



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO BOLÍVAR
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
"Dr. FRANCISCO BATTISTINI CASALTA"
COMISIÓN DE TRABAJOS DE GRADO

ACTA

TG-2024-02-35

Los abajo firmantes, Profesores: Prof. DAISY PRIETO Prof. JULIO BARRETO y Prof. PABLO VELIZ,
Reunidos en: sala de morfología de la escuela de medicina
a la hora: 9:00am
Constituidos en Jurado para la evaluación del Trabajo de Grado, Titulado:

ESTADO PSICOLÓGICO DE PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS QUE ASISTEN AL HOSPITAL JULIO CRIOLLO RIVAS UNIDAD DE DIÁLISIS. JULIO - OCTUBRE DE 2023. CIUDAD BOLÍVAR, ESTADO BOLÍVAR.

Del Bachiller CASTILLO OJEDA MARIA JOSE C.I.: 26098919, como requisito parcial para optar al Título de **Médico cirujano** en la Universidad de Oriente, acordamos declarar al trabajo:

VEREDICTO

REPROBADO	APROBADO	APROBADO MENCIÓN HONORIFICA	APROBADO MENCIÓN PUBLICACIÓN	4
-----------	----------	-----------------------------	------------------------------	---

En fe de lo cual, firmamos la presente Acta.

En Ciudad Bolívar, a los 14 días del mes de marzo de 2024

Daisy Prieto
Prof. DAISY PRIETO
Miembro Tutor

Julio Barreto
Prof. JULIO BARRETO
Miembro Principal

Pablo Veliz
Prof. PABLO VELIZ
Miembro Principal

Ivan Amaya Rodriguez
Prof. IVÁN AMAYA RODRIGUEZ
Coordinador Comisión Trabajos de Grado





UNIVERSIDAD DE ORIENTE
 NÚCLEO BOLÍVAR
 ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
 "Dr. FRANCISCO BATTISTINI CASALTA"
 COMISIÓN DE TRABAJOS DE GRADO

ACTA

TG-2024-02-35

Los abajo firmantes, Profesores: Prof. DAISY PRIETO Prof. JULIO BARRETO y Prof. PABLO VELIZ,
 Reunidos en: aula de morfología, escuela de medicina

a la hora: 9:00am

Constituidos en Jurado para la evaluación del Trabajo de Grado, Titulado:

ESTADO PSICOLÓGICO DE PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS QUE ASISTEN AL HOSPITAL JULIO CRIOLLO RIVAS UNIDAD DE DIÁLISIS. JULIO - OCTUBRE DE 2023. CIUDAD BOLÍVAR, ESTADO BOLÍVAR.

Del Bachiller PULEO FERNANDEZ ANGELO NICOLAS C.I.: 26330210, como requisito parcial para optar al Título de Médico cirujano en la Universidad de Oriente, acordamos declarar al trabajo:

VEREDICTO

REPROBADO	APROBADO	APROBADO MENCIÓN HONORIFICA	APROBADO MENCIÓN PUBLICACIÓN	<input checked="" type="checkbox"/>
-----------	----------	-----------------------------	------------------------------	-------------------------------------

En fe de lo cual, firmamos la presente Acta.

En Ciudad Bolívar, a los 14 días del mes de mayo de 2024

Prof. DAISY PRIETO
 Miembro Tutor

Prof. JULIO BARRETO
 Miembro Principal

Prof. PABLO VELIZ
 Miembro Principal

Prof. IVÁN AMAYA RODRIGUEZ
 Coordinador comisión Trabajos de Grado





UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO BOLÍVAR
ESCUELA CIENCIAS DE LA SALUD
“Dr. Francisco Battistini Casalta”
DEPARTAMENTO DE SALUD MENTAL

**ESTADO PSICOLÓGICO DE PADRES Y/O CUIDADORES DE
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES
CRÓNICAS QUE ASISTEN AL HOSPITAL JULIO CRIOLLO RIVAS
UNIDAD DE DIÁLISIS. JULIO – OCTUBRE DE 2023. CIUDAD BOLÍVAR,
ESTADO BOLÍVAR.**

Tutor académico:

Dra. Daisy Prieto

Trabajo de Grado Presentado por:

Br: Castillo Ojeda María José

C.I: 26.098.919

Br: Puleo Fernández Angelo Nicolas

C.I: 26.330.210

Como requisito parcial para optar por el título de Médico cirujano

Ciudad Bolívar, marzo de 2024

ÍNDICE

ÍNDICE.....	iv
AGRADECIMIENTOS.....	vi
DEDICATORIA.....	vii
RESUMEN.....	xii
INTRODUCCIÓN.....	1
JUSTIFICACIÓN.....	9
OBJETIVOS.....	11
Objetivo general.....	11
Objetivos específicos.....	11
METODOLOGÍA.....	12
Tipo de Estudio.....	12
Universo.....	12
Muestra.....	12
Criterios de inclusión.....	12
Criterios de exclusión.....	13
Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	13
Tratamiento Estadístico.....	14
RESULTADOS.....	15
Tabla N°1.....	15
Tabla N°2.....	16
Tabla N°3.....	17
Tabla N°4.....	18
Tabla N°5.1.....	19
Tabla N°5.2.....	20
DISCUSIÓN.....	21
CONCLUSIONES.....	24

RECOMENDACIONES	25
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
APÉNDICES	30
Apéndice A	31
Apéndice B	32
Apéndice C	33
ANEXOS	34
Anexo A.....	35

AGRADECIMIENTOS

Primeramente a Dios y a la Virgen, por ser quienes han guiado nuestros pasos para lograr obtener nuestro título de Médico Cirujano.

A la Universidad de Oriente, por la oportunidad de permitirnos realizar nuestros estudios y de esta forma ser parte de los egresados de la casa más alta del oriente venezolano.

A nuestra tutora, Dra. Daisy Prieto, excelente ser humano y gran profesional, gracias por sus enseñanzas, su ayuda, paciencia, tiempo, dedicación, compromiso y asesoramiento.

A la Dra. Ángela Hernández y todo el personal de la unidad de diálisis del hospital Julio Criollo Rivas, por permitirnos estar en su área de trabajo, por su colaboración y excelente disposición durante la recolección de datos.

Castillo Ojeda María José.

Puleo Fernández Angelo Nicolas.

DEDICATORIA

A Dios todopoderoso, quién a través de sus dones me permitió llegar a cumplir esta meta, siendo guía y fortaleza en cada paso que doy, llenándome de su gracia, es por ello que de forma especial le dedico este trabajo.

A la santísima Virgen María, cuyo amor y protección siempre siento conmigo, tal cual una madre, lo que ha sido todos mis años de vida, este logro también va dedicado a ti.

A mi madre, Mary Ojeda, quien con su amor y entereza ha forjado en mi lo que soy hoy, por decirme siempre “tú puedes” pilar fundamental en mi vida.

A mi padre, Roger Castillo, quien con esfuerzo me ha acompañado en este camino y ayudado a lograr mis sueños.

A mis abuelos, Eligio Ojeda y Rosa de Ojeda por ser parte importante de mi vida, por amarme y cuidarme como lo hacen, por ustedes, este logro.

A mi hermana, María Milagro Castillo, quien me hizo hermana mayor, y a través de su forma de vivir la vida me ha dado grandes lecciones, te amo, siempre cuidaré de ti.

A mi tía, Delfina Navarro, quien a través de su don de servicio, inculco en mí el amor por esta hermosa profesión, te tengo presente en cada escalón que subo, eres mi ejemplo a seguir.

A mi futuro esposo, Angelo Puleo, por ser mi cable a tierra, acompañándome en cada momento por tantos años, siendo un apoyo fundamental en la realización de mis metas, gracias por creer en mí incluso cuando yo no lo hago.

A mis suegros Angelo Puleo e Hirly Fernández, por tratarme como una hija más, brindándome su apoyo incondicional.

A mis hermanas de vida Yamilka Peraza y Oriana Matos, por su paciencia y comprensión durante todo este proceso, por enseñarme que la amistad va más allá de la distancia.

A mi hermana de sueños, Pilar Cova, quien me ha enseñado que los sueños se cumplen solo si se trabaja por ellos, con quien las horas de estudio se volvían más divertidas y el café menos amargo.

Castillo Ojeda María José.

DEDICATORIA

A Dios todopoderoso, porque con su inmensa gracia me ha guiado en cada paso que he dado, sin Él nada sería posible, en los momentos en que más me ha costado salir adelante, me ha tendido su mano y me ha hecho entender que nuestras posibilidades siempre superan nuestras expectativas, te dedico éste trabajo y cada logro de mi vida.

A la santísima Virgen María, a quien debo gran respeto y que con su ejemplo de servicio y humildad ha sido siempre una guía para mi, va dedicado a ti, amada, tierna y bendita madre.

Al Beato Dr. José Gregorio Hernández y San Miguel Arcángel, inmensos instrumentos de la providencia divina, quienes han intercedido por mi cada vez que he buscado refugio en ellos.

A mis padres, Angelo Puleo e Hirlly Fernández, lo son todo para mi, sencillamente no hubiese llegado hasta aquí sin su apoyo, en cada acción mía, hay un poco de ustedes, ninguna palabra puede expresar cuanto les agradezco, los amo, les dedico cada triunfo de mi vida.

A mis hermanos, Hirlly Puleo, Mikelangelo Puleo y Gianfranco Puleo, son las personas más valiosas de mi vida, han sido ejemplo, apoyo, consejeros y cómplices, no podría celebrar nada sin antes pensar en ustedes, los amo y les dedico éste trabajo.

A mi futura esposa, María José Castillo, mi compañera y apoyo fundamental de todos los días, los buenos y los malos, la persona más increíble, noble y capaz que conozco, gracias por tanto, sin ti esta meta no sería posible.

A mis sobrinos, Matteo Matamoros, Carlotta Puleo y Marcelo Matamoros, son casi como una representación física de alegría y bondad, ustedes no lo saben en este momento, pero han sido fundamentales en el transitar de mi carrera, me han motivado cada día con el solo hecho de existir, los amo y estaré siempre para ustedes, les dedico este logro tan importante.

A mi cuñado Christian Matamoros y mis cuñadas Ana Liñares, María Castillo y Andrea Salaverria, por su apoyo y cariño constante, les dedico este trabajo.

A mis abuelos; Agostino Puleo, Sara Castronovo, José Fernández +, Rosa Saavedra. Tíos y tías; Giacinto Puleo +, Antonino Puleo, Neide Dos Ramos, Edgar Rondón, Yubiri Fernández, Mariannis Fernández, Cruzmeri Fernández, Giuseppina Puleo, Rosa Elena Puleo, Domenica Puleo, por creer en mi, por sus consejos y palabras de aliento incluso desde antes de iniciar la carrera, les dedico éste trabajo.

A mi suegra, Mary Ojeda, y mis queridos Don Camaza y Doña Rosa, por todo su apoyo, sus oraciones y buenos deseos, los aprecio inmensamente y les dedico éste trabajo de grado.

A mis hermanos de la vida, Antonino Puleo, Santo Puleo, Paulo Puleo, José Bolívar, Ramón Bolívar, Luis José Zambrano, Adrián Felli, Luis Mario Pérez, Luis Pereira, Paolo Catapano, Ramón Rivas, Charbel Sarkis, Francisco Freites, Reinaldo Carreño, por siempre apoyarme y estar para mi en los buenos y malos momentos, les dedico este trabajo.

A la familia Nastasi Naar, por recibirme como un hijo mas en su hogar, por su apoyo incondicional, siempre ocuparán un lugar muy especial en mi corazón, muchas gracias, los quiero y les dedico este logro.

A las amistades más preciadas que me regaló la universidad, Vanessa Vasquez, Andrea Castro, Luis Vargas, Yannaldo Parra, Rogelio Carrión, Edgar Fernández, Isbhelen Devera, Angélica Puebla, Nathaly Peña, Juan Ferrer, Jhorvi Rodríguez, Yoliange Sánchez, Maridelcy Lanz, Stefannie Morillo, Pilar Cova, María Mata, Eliana Cedeño, gracias a ustedes la carga ha sido más ligera, los retos han podido ser superados, los días de estudio han sido gratos y ha valido la pena transitar este camino, gracias totales, son grandes.

Puleo Fernández Angelo Nicolas.

**ESTADO PSICOLÓGICO DE PADRES Y/O CUIDADORES DE
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES
CRÓNICAS QUE ASISTEN AL HOSPITAL JULIO CRIOLLO RIVAS
UNIDAD DE DIÁLISIS. JULIO – OCTUBRE DE 2023. CIUDAD BOLÍVAR,
ESTADO BOLÍVAR.
Castillo, M. Puleo, A.**

RESUMEN

Introducción: La enfermedad constituye una experiencia en la que toda la familia se involucra y si es un niño quien está enfermo, toda la familia se altera, tener un hijo con un trastorno de salud crónico puede hacer que pierda las esperanzas de un “hijo ideal”, descuide a sus hermanos, gaste más dinero y tiempo, pierda oportunidades ya que muchas veces no pueden trabajar, originándose así una situación de crisis. **Objetivo:** Determinar el estado psicológico de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas que asisten al Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis durante el periodo Julio – Octubre de 2023, Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. **Metodología:** la metodología empleada para el desarrollo de esta investigación fue de tipo descriptiva, de campo, no experimental y de corte transversal. **Resultados:** se obtuvo que el 39,40 % (n=13) de los padres tienen entre 28 – 37 años de edad, el sexo femenino predominó en un 84,85 % (n=28), a su vez, 48,49 % (n=16) estaban solteros y 45,46 % (n=15) poseían un grado de instrucción superior. 30,30 % (n=10) de los niños fueron diagnosticados con síndrome nefrótico con un tiempo de evolución menor a 1 mes, seguido de un 12,12 % (n=4) que cursaron con ERC. 81,82 % (n=27) de los padres indicaron que sus hijos no son hospitalizados de forma recurrente; sin embargo el 84,85 % (n=28) lo hacían 1 vez al año, con una duración de días en un 90,91 % (n=30). El 90,91 % (n=30) tuvo un impacto familiar mínimo, el 36,36 % (n=12) de los padres tenían entre 28 – 37 años con un grado de instrucción superior, del sexo femenino 78,79 % (n=26), solteros 39,39 % (n=13), donde 78,79 % (n=26) indicaron no hospitalizar de forma recurrente, ingresándolos por lo menos una vez al año 81,82 % (n=27) con una duración de días en 87,88 % (n=29). Por otro lado, 6,06 % (n=2) de los sujetos entre 18 – 27 años, del sexo femenino, solteras y con un grado de instrucción superior, que resaltaron recurrencia en hospitalización, en más de 4 oportunidades durante meses cursaron con un impacto familiar severo. **Conclusión:** la mayoría de los padres tuvieron un impacto familiar mínimo ante el diagnóstico de sus hijos.

Palabras clave: padres, pacientes pediátricos, enfermedad crónica.

INTRODUCCIÓN

Hoy en día, el concepto de salud adoptado en todo el mundo es el de la Organización Mundial de la Salud que lo define como: un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no consiste sólo en la ausencia de enfermedad. Por el contrario, entendemos como enfermedad la alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible pudiendo haber sido causado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo. (OMS, 1946).

Por otra parte, el término "crónico", se refiere al tiempo de evolución de la enfermedad, independientemente de su gravedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera las enfermedades crónicas como “aquellas enfermedades que presentan una larga duración (más de 6 meses) y una progresión lenta, no se transmiten de persona a persona y son consideradas, por lo tanto, como no transmisibles”.

Se ha estimado que los trastornos de salud crónicos afectan al 10-30% de los niños. El asma, la fibrosis quística, la cardiopatía congénita, la diabetes mellitus, el trastorno por déficit de atención/hiperactividad y la depresión son ejemplos de enfermedades crónicas. Entre las discapacidades físicas crónicas, se encuentran las alteraciones auditivas o visuales, la parálisis cerebral y la pérdida de función de un miembro. (Deborah M. Consolini, 2022).

Son muchos los factores negativos asociados a las enfermedades, sobre todo cuando son crónicas, la cual se acompaña de una percepción más profunda y permanente por parte del niño de la sensación de estar enfermo y de ser diferente a

otros niños, sobre todo cuando hay restricciones de ciertas funciones como la visión, la audición, la coordinación y la fuerza muscular y pueden repercutir a nivel emocional en el paciente causándole angustia, ansiedad, aprensión a lo desconocido, intranquilidad, dolor, necesidad de períodos de hospitalización, cuidados diarios rutinarios, pérdida de autonomía, cambio en las relaciones familiares y sociales, perjuicio social, inseguridad e incluso, temor a la muerte. “Desde el inicio de su hospitalización deja de lado su medio habitual de desenvolvimiento (su familia, amigos, colegio, etc.) para entrar en un nuevo universo estresante en el que todo es distinto tanto el medio que le rodea (hospital, pasillos, habitaciones) como las personas con las que tiene que relacionarse (médicos, enfermeras, niños enfermos como él) (García Pérez 2002).

Asimismo, muchos profesionales en este ámbito coinciden al afirmar que los niños con enfermedades crónicas tienden a presentar un mayor número de problemas emocionales, personalidad más inestable, ansiedad, introversión, que aquellos niños que no han sido diagnosticados con una patología crónica (Hysing 2007).

La enfermedad constituye una experiencia en la que toda la familia se involucra y si es un niño quien está enfermo, toda la familia se altera, tener un hijo con un trastorno de salud crónico puede hacer que pierda las esperanzas de un “hijo ideal”, descuide a sus hermanos, gaste más dinero y tiempo, pierda oportunidades ya que muchas veces no pueden trabajar, originándose así una situación de crisis. “En general, la enfermedad, ya sea aguda, crónica o terminal, altera en gran medida tanto la vida del paciente, como la de todas las personas de su entorno, suponiendo la necesidad de adaptabilidad a la misma por parte de éstas. Hacer frente al padecimiento de un ser querido supone todo un desafío y desorganización en el contexto familiar, dando lugar a una situación mucho más vulnerable y dolorosa cuando se trata de la enfermedad de un hijo, teniendo en cuenta que cuando el

enfermo es un niño, está en juego su desarrollo físico, psicológico y social, pudiendo acentuar posibles problemas ya existentes” (Castro y Piccinini, 2002).

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de defensa que suelen afectar a la forma de afrontar la enfermedad; se deben adaptar a las características de esta en sus diferentes fases, reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales y emocionales en la familia. “La familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados”. (Pelechano 1999).

Dentro de las respuestas adaptativas a la enfermedad que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. Los padres del niño enfermo por lo general sufren tanto o más que él, sólo que en una forma distinta. La exposición de los padres a la enfermedad de un hijo o hija en algunos casos ha ocasionado en ellos la presencia de perturbaciones emocionales con las que no se contaba, es el caso, por ejemplo, de las frecuentes crisis de ansiedad y/o de trastornos depresivos. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que, en el caso de familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico. “Al conocer el diagnóstico de enfermedad de sus hijos, la reacción principal de los progenitores es de shock y pánico, apareciendo seguidamente emociones como la culpabilidad, síntomas depresivos, conflictos internos y angustia, sintiéndose en muchas ocasiones incapaces de encontrar soluciones a los problemas que se les van planteando, tomar

decisiones o manejar las situaciones cotidianas del niño” (Castro y Moreno, 2007; Grau y Fernández, 2010).

En el conjunto de la estructura familiar se genera un desajuste donde aparecen reacciones de estrés en los miembros, todas estas respuestas son un componente natural de la experiencia de los padres al hilo de la enfermedad, en un momento u otro, que puede generar una gran carga emocional dependiendo de la frecuencia con la que se produzca. Las madres generalmente, asumen las primeras responsabilidades de los tratamientos médicos diarios, los procesos familiares se centran en las actividades vinculadas a la enfermedad, se crean unas expectativas que muchas veces se hallan idealizadas, este conjunto de variables modifica considerablemente el ciclo vital familiar. “Después del primer periodo de crisis e impacto ante la nueva situación la familia inicia una nueva etapa en la que el eje central es la enfermedad crónica, esta etapa se caracteriza por la repartición del poder y se adoptan nuevas decisiones. Durante este proceso los niveles de estrés han ido en aumento, generalmente la madre adopta el rol de cuidadora, aporta soluciones al día a día y crea una relación simbiótica con el hijo enfermo, el padre tiende a refugiarse más en el trabajo, los niveles de estrés y angustia en ambos progenitores son diferentes” (Nagy, S., Ungerer, J. 1990).

Los padres, en general, no están preparados para que uno de sus hijos desarrolle una enfermedad importante, y menos pensar en la muerte como posibilidad, cuando esto llega, hay toda una serie de respuestas afectivas y de patrones de comunicación que pueden ponerse en juego en los padres y afectar al niño. Tenemos que tener en cuenta que, con frecuencia, el niño pequeño desconoce las enfermedades, los hospitales, la utilidad de los tratamientos, el pronóstico o el curso de sus dolencias, etc. Esto implica que el niño construye el significado de su enfermedad, entiende lo que le sucede, a través de lo que los padres piensan, sienten, muestran y de cómo actúan frente a dicha enfermedad. Los cuidadores pueden transmitir un significado de

peligro, seguridad, esperanza, indefensión, etc., según sea el caso y muchas veces sin darse cuenta. “Es importante tener en cuenta el concepto de "homeostasis familiar" en el sentido de que la modificación de conducta en uno de los miembros de la familia puede promover el cambio y generar beneficios en otro. Sabemos que todo el ciclo de la enfermedad crónica familiar va acompañado por altos niveles de estrés” (Thompson, R 1992).

Es conveniente ser tolerantes, comprensivos y cariñosos con el niño enfermo, pero sin excesos que lleven a la sobreprotección. Las manifestaciones de ansiedad por parte de los padres son captadas por ellos e influyen negativamente en su estado anímico, dificultando el desarrollo de mecanismos de adaptación a su situación. Es muy natural el desarrollo de conductas sobreprotectoras en estos casos, principalmente por parte del cuidador primario del niño, con el que se establece una relación muy estrecha durante la enfermedad. Ahora bien, no podemos olvidar que dicha sobreprotección puede repercutir negativamente en los padres, hermanos y en el propio niño, produciendo problemas de comunicación, de aislamiento, poco entendimiento de los roles familiares. Cuando la enfermedad remite, la principal preocupación de los padres se torna el temor a la reaparición de la misma, de modo que llegan a dejar de lado nunca el estado de ansiedad y angustia. (Grau y Fernández, 2010).

Según un estudio realizado en España, Madrid, entre los años 2012 y 2013 titulada “Trastorno y síntomas de estrés postraumático en supervivientes de cáncer pediátrico” estableció que respuestas por parte de los padres de: desbordamiento emocional, respuestas de desgana, apatía o tristeza, respuestas de confusión o incomprensión y emociones persistentes de rabia, tristeza y culpa provocan una dificultad en el niño para comprender e integrar su experiencia de enfermedad. Estos factores no sólo tienen una incidencia sobre la calidad del ajuste psicológico a largo

plazo de estos niños y adolescentes, sino que, además, dicha incidencia es muy superior a la que tiene la gravedad de la enfermedad o de los tratamientos en sí.

Por otra parte, en Colombia, (Duran, N y Salas, Y) en el año 2019 realizaron un estudio titulado: “Afrontamiento de los padres ante un niño con cáncer” en donde se determinó que el apoyo social es uno de los principales métodos adquiridos por los padres para poder sobre llevar la enfermedad de sus hijos ya que de esta manera les ayuda a regular la ansiedad y el estrés generado permitiendo que se sientan más seguros. En la revisión de literatura se pudo evidenciar en cuanto a los temores más prevalente de los padres ante la enfermedad de sus hijos en este caso el Cáncer, el más relevante es el temor a la muerte, la incertidumbre de lo que pueda pasar con la salud de sus hijos en un futuro, generándoles ansiedad y angustia frente al trascurso de la enfermedad.

Asimismo, en Colombia (Suarez, F) en el 2010 realiza un trabajo de investigación titulado: Validación de la escala Impact on family Scale (IOFS) en el contexto de un grupo de familias colombianas con un hijo afectado por malformaciones congénitas mayores en donde se concluyó que la medición del impacto de la enfermedad malformativa es un proceso de extrema complejidad, y no se pretende por tanto, que el puntaje de una escala establezca la totalidad de ese impacto, ni que se refleje necesariamente todo el significado de la enfermedad según el determinismo de los dominios del instrumento, pero es un aspecto que ha de ser valorado en razón, a que los instrumentos utilizados, son una ayuda para el medico que maneja el caso y que para cada situación, cada paciente y cada diagnóstico, hay circunstancias particulares que le dan peso a los instrumentos de medición.

Según un trabajo de investigación realizado por (Díaz K, Ramones M, et al.) en el Hospital Universitario Pediátrico, Barquisimeto, Estado Lara, Venezuela en el año 2018 cuyo título es: “Sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes

pediátricos con Enfermedad Renal Crónica según la escala de Zarit” en el cual 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. En donde, 46% de los encuestados piensan que casi siempre son insuficiente los recursos económicos, además 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. Así mismo de los resultados obtenidos un número significativo piensa que podrían dar y hacer más por su familiar así como también afirma que son la única persona que los puede cuidar.

Existen diversos factores biopsicosociales relacionados con la salud mental de los padres y cuidadores que generan estrés, depresión, agresividad u otras alteraciones que a su vez afectan los estilos de crianza y las relaciones con los hijos, por lo cual es importante identificar esos factores de riesgo y generar herramientas protectoras para la salud mental, tanto de los cuidadores como de los niños, niñas y adolescentes en sus familias (Martínez, A 2009)

Sin embargo, existen pocos estudios que documenten el estado psicológico en padres y/o cuidadores ante un diagnóstico de enfermedad crónica de uno de sus hijos. Debido a la falta de evidencia y documentación en Venezuela, específicamente en Ciudad Bolívar, Estado Bolívar, se propone este trabajo de investigación.

Durante estancia hospitalaria en el transcurso de estudios de pregrado viendo a diario como actúan los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas nos llevó a pensar en una serie de interrogantes:

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas?

¿Qué características comparten los padres y/o cuidadores según la enfermedad y su tiempo de evolución?

¿Cuál es el nivel impacto familiar en los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas?

¿Cuál es la relación entre el impacto familiar que han tenido los padres y/o cuidadores con las características sociodemográficas y hospitalarias que presentan los niños con diagnóstico de enfermedades?

Para finalmente plantearse: Estado psicológico de padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas que asisten al Hospital Julio Criollo Rivas Unidad de Diálisis, julio – octubre de 2023. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar.

JUSTIFICACIÓN

Las familias de los niños enfermos, se sienten irritables, culpables y afligidas, pueden recurrir a ideas mágicas para mantener su esperanza. Hay cambios en la organización, sobreprotección al niño y crisis económica entre otras, los padres se sentirán culpables si la enfermedad o incapacidad ha sido transmitida genéticamente y en todo caso se preguntarán en qué fallaron. (Florence Lieberman 1984).

No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transportes, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc.

Es común observar como los padres y/o cuidadores de estos pacientes expresan sus sentimientos de miedo, angustia, rabia, tristeza, entre otros., frente a él, por lo tanto, es conveniente educarlos de manera que puedan afrontar esa situación de la mejor manera.

La razón de realizar este trabajo es identificar el impacto que tienen los padres y/o cuidadores de estos pacientes al enterarse del diagnóstico de una enfermedad crónica y brindarles herramientas necesarias para asumir de la manera más adecuada su nueva realidad, con la intención de mitigar cualquier posible afectación psicológica tanto para el niño enfermo como para las personas de su entorno, de modo que esta sea la mínima posible y al mismo tiempo contribuir a que estos tengan

calidad de vida, sean felices y puedan tener una vida lo más parecida posible a otros niños su grupo etario.

Es importante señalar, que, en Venezuela, a nivel regional, específicamente en Ciudad Bolívar, Estado Bolívar, no existen estudios que describan el estado psicológico de los padres y/o cuidadores de estos pacientes.

Por todo lo antes expuesto, se consideró importante realizar la presente investigación, la cual buscó estudiar la población de padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas, con respecto a sus características sociodemográficas, según la enfermedad, su tiempo de evolución y características hospitalarias, así como determinar el nivel de impacto familiar en ellos.

OBJETIVOS

Objetivo general

Determinar el estado psicológico de padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas que asisten al Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis durante el periodo julio – octubre de 2023, Ciudad Bolívar, Estado Bolívar.

Objetivos específicos

1. Clasificar a los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas según sus características sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, grado de instrucción).
2. Agrupar a los padres y/o cuidadores de los pacientes pediátricos según la enfermedad y tiempo de evolución.
3. Señalar la recurrencia, cantidad y duración del tiempo de hospitalización de los niños con enfermedades crónicas.
4. Indicar el nivel de impacto familiar en los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas.
5. Relacionar el impacto familiar que han tenido los padres y/o cuidadores con las características sociodemográficas y hospitalarias que presentan los niños con diagnóstico de enfermedades crónicas.

METODOLOGÍA

Tipo de Estudio

Esta investigación fue de tipo descriptiva, de campo, no experimental y de corte transversal.

Universo

Estuvo representada por 57 padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos citados al Hospital Julio Criollo Rivas durante el periodo julio 2023 – octubre 2023, Ciudad Bolívar, Estado Bolívar.

Muestra

Estuvo conformada por los 33 padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos que acudieron al Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis, durante el periodo julio – octubre de 2023. Ciudad Bolívar, estado Bolívar, que cumplieron con los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión

- Padres y/o cuidadores con edades entre 18 y 57 años y tengan hijos con enfermedad crónica diagnosticada.
- Padres y/o cuidadores que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Padres y/o cuidadores menores de 18 años de edad y mayores de 58 años de edad.
- Padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedad aguda.
- Padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedad crónica no atendidos en el Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis
- Padre y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedad crónica que no firmen el consentimiento informado.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para la presente investigación se emplearon dos instrumentos, uno elaborado por los investigadores: ficha sociodemográfica en el que se agruparon las variables a evaluar sobre edad, sexo, estado civil y grado de instrucción. (Apéndice A).

Asimismo, se realizó una carta dirigida a la Dra. Ángela Hernández, Nefrólogo Peditra, solicitando su autorización para la aplicación de los instrumentos en la consulta de nefrología pediátrica de Hospital Julio Criollo Rivas, y así poder desarrollar este estudio. (Apéndice B).

De igual forma se elaboró una hoja en la cual se le participó a los padres y/o cuidadores en qué consistía la investigación y de qué forma prestaban su colaboración (Apéndice C).

Además, se empleó como segundo instrumento “Impact on Family Scale (IOFS)” Escala de Impacto Familiar (EIF) la cual fue creada por Stein y Riessman (1980). El objetivo es medir el impacto familiar de una enfermedad y discapacidad en padres de familia. (Anexo A).

Cuenta con 24 ítems que evalúan 4 dimensiones: carga económica, impacto familiar/social, impacto familiar/personal y experiencia con la enfermedad.

Según el formato de respuesta de tipo Likert de 1 a 4 puntos, en donde 1 es “totalmente de acuerdo” y 4 es “totalmente en desacuerdo”. Cada tipo de impacto cuenta con una cantidad determinada de ítems a los cuales se les otorga un puntaje. La calificación del impacto familiar se obtendrá al realizar la sumatoria los valores del ítem 1 al ítem 19, ya que el dominio final de la escala hace parte de la entrevista y valoración de la familia, pero no hace parte del puntaje. De esta manera, el puntaje mínimo de la escala es 19 (el mayor impacto) hasta un máximo de 76 (mínimo o nulo impacto), por lo tanto, un mayor puntaje indica un menor impacto familiar.

Tratamiento Estadístico

Las variables cualitativas de esta investigación se expresaron en un nivel de medición nominal, convirtiéndose posteriormente en cuantitativas. De modo que los métodos estadísticos a utilizar para ordenar y tabular los datos serán a través de tablas de distribución de frecuencias y porcentajes y los resultados obtenidos serán evaluados bajo el sistema estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), ya que permite ordenar los datos a través de tablas, graficas o valores numéricos.

RESULTADOS

Tabla N°1

Distribución de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas según sus características sociodemográficas. Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. Periodo julio – octubre de 2023.

Edad (Años)	N	%
18 – 27	8	24,24
28 – 37	13	39,40
38 – 47	7	21,21
48 – 57	5	15,15
Sexo		
Masculino	5	15,15
Femenino	28	84,85
Estado civil		
Soltero	16	48,49
Casado	6	18,18
Concubinato	10	30,30
Divorciado	1	3,03
Grado de instrucción		
Básica	6	18,18
Media diversificada	12	36,36
Superior	15	45,46

En la tabla número 1 se pudo evidenciar que el 39,40 % (n=13) de los padres y/o cuidadores tienen entre 28 – 37 años de edad, seguido de un 24,24 % (n=8) entre los 15 - 27 años. No obstante el sexo femenino predominó sobre el masculino con un valor de 84,85 % (n=28). A su vez, 48,49 % (n=16) se encontraban solteros, mientras que 45,46 % (n=15) de estos sujetos poseían un grado de instrucción superior.

Tabla N°2

Distribución de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas según el tipo de enfermedad y tiempo evolutivo. Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. Periodo julio – octubre de 2023.

Enfermedad	Tiempo evolutivo					
	< 1 mes		1 – 3 meses		> 3 meses	
	N	%	N	%	N	%
Síndrome nefrótico	10	30,30	2	6,06	3	9,09
Síndrome nefrítico	1	3,03	-	-	-	-
HTA	-	-	1	3,03	1	3,03
Esclerosis tuberosa	-	-	-	-	1	3,03
Mielomeningocele	-	-	-	-	1	3,03
Diabetes	-	-	-	-	1	3,03
Estenosis pulmonar	-	-	-	-	1	3,03
Vejiga neurogénica	1	3,03	-	-	-	-
Autismo	-	-	-	-	1	3,03
LES	1	3,03	-	-	-	-
Nefrocalcinosis	1	3,03	-	-	1	3,03
Enfermedad renal crónica	4	12,12	1	3,03	-	-
Glomerulopatía	-	-	-	-	1	3,03

El 30,30 % (n=10) de los niños fueron diagnosticados con síndrome nefrítico con un tiempo de evolución menor a 1 mes, seguido de un 12,12 % (n=4) que cursaron con enfermedad renal crónica bajo este mismo tiempo evolutivo.

Tabla N°3

Distribución de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas según la recurrencia, cantidad y duración de hospitalización.
Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar.
Periodo julio – octubre de 2023.

Hospitalización recurrente	n	%
Si	6	18,18
No	27	81,82
Cantidad de hospitalizaciones al año		
1	28	84,85
2	1	3,03
3	2	6,06
4	2	6,06
Duración		
Días	30	90,91
Meses	3	9,09
Años	-	-

El 81,82 % (n=27) de los padres y/o cuidadores indicaron que sus hijos no acuden de forma recurrente a ser hospitalizados, no obstante, establecieron en un 84,85 % (n=28) que sus hijos eran hospitalizados por lo menos una vez al año, cuya duración era de días en un 90,91 % (n=30).

Tabla N°4

Impacto familiar detectado en padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas. Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. Periodo julio – octubre de 2023.

Impacto familiar	n	%
Severo	2	6,06
Mínimo	30	90,91
Nulo	1	3,03
Total	33	100

Al determinar el impacto familiar en los padres y/o cuidadores, se puede observar en un 90,91 % (n=30) que dicho impacto fue mínimo, mientras que en un 6,06 % (n=2) fue severo y en 3,03 % (n=1) nulo.

Tabla N° 5.1

Correlación entre las características sociodemográficas de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas con el impacto familiar detectado. Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. Periodo julio – octubre de 2023.

Características sociodemográficas	Impacto familiar							
	Severo		Mínimo		Nulo		Total	
Edad (Años)	N	%	n	%	n	%	N	%
18 – 27	2	6,06	6	18,18	-	-	8	24,24
28 – 37	-	-	12	36,36	1	3,03	13	39,40
38 – 47	-	-	7	21,21	-	-	7	21,21
48 – 57	-	-	5	15,15	-	-	5	15,15
Sexo								
Masculino	-	-	4	12,12	1	3,03	5	15,15
Femenino	2	6,06	26	78,79	-	-	28	84,85
Estado civil								
Soltero	2	6,06	13	39,39	1	3,03	16	48,49
Casado	-	-	6	18,18	-	-	6	18,18
Concubinato	-	-	10	30,30	-	-	10	30,30
Divorciado	-	-	1	3,03	-	-	1	3,03
Grado de instrucción								
Básica	-	-	5	15,15	1	3,03	6	18,18
Media diversificada	-	-	12	36,36	-	-	12	36,36
Superior	2	6,06	13	39,39	-	-	15	45,46

En la tabla número 5.1 se puede evidenciar que el 36,36 % (n=12) de los padres y/o cuidadores entre los 28 – 37 años, el 78,79 % (n=26) del sexo femenino 39,39 % (n=13) solteros y 39,39 % (n=13) de los individuos con un grado de instrucción superior tuvieron un impacto familiar mínimo. Por otro lado, 6,06 % (n=2) de los sujetos entre 18 – 27 años, del sexo femenino, solteras y con un grado de instrucción superior cursaron con un impacto familiar severo.

Tabla N°5.2

Distribución de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas según sus características hospitalarias e impacto familiar detectado. Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. Periodo julio – octubre de 2023.

Características hospitalarias	Impacto familiar							
	Severo		Mínimo		Nulo		Total	
Hospitalización recurrente	N	%	N	%	n	%	N	%
Si	2	6,06	4	12,12	-	-	6	18,18
No	-	-	26	78,79	1	3,03	27	81,82
Cantidad de hospitalizaciones al año								
1	-	-	27	81,82	1	3,03	28	84,85
2	-	-	1	3,03	-	-	1	3,03
3	-	-	2	6,06	-	-	2	6,06
4	2	6,06	-	-	-	-	2	6,06
Duración								
Días	-	-	29	87,88	1	3,03	30	90,91
Meses	2	6,06	1	3,03	-	-	3	9,09
Años	-	-	-	-	-	-	-	-

El 78,79 % (n=26) de los padres y/o cuidadores indicaron no hospitalizar de forma recurrente a sus hijos, el 81,82 % (n=27) señalaron hospitalizarlos por lo menos una vez al año, con una duración de días en 87,88 % (n=29) los cuales tuvieron un impacto mínimo. Por otra parte, 6,06 % (n=2) de los sujetos que indicaron recurrencia en hospitalización, en más de 4 oportunidades durante meses cursaron con un impacto familiar severo.

DISCUSIÓN

En el presente trabajo de investigación se pudo evidenciar que el 39,40 % (n=13) de los padres y/o cuidadores tienen entre 28 – 37 años de edad, siendo la mayoría del sexo femenino con un valor de 84,85 % (n=28), solteros en un 48,49 % (n=16) y alrededor de 45,46 % (n=15) poseían un grado de instrucción superior, el cual se acerca a los resultados obtenidos en el estudio de Uribe (2013) donde gran parte de los participantes eran del sexo femenino representando el 88,57 %, teniendo menos de la mitad (50%) entre 18 a 35 años, solteros en el 40 % de los casos con un grado de escolaridad a nivel superior en el 37,14 %, no obstante, Nieto (2021) determinó que la edad media de los padres fue de 39,2 años en un rango de 23 - 63 años y en relación al nivel de formación académica, las madres mostraron un 44,2% de estudios universitarios por un 32,6% en padres, sin embargo, difiere del estudio de Reyes et al., (2010) quienes exclamaron que de los 112 participantes, 28,4 % fueron varones y 71,6 % mujeres, con edades que iban de 18 a 80 años, con una media de 46 años con estudios a nivel de primaria en su mayoría.

El 30,30 % (n=10) de los niños fueron diagnosticados con síndrome nefrótico con un tiempo de evolución menor a 1 mes y un 12,12 % (n=4) cursaron con enfermedad renal crónica bajo este mismo tiempo hospitalario, el cual se diferencia del estudio de Reyes et al., (2010) ya que la enfermedad crónica mayormente observada en su trabajo de investigación fue la diabetes en un 74,4 %, 56,3 % hipertensión arterial, 30,6 % insuficiencia renal y 24,5 % enfermedades del corazón con un tiempo de evolución en un rango de uno a nueve años, con una media de cuatro años

Asimismo Nieto (2021) determinó que 69,5 % de la muestra estudiada correspondían a niños con alergias alimentarias, 13,7% con DM1, y 16,8 % con epilepsia.

El 81,82 % (n=27) de los padres indicaron que sus hijos no se hospitalizan de forma recurrente, sin embargo, un 84,85 % (n=28) de sus hijos eran hospitalizados por lo menos una vez al año, cuya duración era de días en un 90,91 % (n=30), el cual difiere del estudio de Uribe (2013) quien determinó que la mayoría (65.71%) afirma que su ocupación constante en el hogar reduce los cuidados a nivel intrahospitalario, cuya dedicación, en muchas ocasiones, es de forma exclusiva a la atención del enfermo en el hogar.

Con respecto al impacto familiar en los padres y/o cuidadores, se pudo observar en un 90,91 % (n=30) que dicho impacto fue mínimo, en un 6,06 % (n=2) fue severo y en 3,03 % (=1) nulo, hecho que se diferencia de los resultados obtenidos en el estudio de Reyes et al., (2010) quienes determinaron que 31,91 % generó un impacto significativo en los integrantes del núcleo familiar. Por otra parte, 41,47 % de los entrevistados sintió tristeza, dolor o una gran impresión negativa, mientras que 20,2 % fue percibido de forma mínima.

El 36,36 % (n=12) de los padres entre los 28 – 37 años, el 78,79 % (n=26) del sexo femenino, 39,39 % (n=13) de los solteros y 39,39 % (n=13) de los individuos con un grado de instrucción superior tuvieron un impacto familiar mínimo, el cual difiere del estudio de Reyes et al., (2010) ya que solo 25,5 % del género femenino se vio altamente afectada ante todo ello, observándose con mayor auge en aquellos sujetos mayores de 35 años., mientras que Nieto (2021) determinó que 61,9 % tuvieron un impacto mínimo ante la presentación de las patologías infantiles crónicas.

El 78,79 % (n=26) de los padres indicaron no hospitalizar de forma recurrente a sus hijos, así como también 81,82 % (n=27) de los que señalaron hospitalizar a sus hijos por lo menos una vez al año cuya duración era por días en 87,88 % (n=29), tuvieron un impacto familiar mínimo, el cual difiere del estudio de Nieto (2021) quienes indicaron que gran parte de los familiares que observan el constante deterioro del paciente tiende a llegar afectar de manera significativa (45,3 %) a diferencia de quienes se resguardan en casa bajo el cuidado adecuado de los mismos (10,7 %).

CONCLUSIONES

Una proporción significativa de padres y/o cuidadores tenían entre 28 – 37 años de edad, siendo la mayoría del sexo femenino, solteros y con un grado de instrucción superior.

La enfermedad crónica mayormente observada fueron el síndrome nefrótico y la enfermedad renal crónica.

Casi la totalidad de padres y/o cuidadores indicaron que sus hijos no son hospitalizados de forma recurrente, siendo ingresados por lo menos una vez al año, con una de duración de días.

El impacto familiar generado en los padres y/o cuidadores fue mínimo, siendo mayormente observado en sujetos entre los 28 – 37 años, del sexo femenino, solteros y con un grado de instrucción superior.

La mayoría de los padres que indicaron no hospitalizar de forma recurrente tuvieron un impacto mínimo, así como también los que señalaron hospitalizar a sus hijos por lo menos una vez al año con una duración de días.

RECOMENDACIONES

Fomentar la búsqueda de ayuda ante alguna alteración de estrés y/o situaciones que condicionen o promuevan un impacto significativo en la familia.

Diagnosticar de forma precoz alteraciones en la esfera psiquiátrica en los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedades crónicas

Considerar las características sociodemográficas como factores que influyen en los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedades crónicas.

Realizar talleres de control emocional y medidas de protección psicológica en los padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedades crónicas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afrontamiento de los padres ante un niño con cáncer (2019). Disponible en: <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/72394e1f-de10-4eb7-9ddd-8404c6b648d9/content> [Marzo, 2023].
- Castro y Piccinini, 2002. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Disponible en: file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/Downloads/joseangel_casas,+832-2363-1-CE.pdf. [Marzo, 2023]
- Castro, C. 2007. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Disponible en: file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/Downloads/joseangel_casas,+832-2363-1-CE.pdf. [Marzo, 2023]
- Deborah M. Consolini. 2022. Niños con enfermedades crónicas. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/esve/professional/pediatr%C3%ADa/atenci%C3%B3n-de-ni%C3%B1os-enfermos-y-sus-familias/ni%C3%B1os-con-enfermedades-cr%C3%B3nicas> [Abril, 2023].
- Díaz, K., Ramones, R., Vargas, E., Alejos, M. 2018. Sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica según la escala de Zarit. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8633547> [Julio, 2023]

- Duran, N., Salas, Y. 2019. Afrontamiento de los padres ante un niño con cáncer. Disponible en: <https://repository.ucc.edu.co/items/17bfd6ba-2451-4644-aade-5b3f1e7bc2b8> [Abril, 2023]
- García, D. 2002. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Disponible en: file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/Downloads/joseangel_casas,+832-2363-1-CE.pdf. [Marzo, 2023]
- Grau, D., Fernández, S. 2010. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Disponible en: file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/Downloads/joseangel_casas,+832-2363-1-CE.pdf [Abril, 2023]
- Hysing, E., Edawer, E., Smith, R. 2007. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Disponible en: file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/Downloads/joseangel_casas,+832-2363-1-CE.pdf. [Abril, 2023]
- Delpretti, D. 2003. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. Pedagogy at the hospital and the sick child: Another aspect of family intervention. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922003000300005 [Abril, 2023].
- Lieberman, F. 1984. El niño enfermo y su familia. Disponible en: <https://www.binass.sa.cr/revistas/ts/v18n401993/art03.pdf> [Abril, 2023]

- Martinez, A (2009). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982010000100009 [Abril, 2023].
- Nagy, S y otros (1990). La enfermedad crónica y la familia. Disponible en: http://www.centrelondres94.com/files/la_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf [Abril, 2023]
- Nieto, I. 2021. Atención a la salud de niños con patologías crónicas en el entorno escolar [Documento en línea] Disponible en: <https://helvia.uco.es/bitstream/handle/10396/21461/2021000002251.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud (2023). Disponible en: <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions> [Marzo, 2023]
- Pelechano, E. 1999. Enfermedad y familia. Disponible en: [https://books.google.co.ve/books?id=jMUTBgAAQBAJ&pg=PA125&lpg=PA125&dq=%22La+familia+debe+reestructurarse+en+cuanto+a+actividades+y+papeles,+cambios+que+no+siempre+son+aceptados%22.+Pelechano+\(1999\).&source=bl&ots=i6jkXdC1ai&sig=ACfU3U1bT wBEuJ8UbJEOpurEIZ5ZxES8iw&hl=es&sa=X&ved=2ahUKE wjb-JzthNr-AhVMQjABHbtuBHsQ6AF6BAgVEAM#v=onepage&q=%22La+familia%20debe%20reestructurarse%20en%20cuanto%20a%20act](https://books.google.co.ve/books?id=jMUTBgAAQBAJ&pg=PA125&lpg=PA125&dq=%22La+familia+debe+reestructurarse+en+cuanto+a+actividades+y+papeles,+cambios+que+no+siempre+son+aceptados%22.+Pelechano+(1999).&source=bl&ots=i6jkXdC1ai&sig=ACfU3U1bT wBEuJ8UbJEOpurEIZ5ZxES8iw&hl=es&sa=X&ved=2ahUKE wjb-JzthNr-AhVMQjABHbtuBHsQ6AF6BAgVEAM#v=onepage&q=%22La+familia%20debe%20reestructurarse%20en%20cuanto%20a%20act)

ividades%20y%20papeles%2C%20cambios%20que%20no%20s
 iempre%20son%20aceptados%22.%20Pelechano%20(1999).&f
 =false [Abril, 2023]

Reyes, A., Garrido, A., Torres, L., Ortega, P. 2010. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas [Documento en línea] Disponible en: file:///C:/Users/User/Downloads/623-Texto%20del%20art%C3%ADculo-2774-1-10-20131111%20(1).pdf

Thompson, R., Smith, E., Solano, M. 1992. La enfermedad crónica y la familia. Disponible en: http://www.centrelondres94.com/files/la_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf [Abril, 2023]

Suarez, F. 2010. Validación de la escala Impact on family Scale (IOFS) en el contexto de un grupo de familias colombianas con un hijo afectado por malformaciones congénitas mayores. Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/13694/SuarezObandoFernando2010.pdf> [Abril, 2023].

Uribe, A. 2013. Características familiares en situación de enfermedad crónica [Documento en línea] Disponible en: file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-CaracteristicasFamiliaresEnSituacionDeEnfermedadCr-5364506.pdf

APÉNDICES

Apéndice A

Hoja de recolección de datos

Edad: _____ **Sexo:** _____

Estado civil: Soltero _____ Casado _____ Concubino _____

Grado de instrucción: Básica _____ Media diversificada _____ Superior _____

Enfermedad que padece el paciente _____

Tiempo de evolución de la enfermedad: _____

¿El paciente es hospitalizado en forma recurrente?: Sí _____ No _____

¿Cuántas veces al año el paciente es hospitalizado?: 1 vez _____ 2 veces _____ 3
veces _____ más de 4 veces _____

¿Cuánto dura cada hospitalización? _____ Días _____ Meses _____ Años

Apéndice B

Universidad de Oriente
Núcleo Bolívar
Departamento de Nefrología

Ciudad Bolívar, Estado Bolívar, 2023.

Dra. Ángela Hernández. Nefrólogo Pediatra.

Reciba un cordial saludo, por medio de la presente nos dirigimos a usted como estudiantes de medicina de la Universidad de Oriente – Núcleo Bolívar, para comunicarle el interés en realizar una investigación en el marco de nuestro trabajo de grado, como requisito parcial para optar al título de Médico Cirujano de la Universidad de Oriente, titulado: **ESTADO PSICOLÓGICO DE PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS QUE ASISTEN AL HOSPITAL JULIO CRIOLLO RIVAS UNIDAD DE DIÁLISIS.**

El objetivo principal de nuestro trabajo de grado es determinar el estado psicológico de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas, dicha investigación se llevara a cabo a través de la recolección de datos a través de la aplicación de encuestas desde el periodo julio 2023 – octubre 2023.

Por todo ello, solicito su autorización para la aplicación de encuestas y así poder desarrollar este estudio, esperando contar con su colaboración y una respuesta satisfactoria.

Atentamente:

Br. Castillo Ojeda María José CI 26.098.919

Br: Puleo Fernández Angelo Nicolas CI 26.330.210

Apéndice C



Universidad de Oriente

Núcleo Bolívar

Departamento de Nefrología

Carta de Consentimiento informado para participar en protocolos de investigación

Por medio de la presente hago constar que acepto participar libre y voluntariamente en el proyecto de investigación titulado **ESTADO PSICOLÓGICO DE PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS QUE ASISTEN AL HOSPITAL JULIO CRIOLLO RIVAS, UNIDAD DE DIÁLISIS** cuyo objetivo es determinar el estado psicológico de padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas, lo cual se realiza con fines de investigación no lucrativos.

Las respuestas se mantendrán en completo anonimato con respecto a terceras personas.

Mi participación en este proyecto puede culminar en el momento que yo desee y que no acarreará ningún inconveniente en la atención que se me presta en esta institución.

La información anterior me fue explicada por los investigadores. Contestarán cualquier pregunta que yo pueda tener en relación a las pruebas a realizarse. Yo puedo localizarlos en el teléfono **(0412) 1171744 – (0424) 9039324**.

Nombre y firma del representante

Testigo

Ciudad Bolívar, _____ de _____ de 2023.

ANEXOS

Anexo A

Escala de Impacto Familiar

		Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1	Necesito ingresos adicionales para cubrir los gastos médicos de mi hijo(a).	1	2	3	4
2	La enfermedad causa problemas financieros a la familia.	1	2	3	4
3	Se pierde tiempo del trabajo por las citas médicas en el Hospital.	1	2	3	4
4	Trabajo menos horas para cuidar a mi hijo(a).	1	2	3	4
5	Nuestra familia deja de hacer otras actividades por la enfermedad de mi hijo(a).	1	2	3	4
6	La gente del barrio nos trata diferente por la enfermedad de mi hijo(a).	1	2	3	4
7	Vemos menos a nuestra familia y a nuestros amigos, por la enfermedad de mi hijo(a).	1	2	3	4
8	No me queda mucho tiempo para dedicar a otros miembros de mi familia, después de atender a mi hijo(a).	1	2	3	4
9	No nos dan muchas ganas de salir, por la enfermedad de mi hijo(a).	1	2	3	4
10	Debido a la enfermedad de mi hijo(a), No podemos ir de viaje fuera de la ciudad.	1	2	3	4
11	Algunas veces debemos cambiar a última hora nuestros planes de salir, por la enfermedad de mi hijo(a).	1	2	3	4
12	Algunas veces me pregunto si mi hijo(a) debe ser tratado de forma “especial” o debe ser tratado igual a un niño normal.	1	2	3	4
13	No pienso tener más hijos, por lo de la enfermedad de mi hijo(a).	1	2	3	4

14	Nadie comprende la carga que yo llevo.	1	2	3	4
15	Ir al hospital es difícil para mí.	1	2	3	4
16	Algunas veces me siento viviendo en un sube y baja: abajo, en crisis cuando mi hijo(a) esta agudamente enfermo, y arriba en calma cuando mi hijo(a) está estable.	1	2	3	4
17	Es difícil encontrar a una persona de confianza que cuide a mi hijo(a).	1	2	3	4
18	Vivo el día a día sin planear el futuro.	1	2	3	4
19	Debido a la enfermedad de mi hijo(a), la fatiga es un problema para mí.	1	2	3	4
20	Aprender a manejar la enfermedad de mi hijo(a) me hace sentir mejor conmigo misma(o).	1	2	3	4
21	Somos una familia más unida, por lo que hemos vivido.	1	2	3	4
22	Mi pareja y yo discutimos juntos los problemas de mi hijo(a).	1	2	3	4
23	Hacemos lo posible por tratar a mi hijo(a) como a un niño normal.	1	2	3	4
24	Mis familiares son comprensivos y nos colaboran con mi hijo(a).	1	2	3	4

METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

TÍTULO	ESTADO PSICOLÓGICO DE PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS QUE ASISTEN AL HOSPITAL JULIO CRIOLLO RIVAS UNIDAD DE DIÁLISIS. JULIO – OCTUBRE DE 2023. CIUDAD BOLÍVAR, ESTADO BOLÍVAR.
---------------	--

AUTOR (ES):

APELLIDOS Y NOMBRES	CÓDIGO CVLAC / E MAIL
Castillo Ojeda María José	CVLAC: 26.098.919 E MAIL: mariajcastillo26@gmail.com
Puleo Fernández Angelo Nicolas	CVLAC: 26.330.210 E MAIL: angelopuleo.97@gmail.com

PALÁBRAS O FRASES CLAVES:

Padres
Pacientes Pediátricos
Enfermedad Crónica

METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

ÀREA y/o DEPARTAMENTO	SUBÀREA y/o SERVICIO
Dpto. de Salud Mental	Psiquiatría
	Pediatría

RESUMEN (ABSTRACT):

Introducción: La enfermedad constituye una experiencia en la que toda la familia se involucra y si es un niño quien está enfermo, toda la familia se altera, tener un hijo con un trastorno de salud crónico puede hacer que pierda las esperanzas de un “hijo ideal”, descuide a sus hermanos, gaste más dinero y tiempo, pierda oportunidades ya que muchas veces no pueden trabajar, originándose así una situación de crisis. **Objetivo:** Determinar el estado psicológico de padres y/o cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedades crónicas que asisten al Hospital Julio Criollo Rivas, Unidad de Diálisis durante el periodo Julio – Octubre de 2023, Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. **Metodología:** la metodología empleada para el desarrollo de esta investigación fue de tipo descriptiva, de campo, no experimental y de corte transversal. **Resultados:** se obtuvo que el 39,40 % (n=13) de los padres tienen entre 28 – 37 años de edad, el sexo femenino predominó en un 84,85 % (n=28), a su vez, 48,49 % (n=16) estaban solteros y 45,46 % (n=15) poseían un grado de instrucción superior. 30,30 % (n=10) de los niños fueron diagnosticados con síndrome nefrótico con un tiempo de evolución menor a 1 mes, seguido de un 12,12 % (n=4) que cursaron con ERC. 81,82 % (n=27) de los padres indicaron que sus hijos no son hospitalizados de forma recurrente; sin embargo el 84,85 % (n=28) lo hacían 1 vez al año, con una duración de días en un 90,91 % (n=30). El 90,91 % (n=30) tuvo un impacto familiar mínimo, el 36,36 % (n=12) de los padres tenían entre 28 – 37 años con un grado de instrucción superior, del sexo femenino 78,79 % (n=26), solteros 39,39 % (n=13), donde 78,79 % (n=26) indicaron no hospitalizar de forma recurrente, ingresándolos por lo menos una vez al año 81,82 % (n=27) con una duración de días en 87,88 % (n=29). Por otro lado, 6,06 % (n=2) de los sujetos entre 18 – 27 años, del sexo femenino, solteras y con un grado de instrucción superior, que resaltaron recurrencia en hospitalización, en más de 4 oportunidades durante meses cursaron con un impacto familiar severo. **Conclusión:** la mayoría de los padres tuvieron un impacto familiar mínimo ante el diagnóstico de sus hijos.

METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

CONTRIBUIDORES:

APELLIDOS Y NOMBRES	ROL / CÓDIGO CVLAC / E_MAIL				
Dra. Daisy Prieto	ROL	CA	AS	TU(x)	JU
	CVLAC:	10.567.750			
	E_MAIL	daisyprieto258@gmail.com			
	E_MAIL				
Dr. Julio Barreto	ROL	CA	AS	TU	JU(x)
	CVLAC:	15.347.645			
	E_MAIL	juliobarreto501@gmail.com			
	E_MAIL				
Dr. Pablo Veliz	ROL	CA	AS	TU	JU(x)
	CVLAC:	9.287.701			
	E_MAIL	pabloramonve@hotmail.com			
	E_MAIL				
	ROL	CA	AS	TU	JU(x)
	CVLAC:				
	E_MAIL				
	E_MAIL				
	CVLAC:				
	E_MAIL				

FECHA DE DISCUSIÓN Y APROBACIÓN:

2024 AÑO	03 MES	14 DÍA
--------------------	------------------	------------------

LENGUAJE. SPA

METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

ARCHIVO (S):

NOMBRE DE ARCHIVO	TIPO MIME
Tesis estado psicológico de padres y o cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades crónicas que asisten al Hospital Julio Criollo Rivas Unidad De Diálisis Julio octubre De 2023 Ciudad Bolívar Estado Bolívar	. MS.word

ALCANCE

ESPACIAL:

Unidad de Diálisis. Hospital Julio Criollo Rivas. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar.

TEMPORAL: 10 AÑOS

TÍTULO O GRADO ASOCIADO CON EL TRABAJO:

Médico Cirujano

NIVEL ASOCIADO CON EL TRABAJO:

Pregrado

ÁREA DE ESTUDIO:

Dpto. de Medicina

INSTITUCIÓN:

Universidad de Oriente

METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
CONSEJO UNIVERSITARIO
RECTORADO

CU N° 0975

Cumaná, 04 AGO 2009

Ciudadano
Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ
Vicerrector Académico
Universidad de Oriente
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda "SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC N° 696/2009".

Leído el oficio SIBI - 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.

UNIVERSIDAD DE ORIENTE
SISTEMA DE BIBLIOTECA
RECIBIDO POR *[Signature]*
FECHA 5/8/09 HORA 5:20

Comunicación que hago a usted a los fines consiguientes.

Cordialmente,

[Signature]
JUAN A. BOLANOS CUNEL
Secretario



C.C: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contraloría Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Telesinformática, Coordinación General de Postgrado.
JABC/YGC/maruja

METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO BOLIVAR
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
"Dr. FRANCISCO BATTISTINI CASALTA"
COMISIÓN DE TRABAJOS DE GRADO

METADATOS PARA TRABAJOS DE GRADO, TESIS Y ASCENSO:

DERECHOS

De acuerdo al artículo 41 del reglamento de trabajos de grado (Vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009)

"Los Trabajos de grado son exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente y solo podrán ser utilizadas a otros fines con el consentimiento del consejo de núcleo respectivo, quien lo participará al Consejo Universitario "

AUTOR(ES)

Angelo P.

Br.PULEO FERNANDEZ ANGELO NICOLAS
C.I.26330210
AUTOR

[Signature]

Br.CASTILLO OJEDA MARIA JOSE
C.I.26098919
AUTOR

JURADOS

Daisy Prieto
AUTOR: Prof. DAISY PRIETO
C.I.N. 101567750

EMAIL: *daisyprieto258@gmail.com*

Julio Barreto R.
JURADO Prof. JULIO BARRETO
C.I.N. 15247564
EMAIL: *juliobarreto1@gmail.com*

Pablo Veliz
JURADO Prof. PABLO VELIZ
C.I.N. 9287701
EMAIL: *pabloramonle@hotmail.com*

P. COMISIÓN DE TRABAJOS DE GRADO



DEL PUEBLO VENIMOS / HACIA EL PUEBLO VAMOS

Avenida José Méndez c/c Colombo Silva- Sector Barrio Ajuro- Edificio de Escuela Ciencias de la Salud- Planta Baja- Ciudad Bolívar- Edo. Bolívar- Venezuela.
Teléfono (0285) 6324976