

4. PERCEPCIONES DEL CUIDADOR SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Francisca Díaz Blanco¹
Patricia Farfán Picó¹
Belén Meneses Ponce¹
Valentina Rosas Gómez¹
Macarena Saldaña Lubones¹.
Mirliana Ramírez Pereira²

¹ Escuela de Enfermería. Universidad de Chile

² Autor de correspondencia, mirliana@uchile.cl , Departamento de Enfermería. Universidad de Chile

RESUMEN

La enfermedad renal crónica es una patología que va en aumento en Chile, teniendo repercusiones importantes en la calidad de vida de la población infantil. Cuando se presenta en forma precoz se afecta el desarrollo fisiológico y psicoemocional del niño. Cuando el niño cumple con ciertos criterios, tiene opción al trasplante renal, el cual, de resultar exitosa marca un antes y un después en su calidad de vida y la de sus cuidadores según sus percepciones. Es así como, a través de entrevistas y bajo el método de análisis de contenido se busca cumplir con el objetivo de describir la calidad de vida desde la perspectiva de los cuidadores en relación con los niños con enfermedad renal crónica, obteniendo como resultados la identificación de múltiples factores que contribuyen a construir su percepción de calidad de vida de los niños a quienes cuidan.

PALABRAS CLAVES: Enfermería, insuficiencia renal crónica, investigación cualitativa, calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

La percepción relacionada con la calidad de vida en salud es la evaluación que realiza la persona respecto a su salud ⁽¹⁾ y que se relaciona con el grado de funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal para realizar las actividades cotidianas, así como el bienestar emocional y la percepción general de la salud, mientras que la calidad

de vida es definida por la OMS como la percepción individual del estatus de vida, en el contexto de un sistema de valores culturales, en los cuales su vida, sus metas y sus expectativas son cumplidas². En Chile esta patología constituye un grave problema de salud pública, presentando un aumento en cuanto a la incidencia en relación con los últimos años³. La percepción según McDonald⁴ se comprende como la información sensorial, las experiencias pasadas e influencias socioculturales. Para Asale⁵, se suman, además, los conocimientos e ideas.

En Chile se realizan hemodiálisis 12 niños menores de 15 años y peritoneo diálisis aproximadamente 100 niños⁽⁶⁾. Si bien en términos cuantitativos no es un gran número, el costo personal y familiar en todos los ámbitos cobra especial relevancia desde una aproximación integral del cuidado.

Los niños usan preferentemente diálisis peritoneal ya que tiene como ventajas la ausencia de acceso vascular, la ultrafiltración constante y el mantenimiento de la función renal residual. La DP contribuye a un mayor bienestar del paciente con menor estancia hospitalaria, mejoría de la escolarización y ausencia de punciones.⁽⁷⁾

La investigación que se presenta a continuación tiene como finalidad conocer las percepciones de los cuidadores principales acerca de la calidad de vida de los niños, esperamos de esta forma, lograr una aproximación a la comprensión de este fenómeno que involucra aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, contextualizados en su familia y comunidad.

METODOLOGÍA

El diseño de la investigación se realizó con la metodología de tipo cualitativa, bajo el paradigma post positivista, con enfoque de estudio de caso y el uso del análisis de contenido, el cual, de acuerdo con Mayring, se comprende como la aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido sin cuantificación de por medio⁽⁸⁾. El objetivo fue describir la calidad de vida desde la perspectiva de los cuidadores de niños que sufren o han sufrido enfermedad renal crónica. La técnica de recolección de la información fue la

entrevista en profundidad, las cuales se realizaron en noviembre del 2017 en el servicio de Nefrología del Hospital Exequiel González Cortés. Las participantes fueron 4 cuidadoras. Los criterios de inclusión fueron cuidadores de niñas y niños de 0 a 9 años, 11 meses y 29 días que sufren o han sufrido enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis o trasplantados.

Para el análisis, se transcribieron las entrevistas previamente grabadas y se utilizaron notas de campo como apoyo. Luego se realizó lectura línea a línea de cada entrevista para identificar códigos, los cuales se agruparon en categorías.

RESULTADOS

A continuación, se presentan las categorías emergentes, extraídas con un proceso inductivo desde los discursos de los participantes.

Experiencia del niño: La categoría de “Experiencias del niño”, corresponde a las vivencias y sentimientos que los niños han experimentado con la enfermedad renal crónica y todas aquellas situaciones que involucra. Los niños presentan una postura defensiva frente al personal de salud, limitando y obstaculizando la relación con el equipo, también refieren un ánimo bajo y aburrimiento frente a la vida que están llevando, lo que se agrava con la sensación de ser diferente al resto de los niños. Los códigos en esta categoría son ánimo bajo, aburrimiento, postura defensiva ante el personal de salud, conciencia de enfermedad, sentirse distinto a otros niños.

“Así que ahí lo pusimos en una escuela especial, igual fue fuerte para nosotros, para mí más que nada, a mi esposo no tanto, porque una escuela especial.... a mí como que me dio ataque, porque igual hay niños diferentes, no es discriminar, pero igual es como “chuta mi hija no está tan mal para que vayan un colegio así” (E.1)

Limitaciones de la vida del niño: hace referencia a las limitaciones de diversa índole presentes en el diario vivir del niño. La vida que lleva el niño con enfermedad renal crónica está marcada por limitaciones por el riesgo de enfermar o sufrir accidentes que pueden llevarlo a diferentes complicaciones. De esta definición se desprenden los códigos: limitación

por riesgo de infección, limitación de interacción con pares por riesgo, restricción de la alimentación, afectación por limitación de actividades, limitación para realizar la higiene corporal. Esta categoría queda evidenciada con la siguiente cita:

“Ella no participaba de un cumpleaños porque a mí me daba miedo de que, jugando, porque por más que tú le pusieras una faja para que su catéter no se saliera, de repente, jugando y todo, igual se salía.” (E.2)

Otra categoría es la de **“Experiencia del niño en la alimentación”** que recopila conductas y sentimientos que emergen producto de las restricciones alimentarias debido a la ERC, se considera una categoría distinta por la importancia otorgada por los cuidadores a la alimentación. Los códigos obtenidos son: abstención de la alimentación, frustración por las restricciones de la alimentación, dificultad para tomar líquidos, deseo de comer como los demás.

“Así que él prefiere no comer, ese es el problema que él tiene... él prefiere no comer fruta.” (E.1)

En la categoría **“El niño y su escuela”**, se incluyen los procesos que tienen directa relación con la vida escolar del niño. Emergen las ideas de que el niño presenta dificultades en la adaptación a la escuela, ya que tiene más edad que el resto de los niños, presentan numerosas inasistencias por las características de su enfermedad. En esta categoría emergen los códigos: proceso de adaptación escolar, retraso de la escolaridad y sacrificio de ir al colegio.

“Si porque el B. tiene que estudiar mi hijito, imagínate él ya tiene 9 años, imagínate él va a ir recién a primero. Se ha atrasado harto por su enfermedad y todas esas cosas...” (E.3)

Dentro de la categoría **“Condiciones de vida”** se habla de situaciones o condiciones que describen la vida del niño y cómo se asocian a la búsqueda de la normalidad. Fueron incorporados los códigos: búsqueda de la normalidad, condiciones en las que se vive, buena calidad de vida y bienestar asociado a vida normal.

“... la diálisis afecta mucho la calidad de vida, o sea, no pueden llevar una vida normal.” (E.2)

La categoría **“Consecuencias de la enfermedad renal crónica”** hace referencia a las consecuencias físicas y psicológicas por la ERC, junto con los procesos relacionados con el tratamiento dialítico y médico de la ERC. Se desprenden los códigos: retraso de desarrollo psicomotor (DSM), desnutrición por diálisis, dificultades por tiempo prolongado de diálisis,

pérdida de accesos venosos, infección del catéter y medicación como algo complicado.

“... muchas veces tuvo que estar con sonda porque ya era mucho, o sea, no quería comer ni nada y era producto de lo mismo, de la diálisis, que no se sentía bien, entonces eso hace que los niños no anden 100%.” (E.2)

La categoría “**Dinámica Familiar**” se refiere a la manera en la que el núcleo familiar se ve afectado, se organiza y se enfrenta a las diferentes situaciones en torno a la ERC. Surgiendo los siguientes códigos: vida en torno al niño enfermo, separación familiar por gastos, adaptación de vivienda, postergación de vacaciones, impacto de la enfermedad en la familia, limitación de actividades y alimentación de la familia, apoyo familiar y rutina.

“Yo tengo un hijo que nació cuando la C. se hospitalizó. Ese año que ella estuvo hospitalizada yo lo dejaba con mi mamá, con una cuñada, con cualquier persona, porque la prioridad, lamentablemente, era ella...” (E.2)

Respecto a la categoría “**Rol del Cuidador**” desprendemos el cómo la gestión de cuidados en base a la experiencia, realizados por el cuidador, son determinados como exclusivos y demandantes. Se ve representada por los códigos: sensación de cuidados diferentes si el cuidador no está ahí, supervisión constante, cuidados en base a la experiencia, paciencia, responsabilidad por la demanda del cuidado, alta demanda de cuidados en hemodiálisis (HD) y cuidados del catéter.

“Entonces... no es un niño también, que uno diga... lo dejamos hacer lo que él quiere tampoco, no se puede, porque es un niño de cuidado... que hay que estar siempre pendiente de él, de sus remedios, que lo he tenido que sondear, le doy los remedios cada 8 horas, más encima lo pincho, le doy hormonas de crecimiento para que vaya creciendo, porque ellos tampoco crecen mucho, igual son niños pequeños por su enfermedad, la renal.” (E.3)

La categoría “**Experiencia en atención de Salud**”, incluye experiencias dentro de la atención del sector privado, visto en los códigos: mala experiencia clínica, reiteradas visitas al servicio de urgencias y vivencia en hospitalización. Y a su vez, experiencias positivas en el sector público, como: agradecimiento por la atención integral, disposición profesional y empatía en atención. Además de percepciones acerca de los servicios de salud, en los códigos: despreocupación por la comodidad del niño y escasez de apoyo psicológico.

“... apoyo psicológico igual a los papás no es mucho, que yo creo que es algo fundamental para quienes tenemos que cuidar a los niños.” (E.1)

Finalmente, en la categoría **“Fe y Religiosidad”** los cuidadores principales relatan cómo afrontan la enfermedad de su hijo según credo. En esta categoría surgen los códigos: cuestionamiento de la fe por enfermedad del hijo, fe como herramienta de lucha y búsqueda de respuesta ante enfermedad de hijo.

“... igual uno reniega contra Dios, porque yo decía, pucha yo soy sana, no tomo, no fumo, no me drogo, y mi esposo igual, y que me saliera enfermita el Ca. es como... un balde de agua fría igual...” (E.4)

DISCUSIÓN

Nuestros resultados coinciden con las publicaciones que estudian el mismo tema. Un estudio cuantitativo sobre la calidad de vida de niños con enfermedad renal crónica, muestra que se reduce la posibilidad de asistir a establecimientos educacionales cuando la enfermedad se encuentra en su última etapa, resultando en una participación menos activa en la sociedad durante la vida adulta ^(9,10). El 30% de los niños en edad escolar eran apoyados con clases fuera de su horario habitual ⁽¹¹⁾. Esto coincide con los resultados de este estudio, el cual evidencia una postergación del inicio del ingreso a la escuela, lo cual influye en la capacidad del niño de relacionarse con sus pares, dificulta la adaptación a las normas escolares y un retraso en el desarrollo psicomotor lo que es determinante para el desarrollo de la persona y su desenvolvimiento futuro ¹². De acuerdo con los resultados de nuestro estudio, los niños que pudieron mantenerse en el sistema tradicional escolar con éxito requirieron del apoyo de la institución educacional por medio de programas especiales de soporte.

Un estudio con niños con enfermedad renal crónica mostró que los niños refieren mejores respuestas de bienestar emocional con tratamiento conservador y trasplante versus hemodiálisis o peritoneo diálisis¹³, lo cual coincide con los resultados de este estudio, en donde se destaca que existe un cambio en el estado anímico y la disposición de este frente a los cuidados por la enfermedad renal crónica, asociado a una mayor capacidad de desenvolverse con sus pares con una vida normal posterior al trasplante, retomando sus estudios escolares. También se muestran mejoras respecto al retraso del crecimiento, calidad de vida, función cognitiva, maduración sexual y reinserción social.⁸

En un estudio cualitativo de la calidad de vida en niños y adolescentes con ERC,

tratados con diálisis peritoneal⁷, se destaca que el 46,6% de ellos manifestó incomodidad general asociada a la ERC, y al igual que el presente estudio presenta quejas sobre tener que tomar medicamentos y la falta o disminución de apetito por restricciones de alimentación, pero nuestros relatos indican que mantienen adherencia a medicamentos por conocimiento de cuidadores en su importancia, destacando la necesidad de información, con los cuidados y el trasplante renal, para mejorar la calidad de los cuidados y facilitar la toma de decisiones.

Dentro de este mismo estudio⁷, el 73,3% de los niños manifiesta incomodidad debido a las limitaciones de realizar actividades cotidianas, tales como andar en bicicleta, ingresar a una piscina, saltar, correr, etc. Lo que coincide con los resultados de este estudio, a lo que se le suma el retraso en el DSM secundario a estas limitaciones.

En una investigación realizada en Polonia⁶, se observó que el 51,2% de los cuidadores primarios tenía indicios de ansiedad, depresión y pérdida de la confianza, con altos niveles de carga percibida por el cuidador como fatiga física y mental, responsabilidad por el bienestar del niño, tiempo prolongado dedicado al niño y falta de tiempo para sí mismo, limitado por los asuntos del niño, y desprecio por la propia salud. Siendo resultados replicables en el presente estudio, con la postergación de sí mismos y de su trabajo, debido a la responsabilidad del cuidado, llamando la atención que exista una la percepción exclusividad de cuidados del entrevistado hacia los niños, pese a las consecuencias de éste. Ellos desean seguir ejerciendo el cuidado por su experiencia y el nexo emocional en el cuidado de su hijo, siendo respaldada por la teoría de la enfermera Ramona Mercer (11). Lo que plantea la necesidad de apoyo psicológico para los cuidadores de niños y niñas con enfermedad renal crónica, la cual no existe de manera formal.

Resulta novedoso el hallazgo en que los cuidadores relatan alteración de las dinámicas familiares secundarias al proceso de enfermedad de su hijo, existiendo una priorización de la enfermedad del hijo que involucra cambios en la alimentación de la familia, rutinas y actividades recreativas para apoyarlo. Destacándose así, que la enfermedad afecta a toda la familia. Y que, sin este cambio del estilo de vida familiar, el afrontamiento del niño ante la enfermedad y limitaciones sería mucho más dificultoso.

Así también en nuestro estudio, destacan distintas experiencias que influyen en la calidad de vida del niño y los cuidados entregados, que enfatizan la importancia del rol del

profesional de la salud, recayendo en él la responsabilidad de educar a los cuidadores de estos niños y motivarlos a mantener un rol activo durante este proceso. Siendo un aspecto que contribuye a una mejor percepción de la calidad de atención en el sector público, vinculada con la empatía de los profesionales y a una atención integral según lo relatado por los cuidadores.

Desde la perspectiva de enfermería, se utilizó la teoría de adaptación del rol materno de Ramona Mercer (11), quien ha investigado las necesidades y conductas de madres y sus hijos en diferentes contextos. En este caso, nos encontramos frente a madres con hijos con ERC, identificando sentimientos de temor, preocupación, depresión y sufrimiento, junto con alteraciones en la dinámica familiar, donde se evidenció una adaptación de la familia a la situación de enfermedad del niño privándose de diferentes actividades, con la priorización del niño enfermo, lo que impacta en las relaciones entre los integrantes de la familia.

Según la teoría mencionadas, hay diversos factores que pueden influenciar en el rol del cuidador. En esta investigación se logra identificar el estrés social derivado de los despidos, alto costo de la enfermedad, pérdida de bienes, dificultad en la crianza del o los hijos, entre otros; por otro lado, el apoyo social dado por instituciones y el apoyo familiar facilitan un enfrentamiento eficaz a la situación adversa que se está viviendo. También existen variables en los niños que influyen en el rol del cuidador, como su temperamento, donde también se evidenció el cambio de ánimo y/o actitud del niño, no solo frente a su cuidador, sino también al personal de salud y a su entorno en general lo que pudo dificultar el ejercicio de cuidados.

CONCLUSIONES

Diferencias fueron encontradas en la adherencia al tratamiento medicamentoso, donde en esta investigación la adherencia es mantenida por el cuidador principal mediante su constante preocupación e insistencia con el niño. Se hace necesario el conocimiento para estas mejoras en cuidados hacia el niño, y la información para reducir ansiedades e incertidumbres, teniendo los profesionales de salud, aún más la enfermera, un rol fundamental en este aspecto, viéndose reflejado en los relatos de las entrevistadas.

Por otro lado, se describen los principales aspectos del cuidador principal que

influyen en la calidad de vida del niño con enfermedad renal crónica, como las consecuencias económicas, la alteración de las dinámicas familiares, angustias, depresión y sufrimiento en el cuidador principal. Sin embargo, basados en la teoría de Ramona Mercer, la conexión emocional madre-hijo y la experiencia en el cuidado, hacen exclusivos sus cuidados pese a la alta carga significan, obligándolos a la auto postergación. Se evidencia necesario mejorar calidad de vida psicológica de los padres para mejorar la calidad de vida del niño por medio de los cuidados de éste.

Dentro de las limitaciones del estudio destaca que la muestra es escasa, pese a haber logrado la saturación teórica, siendo necesario un estudio más amplio que pueda dar con una mejor descripción de su calidad de vida.

REFERENCIAS

1. Díaz C, Présiga P, Zapata C. Calidad de vida relacionada con la salud y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad renal crónica en Antioquia-Colombia[Internet]. [citado 16 de mayo de 2017]; Disponible en: http://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/41/41_Diaz.pdf
2. Borroto, G, Almeida, J, Alfonso, S, Guerrero, C. Percepción de la calidad de vida por enfermos sometidos a tratamientos de hemodiálisis o trasplante renal: Estudio comparativo. Rev cubana med [Internet]. septiembre de 2007;46 (3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232007000300004&lng=es
3. Flores J, Alvo M, Borja H, Morales J, Vega J, Zúñiga C, et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. Rev Médica Chile [Internet]. enero de 2009 [citado 16 de mayo de 2017];137(1):137-77. Disponible en:http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-98872009000100026&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
4. McDonald, S. Perception; A concept Analysis. International Journal of Nursing Terminologies and Classifications. (2011) páginas (1-8).
5. Asale R. Percepción [Internet]. Diccionario de la lengua española. [citado 16 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id= SX9HJy3>.
6. Poblete, H XXXV *cuenta de hemodiálisis crónica (HDC) en Chile*. [Internet].2015 [citado 17 de julio 2016]. Disponible en: <http://www.nefro.cl/site/biblio/registro/21.pdf>
7. Melgar A., Muley R. Diálisis en la infancia Nefrología al día 2012;6:0 | doi: 10.3265/Nefrologia.2010.pub1.ed35.chapter1863

8. Mayring P. Qualitative Content Analysis. Forum Qualitative Social Research. 2000; 1 (2). 20.
9. Kiliś-Pstrusińska K, Medyńska A, Chmielewska I, Grenda R, Kluska-Józwiak A, Leszczyńska B, et al. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: Multicentre national study results. Qual Life Res [Internet]. diciembre de 2013 [citado 16 de mayo de 2017];22(10):2889–97. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-013-0416-7>.
10. Abrahão S, Ricas J, Andrade D, Pompeu F, Chamahum L, Araújo T, et al. Difficulties experienced by children/adolescents with chronic kidney disease and by their families. J Bras Nefrol [Internet]. marzo de 2010 [citado 16 de mayo de 2017];32(1):18–22. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0101-28002010000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
11. Pefaur J, Rosati M, Zehnder C, Toro J, Ortiz A, Elgueta S, Kompatzki A, Espinoza O, Ogrodnik M. Trasplante renal. Guías clínicas sociedad Chilena del Trasplante (internet) 2010. (Citado el 12 de diciembre del 2017) 1 (85-87). Disponible en: <http://www.sociedaddetrasplante.cl/biblioteca/gui-as-cli-nicas-sociedad-chilena-de-trasplante/category/12-guias-de-trasplante-renal.html?download=40:trasplante-renal>
12. Delgado A, Delgado O. Estado actual de la teoría del apego. Rev Psiquiatr Psicol Niño Adolesc [Internet]. 2004 [citado 16 de mayo de 2017];4(1):65–81. Disponible en: <http://chitita.uta.cl/cursos/2012-1/0000636/recursos/r-9.pdf>
13. Aparicio López C, Fernández Escribano A, Garrido Cantanero G, Luque de Pablos A, Izquierdo García E. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. Nefrol Madr [Internet]. 2010 [citado 16 de mayo de 2017];30(1):103–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0211-69952010000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
14. Raile, M. Modelos y teorías de Enfermería. Octava. España: Elsevier; 2015.