

# SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA SEGÚN LA ESCALA DE ZARIT

Díaz N. Kimberlys <sup>(1)</sup>  
 Ramones D. Mercedes <sup>(1)</sup>  
 Vargas Elsa <sup>(2)</sup>  
 Alejo Mireya <sup>(2)</sup>

1. Cursante de la Licenciatura en Enfermera del Programa de Enfermería en la Universidad Lisandro Alvarado. Barquisimeto, estado Lara. Venezuela.
2. Docente del Departamento de Enfermería en la Sección de Administración e Investigación del Programa de enfermería en la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado. UCLA. Barquisimeto. Venezuela.

**CONTACTO:**

[kimberlysdiaz\\_92@hotmail.com](mailto:kimberlysdiaz_92@hotmail.com)  
[manita\\_1717@hotmail.com](mailto:manita_1717@hotmail.com)  
[elsavargas@ucla.edu.ve](mailto:elsavargas@ucla.edu.ve)  
[malejo@ucla.edu.ve](mailto:malejo@ucla.edu.ve)

Enviado: Diciembre 2017  
 Aprobado: Abril 2018



**RESUMEN**

Actualmente en Venezuela existen muchos casos de personas que sufren de enfermedad renal crónica, lo que conlleva a que no solo se vea afectados el portador sino también sus familiares. En virtud a ello el objetivo de esta investigación fue Caracterizar la Sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. Este estudio fue de enfoque positivista, no experimental, tipo descriptivo con diseño transversal, la población la constituyen once (11) cuidadores familiares (no perciben ninguna remuneración económica) de pacientes renales que asisten a su control mensual de un Hospital Pediátrico a quienes previo consentimiento informado se les aplico el cuestionario Escala de Zarit que consta de 22 preguntas con escala de respuesta tipo Likert. Los resultados muestran que según el baremo del instrumento, 27% posee sobrecarga intensa, 9% tiene sobrecarga leve y se concluye que 64% no tienen sobrecarga.

**Palabras Clave:** Sobrecarga. Cuidador. No Remuneración. Enfermedad Renal Crónica. Escala de Zarit.

**BURDEN OF THE MAIN FAMILY CAREGIVER IN PEDIATRIC PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE ACCORDING TO THE ZARIT SCALE**

**ABSTRACT**

In Venezuela, there are currently many cases in Venezuela of people suffering from chronic kidney disease. Such condition, not only affected the sufferer but also their families. In view of this, the objective of this research was to characterize the burden of the main family caregiver in pediatric patients with chronic kidney disease. This study was framed under the positivist paradigm. It is a descriptive, non-experimental, cross-sectional design. The population was made up of eleven (11) family caregivers –who do not receive any economic compensation– of renal patients who attended their monthly control at the Pediatric Hospital. With previous consent, The Scale de Zarit questionnaire, consisting of 22 questions with a response scale type Likert, was applied to them. The results show that, according to the scale of the instrument, 27% have intense burden, 9% have slight burden and it is concluded that 64% have no burden.

**Key words:** burden. Caregiver. No Remuneration. Chronic Kidney Disease Scale of Zarit.



## INTRODUCCION

La Salud, según la OMS (1948)<sup>1</sup>, es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. Dentro del contexto de la Promoción de la Salud, esta ha sido considerada no como un estado abstracto sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva.

Cabe destacar que en Enfermería, existen algunas teorizantes que aportan su definición de Salud, según Newman B (1995)<sup>2</sup>, se refiere a esta, en como la persona, tras la retroalimentación, ha experimentado el significado que para ella presenta o entiende su grado de bienestar o Enfermedad. La conciencia que tiene sobre ello, es una función entre la Salud y la Enfermedad. Por su parte Roy C (1976)<sup>3</sup>, define la salud como un proceso de ser y llegar a ser una persona íntegra y total; la salud se considera como la meta de la conducta de una persona y la capacidad de esta para ser un órgano adaptativo. Para enfermería la mencionada teorizante; reconoce que su Modelo o Teoría, surge de su experiencia personal y profesional como enfermería pediátrica al observar la facilidad con que los niños se adaptaban a los cambios ocasionados por la Enfermedad.

De tal manera se debe conocer acerca de lo que es la enfermedad, que según la OMS (2014)<sup>4</sup>, enfermedad es el proceso y fase que atraviesan los seres vivos cuando padecen una afección que atenta contra su bienestar al modificar su condición ontológica de salud. Por otra parte Nightingale describe la enfermedad como un proceso reparador que la naturaleza imponía debido a una falta de atención. Existe una serie de causas y sucesos en el organismo que pueden deteriorar la salud, como en el caso de la enfermedad renal en el caso de la enfermedad renal crónica, como una depresión permanente del índice de filtración glomerular.

Esta deficiencia tiene lugar cuando los productos químicos de desecho normalmente eliminados en la orina se acumulan en el plasma y juntamente con otras anormalidades determinan la producción del síndrome urémico

o azoemia. Por otro lado, la Enfermedad Renal Crónica también se define como una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales. Cuando dicha función se reduce a un 10 %, los pacientes deben someterse a tratamientos sustitutivos. Los posibles tratamientos sustitutivos de la función renal son: el trasplante renal y la diálisis, en sus dos modalidades: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal continua ambulatoria.

La insuficiencia renal crónica, según Torres Z (2003)<sup>5</sup>, es un problema de salud pública a nivel mundial, el número de pacientes se viene incrementando tanto en países desarrollados como en desarrollo. Como consecuencia cada vez es mayor la necesidad de recurrir a procedimientos de diálisis o trasplante renal y por lo tanto se incrementa progresivamente el costo de atención.

Sin embargo Navarro M (2000)<sup>6</sup>, refiere que la insuficiencia renal crónica en edad pediátrica está producida por un amplio espectro de enfermedades renales, congénitas, hereditarias y adquiridas. Si la enfermedad de base destruido la mayor parte del parénquima renal funcionante y la homeostasis del medio interno no se puede mantener con tratamiento conservador, es preciso utilizar medidas sustitutivas (diálisis y trasplante renal) para conservar la vida del niño. En la década de los años 60 se pensaba que el coste en sufrimiento humano y la penosa calidad de vida ofrecida con diálisis y trasplante renal no justificaba su aplicación en niño. Hoy la supervivencia del niño con ERC es una realidad esperada, deseada y posible; los resultados terapéuticos con diálisis y trasplante renal son satisfactorios y alentadores.

Cabe destacar que la terapia de sustitución renal incluye la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante renal. México es un país en el que históricamente ha predominado el uso de diálisis peritoneal, aunque recientemente se ha dado impulso a la hemodiálisis. El trasplante renal es la mejor opción de tratamiento para la ERC; no obstante, en nuestro país ésta no es una solución viable debido a la falta de donaciones, los altos costos iniciales y el nivel de deterioro orgánico que presentan los pacientes por las enfermedades primarias. Por ello Aguilar M (2010)<sup>7</sup>, define que la diálisis peritoneal es una terapia que

consiste en sustituir las funciones excretora y depuradora del riñón, aprovechando las propiedades de una membrana natural como el peritoneo, que actúa como membrana semipermeable. Se instaura un catéter en la cavidad peritoneal, entre el peritoneo visceral y el peritoneo parietal, a través del cual se infunde el líquido de la diálisis, para, después de un tiempo de permanencia en el que se satura de sustancias tóxicas, drenarse al exterior por el mismo catéter.

Existen varias modalidades de diálisis peritoneal, las más usadas son las siguientes: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) es donde la cavidad peritoneal está permanentemente ocupada con líquido de diálisis que se renueva tres o cuatro veces al día, es decir, cada seis u ocho horas. La Diálisis Peritoneal Cíclica Continua (DPCC) el peritoneo se conecta a una máquina que automáticamente llena y drena el líquido dializado del abdomen, la conexión a la máquina se hace de noche, aprovechando las horas de sueño y por último la Diálisis Peritoneal Nocturna Intermitente (DPNI) es la que se lleva a cabo en el hospital y se emplea el mismo tipo de máquina que en el caso anterior.

La diálisis peritoneal es la preferida por los niños y los padres que desean mantener su independencia, también está indicada en los pacientes que viven a mucha distancia del centro sanitario. En la mayoría de los casos, se lleva a cabo en el propio domicilio, por lo que requiere la implantación quirúrgica previa de un catéter permanente en la cavidad peritoneal, así como un aprendizaje previo. En el caso de niños, los responsables de la técnica son los padres o familiares, pero los niños mayores y los adolescentes son capaces de aplicársela, lo que, a su vez, les proporciona un mayor grado de control y reduce su nivel de dependencia, lo que es altamente valorado.

El niño en diálisis peritoneal requiere del apoyo de los padres para realizar los cuidados que amerita su enfermedad, tanto en la parte socioeconómico y espiritual, además de la alimentación, educación, cambios que debe realizar en su vivienda y en la toma de decisiones para realizarle algún procedimiento médico para la evolución de la salud. Es por este motivo que el rol del cuidador es

fundamental para la recuperación o mejoría del paciente. Según Roger J (2009)<sup>8</sup>, dice que el cuidador formal se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal que son: el que se provee desde las instituciones públicas y el que se contrata a través de las familias.

Mientras que la definición del cuidador informal según Vaquiro S (2010)<sup>9</sup>, se ha definido como los cuidados proporcionados por familia, amigos, vecinos u otras personas al interior del hogar en un mundo privado, a personas ancianas, enfermas y dependientes; fundamentadas en relaciones afectivas, de parentesco "asuntos familiares" y de "género", rasgos que caracterizan y afectan su visibilidad y reconocimiento social. Por tanto, no reconocido como un trabajo remunerado sin precio en el mercado, que se confunde con una carencia de valor, sin límites conocidos de tiempo.

Por otra parte, para Zarit y Bach (1980)<sup>10</sup>, el término sobrecarga es definido como el impacto que los cuidados tienen sobre la cuidadora principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor. Mientras que para Pinquart y Sorensen (2003)<sup>11</sup>, el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de "síndrome del cuidador" para referirse a dichas consecuencias negativas.

Ahora bien tomando en cuenta la sobrecarga que se produce en el cuidador familiar principal el proceso del estadio IV de la enfermedad renal crónica donde el paciente comienza el procedimiento de diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante de órganos se ha seleccionado el Hospital Universitario Pediátrico público, pues por interés personal de las autoras se participó en la consulta donde se efectúa el control de los pacientes renales de los distintos estadios, y al efectuar una entrevista a cada padre de los pacientes con ERC, las experiencias y vivencias que han

pasado, mencionan que es fuerte todo y cada una de las cosas por las cuales tienen que someter a sus hijos, algunos cuentan que es doloroso ver al hijo sometido o conectado a una máquina para dializar, otros que es desesperante cuando su hijo rechaza la DP y tienen que recurrir al trasplante de riñón que es eterno porque hay muchos en espera, otros con lágrimas en los ojos aun no aceptan que llego la hora de someter a su hijo(a) a DP o HD. Un padre en especial nos cuenta "mi hija estuvo en DP pero su cuerpo la rechazaba motivo por el cual se comenzó con los trámites para realizar el trasplante de riñón, tome la decisión de donarle uno de mis riñones ya que era compatible, pero no fue necesario ya que nos llamaron una noche del instituto JM de los RIOS y nos dijeron que había un donador para mi hija, allí operaron a mi hija gracias a Dios no rechazo el riñón y salió de la operación con éxito, estuvo internada dos meses, esos dos meses fueron fuerte porque la recuperación es dolorosa e incluso era tan fuerte que le tenían que inyectar morfina, pero le damos gracias a Dios porque nuestra hija tiene su riñón"

Es por ello que surge la necesidad de realizar este trabajo con el objetivo de Caracterizar la sobrecarga del Cuidador Familiar Principal en pacientes Pediátricos con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Universitario Pediátrico según la Escala de Zarit.

## METODOLOGIA

Esta investigación se desarrolló bajo la modalidad de una investigación de campo, de tipo descriptivo diseño transversal, la población lo conforman once (11) cuidadores familiares de pacientes renales que asisten a su control mensual al Hospital Universitario Pediátrico. Para recolectar la información se utilizó la técnica de la encuesta en su modalidad cuestionario. Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación se aplicó un cuestionario ya aprobado Zarit (2002)<sup>12</sup>, cuyo objeto es de recoger información para evaluar el nivel de recursos económicos, el estado de salud física, salud psíquica, actividades sociales y disposición al cuidado que generan sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica

El cual está integrado por diez (21) preguntas y (1) pregunta global todas estas concretas con cinco alternativas de respuesta (Nunca, Rara vez, Algunas veces, Bastantes veces, Casi siempre). La escala de sobrecarga emocional de Zarit fue diseñada por este autor para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Aunque la versión original constaba de 29 ítems, la más extendida es la de 22. Martín y cols validaron el instrumento. Se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5.

La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto oscila entre 22 y 110. De acuerdo con la variación de corrección del instrumento se considera que una puntuación igual o menor a 46 significa que no hay sobrecarga, puntuaciones entre 47 y 55 son de sobrecarga leve y resultados de 56 o más implican una sobrecarga intensa o alta.

## RESULTADOS

Una vez aplicado el instrumento se muestran los resultados según las respuestas de los cuidadores en cuanto a la suficiencia de ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, 46% casi siempre posee suficiencia de recursos económicos, mientras 18% refieren que algunas veces tienen suficiencia de recursos económicos. (Grafico 1) y en relación al estado de salud física 27% se siente tenso y piensa que su salud ha desmejorado, mientras 64% refiere que nunca su salud ha desmejorado y 55% nunca se siente tenso. (Grafico 2)

Por las respuestas de los cuidadores en cuanto a el estado de Salud Psíquico 100% Nunca sean sentido enfadado ni sienten vergüenza por su familiar, mientras que 82% nunca desearía poder dejar el cuidado, y 64% nunca se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar, nunca han perdido el control de su vida y nunca se sienten agotados, sin embargo 46% casi siempre tiene miedo por el futuro de su familiar. (Grafico 3)



Las actividades sociales en los cuidadores no remunerados de los pacientes con enfermedad renal crónica se evidencia por las respuestas de los sujetos que 64% Nunca se ha visto afectado por la relación de otro familiar ni se siento incómodo por la distancias entre amistades, y 55% Nunca ve su vida social afectada, sin embargo un 27% dice Casi siempre no tiene tiempo para ellos. (*Grafico 4*)

Sobre la disposición al cuidado 73% Nunca será capaz de cuidar a su familiar y que no tiene nada de intimidad por tener que cuidar a su familiar, mientras 64% casi siempre piensa que podría cuidar mejor a su familiar, al mismo tiempo 55% casi siempre piensa que debería hacer más por su familiar y nunca siente que su familiar le pide más ayuda, sin embargo 46% dice casi siempre el familiar depende de usted y 45% dice casi siempre considera que es la única persona que la puede cuidar pero también 45% considera que no es la única persona que la pueda cuidar. (*Grafico 5*)

Finalmente el cuadro 1 y grafico 6 se presenta el nivel de sobrecarga en concordancia con la escala de puntajes totales < 46-47 No sobrecarga, > 47 a 55 Sobrecarga leve, y >56 Sobrecarga Intensa, como predictor de la claudicación familiar en los/as cuidadores/as no remunerados/as de los/as pacientes con enfermedad renal crónica, se obtuvo que 27% posee sobrecarga intensa, 9% tiene sobrecarga leve y 64% no poseen sobrecarga. (*Cuadro 1 y Grafico 6*)

## DISCUSIÓN

La enfermedad renal crónica y su tratamiento son sucesos vitales altamente estresantes que afectan tanto al paciente como a su entorno familiar, que debe ajustarse a la nueva situación para lograr algún nivel de equilibrio. El objetivo de esta investigación fue Caracterizar la sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes Pediátricos con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Universitario Pediátrico según la Escala de Zarit.

Este estudio luego de la aplicación del instrumento se obtuvo que el nivel de recursos económicos de los/as cuidadores/as informales de los pacientes con enfermedad renal crónica, en cuanto a la suficiencia de ingresos

económicos para los gastos de cuidar a su familiar 46% casi siempre no posee suficiencia de recursos económicos, mientras 18 % refieren que algunas veces no tienen suficiencia de recursos económicos, se contrastan y coinciden con Caqueo et al (2012)<sup>13</sup>, quienes refieren que los cuidadores perciben no sentirse capaz de cuidar al paciente con los recursos disponibles suficientes para cubrir los gastos que ocasione el cuidado. Por otro lado, Fernández (2004)<sup>14</sup> refiere durante la enfermedad hay mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curación, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda entre otros evidentemente todo esto va a generar en la familia un desnivel económico convirtiéndose en una crisis familiar debido a los gastos que el paciente amerita para mantener su salud. Guacas (2014)<sup>15</sup> refiere que los papeles desempeñados por el género femenino, en su mayoría, no tienen remuneración económica a pesar de la cantidad de horas que se dedican a dar el cuidado; las demandas económicas, al ser cuidadoras, incrementan; y al no tener la disponibilidad de estos recursos, se puede ver incrementada la carga del cuidado. El impacto que genera a nivel económico el estar a cargo de una persona con ERC es enorme, y se incrementa en las personas con limitaciones económicas, debido a que no se tiene acceso oportuno a los servicios de salud, medicamentos, hospitalización, consultas y manejo de complicaciones

Los resultados del estudio realizado para determinar el estado de salud física en los cuidadores/as no remunerados/as de los pacientes con enfermedad renal crónica arrojaron que 27% se siente tenso y piensa que su salud ha desmejorado, mientras que 64% refiere que nunca su salud ha desmejorado y 55% nunca se siente tenso. Como bien se puede notar el estado de salud física se ve afectado en muy poca población, Sánchez et al (2016)<sup>16</sup>, refieren que dentro del sistema familiar, la presencia de una persona con alguna de estas enfermedades, genera la necesidad de un cuidador familiar, lo que provoca cambios en su estructura, funcionamiento y rutina, otros como disponibilidad de tiempo, recursos, esfuerzos como es el caso de la persona que se hace cargo del cuidado. Igualmente, en el

cuidador se reconoce la tensión personal con la tarea, responsabilidad y largas horas dedicadas al cuidado de su familiar enfermo.

Según Peña et al, (2016)<sup>17</sup> afirman que las cuidadoras informales presentan elevadas tasas de cansancio del cuidador mientras para Vicente- et al (2014)<sup>18</sup> refieren que el cansancio en los cuidadores es elevado, está asociado a la sobrecarga del cuidado con serias repercusiones en la salud o bienestar, encontró asociación entre el cansancio y las repercusiones del cuidado, lo que sugiere que mayor cansancio en los cuidadores, mayores serán las repercusiones en la salud.

Al indagar en las actividades sociales en los cuidadores no remunerados de los pacientes con ERC las respuestas de los cuidadores fueron que 64% Nunca se ha visto afectado por la relación de otro familiar ni se siento incómodo por la distancias entre amistades, y 55% Nunca ve su vida social afectada, sin embargo 27% dice Casi siempre no tiene tiempo para ellos. Guacas (2014)<sup>15</sup>, afirma que la mayoría de los cuidadores presenta un nivel de sobrecarga moderada e intensa; el deterioro físico y mental se relaciona con el escaso tiempo que se dedican a sí mismos, el agobio por sus múltiples roles y responsabilidades y por quebrantos en su salud, asociados al cuidado.

A medida que el paciente se vuelve más dependiente porque la ERC avanza, el cuidador asume la realización de las actividades básicas, las cuales se incrementan a lo largo del tiempo y consumen más de su tiempo. En tal sentido” Sánchez et al (2016)<sup>16</sup>, refieren que el cuidador familiar no tiene formación en salud, no recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas, ni procedimientos, pasan gran parte del día con la persona que cuidan y en muchas ocasiones conviven con ella. Este cuidador generalmente tiene un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios, de igual forma para el cuidador, asumir la atención de personas con enfermedades crónicas en el hogar provoca sentimientos de soledad, sobrecarga emocional, depresión, exclusión, restricción de libertad personal y de su tiempo de ocio y descanso.

Por su parte al conocer las respuestas sobre los cuidados del familiar que estos cuidadores les prestan se evidencia 73% Nunca ha pensado que no será capaz de cuidar a su familiar y que

no tiene nada de intimidad por tener que cuidar a su familiar, mientras 64% casi siempre piensa que podría cuidar mejor a su familiar, así mismo 55% casi siempre piensa que debería hacer más por su familiar y nunca siente que su familiar le pide más ayuda, sin embargo 46% dice casi siempre el familiar depende de él y 45% refiere que casi siempre considera que es la única persona que la puede cuidar pero también 45% considera que no es la única persona que la pueda cuidar. Los cuidadores son personas que se encuentran en una situación especial; no sólo deben asumir su rol como tales, sino que deben desempeñar otros en su vida cotidiana; cuando se tiene la función de cuidador, la vida cambia y por ende los papeles sociales así lo refieren Guacas(2014)<sup>15</sup>, en su trabajo de investigación, por otro lado, también comentan que cuando existe una enfermedad como la ERC, no sólo es el paciente quien la padece, sino que toda la familia se ve afectada, sin embargo en la mayoría de los casos es sólo una persona la que asume el cuidado generalmente un integrante de la familia, quien toma el rol de cuidador/a y quien, a su vez, requiere adaptarse a las demandas del cuidado, y a las situaciones que se incrementen con el progreso de la enfermedad.

La salud psíquica es un elemento clave para determinar el nivel de sobrecarga, según las respuestas de los cuidadores para conocer el estado de salud psíquica en ellos se obtuvo que un que 46% casi siempre tiene miedo por el futuro de su familiar, 100% Nunca se han sentido enfadado cuando está cerca de su familiar y tampoco sienten vergüenza por la conducta de su familiar, mientras que 64% nunca se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar, a su vez nunca ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar y nunca se han sentido agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia) mientras que 82% nunca desearían dejar el cuidado de su familiar a otra persona, Guacas (2014)<sup>15</sup>.

El nivel de función mental de los cuidadores de personas con ERC no presenta en gran proporción ningún tipo de alteración, y en una menor proporción una alteración mínima” en tal sentido el impacto psicológico: en todos los miembros de la familia del pequeño paciente pueden aparecer sentimientos de ansiedad,

estrés o depresión, originados por la percepción y la vivencia de la enfermedad y la hospitalización infantil a su vez Sánchez et al (2016)<sup>16</sup>, El cuidador familiar debe contar con suficiente conocimiento, valor y paciencia para enfrentar las demandas que por factores psicológicos, sociales y de salud generan dependencia, discapacidades, y miedo en el diario vivir.

Por otro lado, al Caracterizar la sobrecarga del Cuidador Familiar Principal en pacientes Pediátricos con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Universitario Pediátrico según la Escala de Zarit de las respuestas de los cuidadores se obtuvo como resultado 27% posee sobrecarga intensa, 9% tiene sobrecarga leve y 64% no poseen sobrecarga, en relación con Muñoz et al (2015),<sup>19</sup> en su trabajo realizado arrojó que 53.3% de las personas cuidadoras presenta sobrecarga, siendo un 31.8% quienes tienen una sobrecarga intensa y un 21.5% los que tienen una sobrecarga leve.

Por otro lado Carmona et al (2015),<sup>20</sup> en su trabajo obtuvieron como resultado no se encontró sobrecarga en la mayoría de los cuidadores principales. Fluxá T, s/f<sup>21</sup> Entendiendo que la sobrecarga se caracteriza por la existencia de múltiples síntomas, que afectan a todas las esferas de la persona, con repercusiones psicológicas, físicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al cuidador a tal grado de sobrecarga que claudique en sus labores de cuidado...

## CONCLUSIONES

Una vez aplicado el instrumento de recolección de la información se procedió a realizar el análisis de los objetivos planteados en esta investigación, generando así las conclusiones siguientes:

En cuanto a la estrategia utilizada para el reconocimiento del nivel de recursos económicos de los cuidadores no remunerados de los niños que ingresan a el Hospital Universitario Pediátrico con ERC, los resultados arrojan que el 46% de los encuestados piensan que casi siempre son insuficiente los recursos económicos, mientras 18 % refieren que algunas veces no tienen suficiente recursos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, ya que se trata de una

enfermedad crónica que requiere de gastos permanentes en medicinas, alimentación especial, transporte, acondicionamiento físico de la vivienda y equipos médicos quirúrgicos que muchas veces tienen que ser costeados por el familiar sin embargo afirman que a pesar de esto salen adelante con sus hijos.

Por otra parte al obtener detalladamente la respuesta de cada uno de los cuidadores no remunerados sobre el estado de salud física y psíquica se encontró que un número pequeño de los casos abordados carecen de herramientas para evitar que la condición de salud en que se encuentra su familiar ocasione gran repercusión en su bienestar físico y un número significativo a nivel psicológico debido a la alta labor de cuidar a un enfermo renal crónico, por ello se destaca la importancia que tanto paciente como cuidador estén preparados para el afrontamiento de los cambios que son producidos por una enfermedad de tipo crónico, debido a que, el no estar preparados para este tipo de situaciones, puede conducir a efectos sobre el cuidador.

Así mismo de los resultados obtenidos de los cambios que ocurren al cuidar al paciente se pudo conocer que un número significativo piensa que podrían dar y hacer más por su familiar así como también afirman que son la única persona que los puede cuidar como también un gran porcentaje cree que no son los únicos que lo pueden cuidar por tal motivo es de suma importancia saber que el cuidador de un familiar que tiene una dependencia severa como la causada por la ERC, debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia, la reducción del número de vínculos sociales, disminución de las oportunidades de superación profesional o laboral, ausencia de motivación y energía para establecer y mantener relaciones sociales, lo que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad.

En cuanto a las actividades sociales en los cuidadores no remunerados de este tipo de pacientes, solo un porcentaje pequeño respondió que casi siempre no tiene tiempo para él, mientras que un gran porcentaje nunca se ha visto afectado por la relación de otro familiar ni se siente incómodo por la distancias entre

amistades. En tanto un poco más de la mitad de la muestra nunca ve su vida social afectada.

Finalmente para caracterizar la sobrecarga del Cuidador Familiar Principal en pacientes Pediátricos con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Universitario Pediátrico de Barquisimeto estado Lara según la Escala de Zarit, se encontró que de la población entrevistada: 27% de los cuidadores posee sobrecarga intensa, 9% tiene sobrecarga leve y 64% no poseen sobrecarga, como bien se puede notar más de la mitad de los cuidadores han logrado sobre llevar la condición médica de su familiar sin que esta afecte su vida diaria

## REFERENCIAS

1. OMS (1948) Definición de la Salud. Disponible en: [www.who.int/suggestions/faq/es/](http://www.who.int/suggestions/faq/es/). Consultado:20/01/17
2. Newman B (1995) Modelo de Sistemas. Disponible en: [www.cimb.es/archivo/2ab4cce61832f61f770](http://www.cimb.es/archivo/2ab4cce61832f61f770) Consultado: 13/02/17
3. Roy C. (1976) Modelos Teorías de Enfermería. Disponible en: [books. Google. Co.ve/books? isbn=8480862017](https://books.google.com/books?isbn=8480862017). Consultado: 01/02/17
4. OMS (2014) Definición de Enfermedad. Disponible en: [www.elblogdelasalud.es/concepto-definicion-enfermedad-salud-oms/](http://www.elblogdelasalud.es/concepto-definicion-enfermedad-salud-oms/) Consultado: 21/01/17
5. Torres Z, Insuficiencia renal crónica. Rev. Med Hered, Lima, v. 14, n. 1, p. 1-4, enero 2003. Disponible en <[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1018-130X2003000100001&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2003000100001&lng=es&nrm=iso)>. accedido en 20 dic. 2017.
6. Navarro M, (2000) Enfermedades Renales. Disponible en: [www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-enfermedades-renales](http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-enfermedades-renales). Consultado: 22/01/17
7. Aguilar M (2010), Enfermedad renal crónica que afecta a la población infantil. Disponible en:<https://bibliovirtualujap.files.wordpress.com/2011/04/gomezpadilla.pdf>. Consultado: 24/01/17
8. Roger J, (2009) Insuficiencia Renal Crónica en Pediatría [www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1316](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316). Consultado:22/01/17
9. Vaquiro S, (2010) Cuidador Informal. Disponible en: [www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532010000200002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532010000200002&script=sci_arttext) . Consultado: 24/01/17
10. Zarit y Bach, (1980) Sobrecarga. Disponible en: [clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/](http://clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/). Consultado: 25/01/17
11. Pinquart y Sorensen (2003), El Cuidador. Disponible en: [clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/](http://clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/). Consultado: 24/01/17
12. Zarit (2002) Término Carga. Disponible en: [200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-16-10386.pdf](http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-16-10386.pdf). Consultado: 27/03/17
13. Caqueo- Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Darrigrande-Molina P, Revista de Psiquiatría y Salud Mental 2012; 5(3): 191-196 disponible en: <https://medes.com/publication/84515> Consultado22/06/2017
14. Fernández M El impacto de la enfermedad en la familia Rev. Fac Med UNAM Vol.47 No.6 Noviembre-Diciembre, 2004 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
15. Guacas M (2014), Carga del cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica, sometidos a diálisis y hemodiálisis en una Unidad renal del municipio de Pasto en el periodo marzo - julio de 2014 Disponible en: [www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/libroseditorialunimar/article/view/.../939](http://www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/libroseditorialunimar/article/view/.../939). Consultado: 22/06/2017
16. Sánchez RT, Molina EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev. Cuid. 2016; 7(1): 1171-84 disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>. Consultado: 30/03/2017
17. Peña F, Álvarez MÁ, Melero J, (2016) Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/212541>. Consultado: 09/02/17



18. Vicente M, García C, Morales R, Martínez C, y Villarreal M (2014) Cansancio Cuidados y Repercusiones en Cuidadores Informales Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (México) disponible: file:///D:/Users/Ember/Documents/Downloads/Dialnet- 4932407%20(5).pdf. Consultado: 09/02/17
19. Muñoz L, Postigo S, Casado I, De Llanos F (2015) El Cuidador Mayor de Personas Mayores. Sobrecarga Y Apoyo Social disponible en: Revista Rol de Enfermería 2015; 38 (12): 852-858 <https://medes.com/publication/107079>. Consultado: 18/07/17
20. Carmona C, Nolasco C, Navas L, Caballero J y Morales P (2015) Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal Enferm Nefrol vol. 18 no.3 Madrid jul. /sep. 2015 disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S225428842015000300006> consultado el 18/07/17
21. Fluxá T, s/f Sobrecarga del cuidador Disponible en <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Contentdisposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename=4+la+sobrecarga+del+cuidador.pdf&blobheadervalue2=language=es&site=HospitalVirgenTorre&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352852227981&ssbinary=true> Consultado: 09 /03/2017

### ANEXOS

Grafico 1.- Repuestas de los cuidadores en relación a los gastos para el cuidado de su familiar

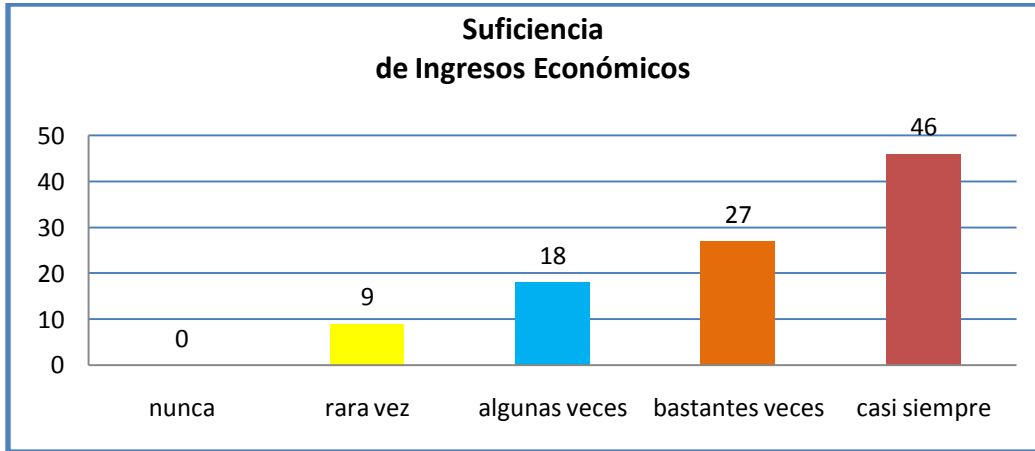
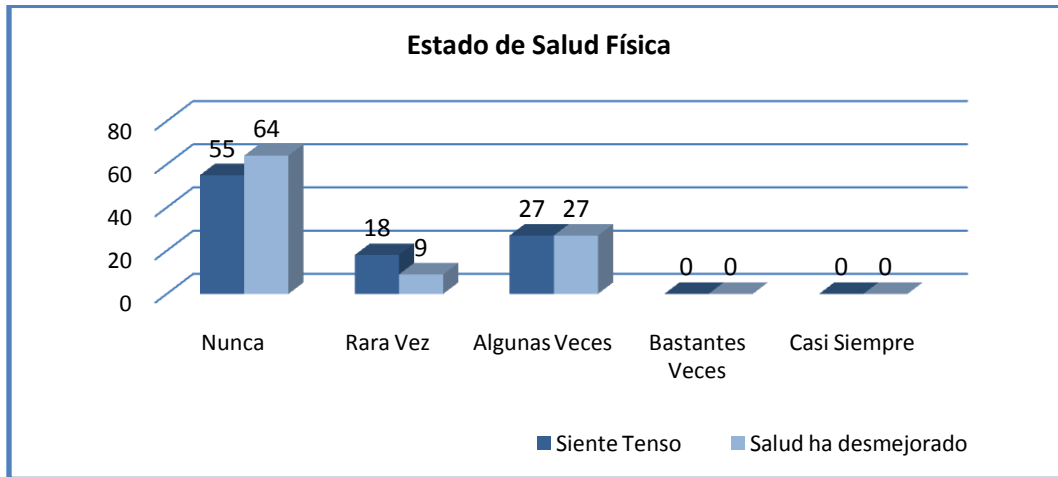
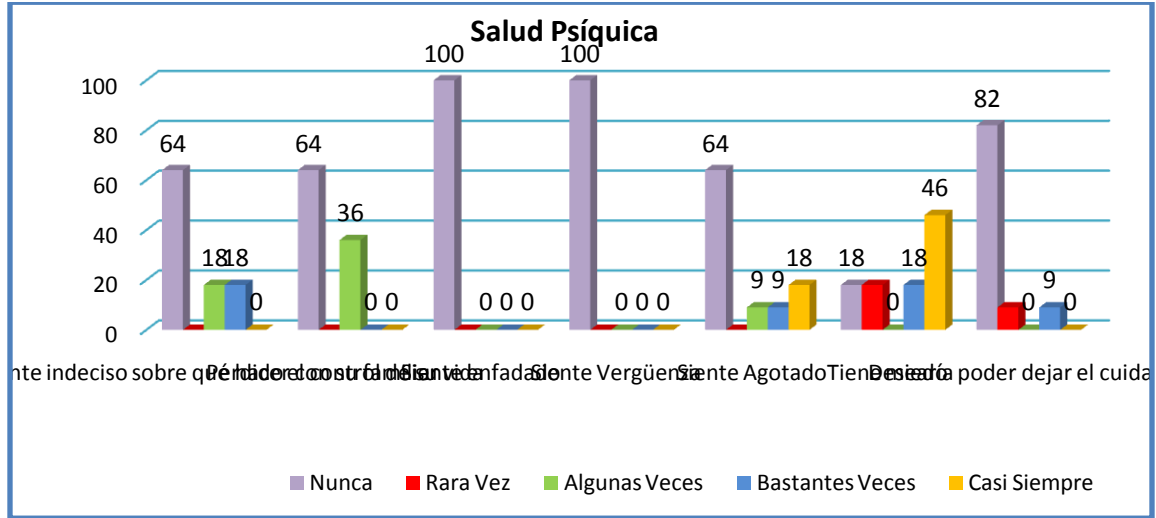


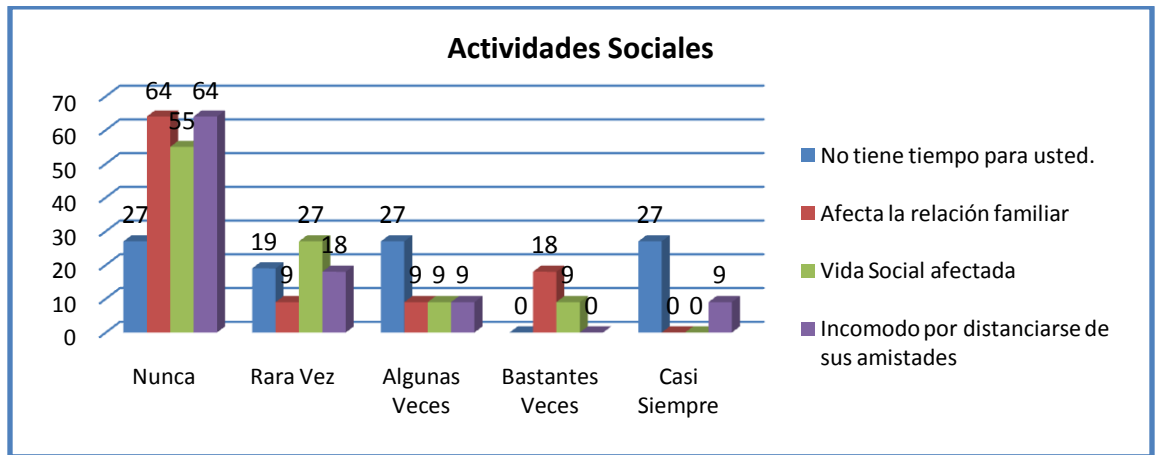
Grafico 2.- Percepción del estado de salud física de los cuidadores de los pacientes con enfermedad renal crónica.



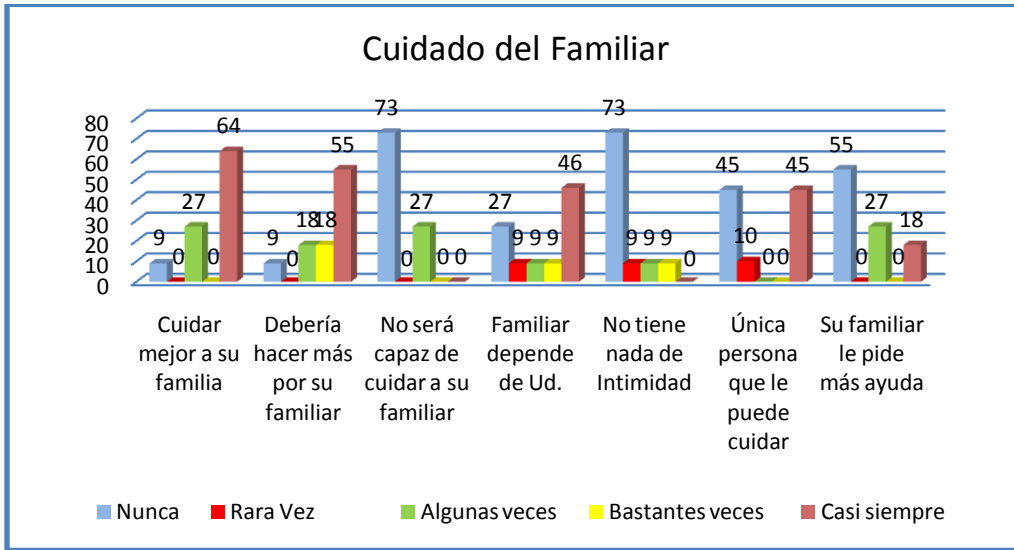
**Grafico 3.-** Distribución de frecuencias porcentuales de las manifestaciones del Estado de Salud Psíquico en los cuidadores no remunerados de los pacientes con enfermedad renal crónica.



**Grafico 4.-** Distribución de frecuencias porcentuales de las actividades sociales en los cuidadores no remunerados de los pacientes con enfermedad renal crónica.



**Grafico 5.-** Distribución de frecuencias porcentuales de la percepción de los cuidadores no remunerados hacia el cuidado de los pacientes con enfermedad renal crónica.



**Cuadro 1.-** Distribución de frecuencias absolutas y porcentuales del nivel de sobrecarga en los/as cuidadores/as no remunerados/as de los/as pacientes con enfermedad renal crónica.

Nivel de Sobrecarga	fa	%
No sobrecarga < 46-47	7	64
Sobrecarga Leve 47-55	1	9
Sobrecarga intensa > 56	3	27

**Grafico 6.-** Distribución de frecuencias porcentuales del nivel de sobrecarga en los cuidadores no remunerados de los pacientes con enfermedad renal crónica.

