hay una relación estrictamente directa entre el hecho de ser donador y sentir la responsabilidad de comisionarse como cuidador primario, ya que el grupo de cuidadores primarios en su mayor porcentaje está constituido no precisamente por el donador.



Por otro lado, al realizar el análisis de los cuestionarios que evaluaron nivel de sobrecarga, el resultado se puede catalogar como favorable, ya que solo existe sobrecarga en dos casos, constituyendo un 11.1%, y ésta sobrecarga es leve, demostrándose que el rol de cuidador primario se acepta con entereza y entrega.

FIG 3. SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO



Por medio de regresión binaria logística, se buscó la asociación de variables dependiente (sobrecarga) con las variables independientes (sociodemográficas y clínicas), no encontrándose significancia estadística; no obstante, las variables de estado de salud del cuidador primario y la comorbilidad del sujeto dependiente sí pudieran llegar a tener un valor cercano a la significancia: pacientes que presentaron sobrecarga con una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.005$) y ($p < 0.040$), respectivamente.



IX. DISCUSION

El estudio permitió conocer las características particulares del cuidador primario familiar que proporciona apoyo al niño que ha sido trasplantado de riñón en nuestro centro hospitalario. Tales características no guardan gran diferencia con las ya descritas por diversos autores, como González Tablas ³, que en su amplio concepto lo ha descrito como: "aquella persona que asume voluntariamente el rol de cuidador de su dependiente, cubriendo las necesidades básicas del paciente, ya sea en forma directa o indirecta determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que dar."

Considerando lo informado por la literatura internacional, se coincide en este reporte, con el hecho de que también son sujetos, adultos mayores los que desempeñarán el papel de cuidadores primarios familiares en una mayor proporción y principalmente las mujeres, ya que por factor demográfico y cultural es la madre, la hermana, la esposa o hija las que se han estigmatizado con el título de proveedoras de atención y bienestar; Muñoz y Espinosa ¹¹ lo afirman, el cuidador primario dentro de la familia se asigna por patrón cultural, invariablemente deberá ser una mujer, que es quién siempre logra establecer una relación estrecha con el paciente en rehabilitación o con el enfermo crónico en tratamiento.

Es notable por otra parte que no existe una influencia directa en cuanto al nivel de preparación académica de el cuidador, ya que resulta una persona capaz de desempeñarse en el rol que ha asumido y a la vez de ejecutar sus labores cotidianas y de empresa, ya lo comenta Zarco ⁵ el cuidador principal es la persona con las mejores condiciones para poder asumir responsabilidades reales y consecutiva disposición para cargar el peso de atención hacia el individuo dependiente.

En nuestra población de estudio también es tangible el compromiso formal que asume el sujeto que se desempeña como cuidador primario, siendo notorio que mucho de el trasfondo cultural y social que nos rige será el estimulante para aceptar sumisamente cargar con la responsabilidad total de el bienestar físico, social y emocional de un ser cercano, con requerimientos especiales; como lo sustenta Muñoz C ¹¹ el cuidador familiar o primario principal siempre estará sometido a una carga física y psicoafectiva derivada de las responsabilidades y



actividades del cuidado y de la vivencia continua de el paciente, sin embargo una carga intensa derivara indudablemente en la generaci3n del S3ndrome de sobrecarga y es precisamente en este punto donde la acci3n preventiva del personal m3dico debe incidir.

Es muy importante que el cuidador y la familia est3n bien entrenados y flexiblemente estructurados, as3 como individualmente orientados. La capacitaci3n debe ser progresiva, pr3ctica, seal3ndose aspectos b3sicos de dieta, higiene, terapia farmacol3gica y pautas de actuaci3n en caso de crisis emocional, seg3n lo seal3n Zarco.⁵ y Terol Garc3a⁴ por lo tanto ser3 nuestra obligaci3n como proveedores y promotores de la salud desarrollar e implementar medidas que nos permitan formar grupos de apoyo para la atenci3n y orientaci3n del cuidador primario familiar, que debe ser ampliamente monitorizado y vigilado en forma oportuna antes de que s3ntomas tales como: ansiedad, depresi3n, c3lera, ambivalencia afectiva, miedo, etc hagan su aparici3n y repercutan en la estabilidad psicoafectiva, emocional y f3sica del cuidador.

Dar importancia al cuidador primario facilitara que se identifique con su rol, que tenga momentos de respiro y que su actividad no derive en carga f3sica y/o psicol3gica.



XII.- CONCLUSIONES

- 1) Este estudio muestra que dentro del grupo de pacientes pediátricos con trasplante renal, la persona que asume el papel de cuidador primario familiar, lo realiza en forma voluntaria, apoyando plenamente al paciente en sus necesidades básicas, ya sea en forma indirecta o directa
- 2) El rol de cuidador primario dentro de nuestro grupo de estudio es fácilmente identificable y acorde a nuestros valores culturales, habitualmente es desempeñado por una mujer adulta, llamando la atención que no necesariamente es la donadora y que, por extensión, se ve obligada a otorgar cuidados especiales al paciente para promover el adecuado funcionamiento y sobrevivencia del injerto
- 3) En este estudio es muy bajo el porcentaje del cuidador primario familiar (6.6%) que llega a desarrollar síndrome de sobrecarga, observándose que el desarrollo de dicha entidad se deriva de las necesidades propias del cuidador en relación a su esfera externa.
- 4) No debemos olvidar que, siempre y cuando el cuidador primario familiar pertenezca a una familia con funcionalidad íntegra, su desempeño será exitoso al facilitar el apoyo requerido por el sujeto dependiente, como se evidenció en nuestro estudio, donde 14 familias de los pacientes fueron de tipo nuclear
- 5) Se observó que sí es estadísticamente significativo el hecho de que el cuidador padezca alguna enfermedad, así como que el trasplantado renal tenga comorbilidad, ya que estas situaciones logran inestabilizar el equilibrio psicoemocional del cuidador.
- 6) Es conveniente ampliar la muestra de estudio, ya que el tema se considera antropológicamente relevante, representando un reto para los servicios de salud la responsabilidad de salvaguardar la integridad individual de el cuidador primario familiar, ya que la información obtenida al evaluar sobrecarga nos permitirá estructurar intervenciones con estrategias individuales y familiares que favorezcan reforzar la verbalización de emociones, faciliten la comunicación y prevengan alteraciones importantes en el futuro como la claudicación.



**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**



XIII. BIBLIOGRAFIA

- 1.-Terol G. Modelo de organización de la atención domiciliaria con equipo de soporte (ESAD) en atención primaria del territorio insalud. Universidad Autónoma de Madrid. Tesis doctoral. 1994
- 2.- Cuidar al que cuida. Síndrome del cuidador. <http://andarrat.free.fr/cap1.htm>
3. González -Tablas.M.M, Díez M, López,E, Cerrón A. Importancia del cuidador primario en el discapacitado físico. Untitled web page. Cited Mayo 13 2005.
4. Muñoz C. F, Espinosa A. J, Portillo S, et al. La familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de Familia (and) 2002; 3: 190-199.
5. Rodríguez A. G, Rodríguez A. I. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. Rev Med IMSS 2004; 42 (2): 97-102
6. Quiroz P. JR, Atención familiar. Órgano informativo del departamento del medicina familiar.
7. Los cuidados Paliativos. Departamento de salud.
8. Bayés R. Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Universidad Autónoma de Barcelona.
9. Muñoz C. F, Espinosa A. JM, Portillo S. J, Rodríguez G. G. La Familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de Familia (And) 2002;S: 190-199
10. Jesús Vázquez Castro. Entorno familiar y paciente crónico. Mesa redonda
- 11.De la Cerda S. MA, Riquelme H.H, Guzmán G. FJ, et al. Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral. AVANCES. 2004; 2:27-32
- 12.- Marrero N. S. Atención a la familia. Claudicación familiar. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de G.C. (ICEPSS). 1994: 289-307.



13. Muñoz C. JM, Espinosa A. J, Portillo S. Atención a la familia. Atención primaria
2002. 30(9):576-680.



XIV. ANEXOS

ANEXO 1

CEDULA DE RECOLECCION

PROTOCOLO: FACTORES DE RIESGO EN LA CALIDAD VIDA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DEL PACIENTE PEDIATRICO POST TRANSPLANTADO
RENAL

A.-DATOS GENERALES:

- 1) FAMILIAR DE:
PARENTESCO: _____
- 2) ¿NOMBRE? (SIGLAS) _____
- 3) ¿SEXO? M () F ()
- 4) ¿EDAD? _____ AÑOS _____ MESES
- 5) ¿LUGAR DE RESIDENCIA? _____
- 6) ¿ESTADO CIVIL? (A) SOLTERO (B) CASADO (C) UNION LIBRE
(D) DIVORCIADO(A)
- 7) ¿ESCOLARIDAD? (HASTA QUE AÑO ESTUDIO) _____
- 8) ¿OCUPACION? _____
- 9) ¿USTED FUE EL DONADOR RENAL? SI () NO ()
- 10) ESTADO DE SALUD (¿COMO SE CONSIDERA USTED?) _____
- 11) ¿EN CASO DE PADECER ALGUNA ENFERMEDAD ESPECIFICAR?

- 12) ¿NUMERO DE PERSONAS QUE DEPENDEN DE USTED?

B.-TIPO DE FAMILIA POR CLASIFICACIONES

- I. POR SU COMPOSICION
- II. POR SU DESARROLLO
- III. POR EL LUGAR DE RESIDENCIA
- IV. CICLO VITAL

C.-ANTECEDENTES DE MORBILIDAD

- I. ¿EN QUE AÑO SE DIAGNOSTICO LA INSUFICIENCIA RENAL DE SU
PACIENTE?
- II. ¿HACE CUANTO TIEMPO SE TRASPLANTO?

- III. ¿QUE TRATAMIENTO SUSTITUTIVO DE LA FUNCION RENAL TUVO SU
PACIENTE ANTES DEL TRASPLANTE?

- IV. ¿QUE COMPLICACIONES TUVO ANTES DEL TRASPLANTE RENAL?

- V. ¿CUANTAS VECES HA ESTADO INTERNADO ANTES DEL TRASPLANTE?

- VI. ¿ACTUALMENTE SU PACIENTE PADECE ALGUNA ENFERMEDAD?

- VII. ¿ACTUALMENTE FUNCIONA BIEN EL INJERTO? _____



ANEXO 2

ENTREVISTA SOBRE "CARGA" DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO TRASPLANTADO RENAL

INTRUCCIONES: A CONTINUACIÓN SE PRESENTAN UNA LISTA DE PREGUNTAS LAS CUALES REFLEJA

COMO SE SIENTEN LAS PERSONAS CUÁNDO CUIDAN A OTRA

		Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
		0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente usted que acorta del tiempo que gasta con su familiar ya no tiempo para usted mismo?					
3	¿Se siente estresado(a) al tener que cuidar a su familiar y además tener que atender otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar?					
5	¿Se siente irritado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia en forma negativa?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto con su familiar?					
10	¿Siente usted que ha sido afectado(a) por tener que cuidar a su familiar?					
11	¿Siente usted que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
12	¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incomodo por invitar amigos a causa de su familiar ?(solo si usted vive con el paciente)					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Creen usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus gastos?					
16	¿Siente que no va hacer capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifiesta o alar se manifiesta?					
18	¿Desearia poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente inseguro a cerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer mas de lo que esta haciendo					