

Impacto de los padecimientos ortopédicos pediátricos en la calidad de vida de la familia del paciente

Douglas Colmenares-Bonilla,* Fernando Ortiz-Agapito†

RESUMEN

Introducción: Los trastornos ortopédicos en la edad pediátrica son frecuentes y la dependencia de estos pacientes hacia los familiares incrementa, principalmente porque en ocasiones no logran independencia personal ni social, lo que genera un impacto en la dinámica y funcionalidad familiar. El sistema familiar deberá reorganizarse para superar la crisis que representa esta condición. Una de las primeras adaptaciones es la asignación de un cuidador primario, quien asumirá la responsabilidad del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica y cuidado. **Objetivo:** Determinar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario para los padecimientos ortopédicos pediátricos más frecuentes en el Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío. **Material y métodos:** Se llevó a cabo un estudio descriptivo, prospectivo y transversal que involucró 120 pacientes con diagnósticos de parálisis cerebral infantil, mielomeningocele, pie equino varo aducto congénito y displasia del desarrollo de la cadera, que contaran con cuidador primario, realizándoseles el cuestionario ZARIT para evaluar el nivel de sobrecarga a la que están sometidos los cuidadores. **Resultados:** Se registró un porcentaje considerable de familias nucleares, en las cuales se cuenta con ambos padres para satisfacer las necesidades del paciente. Sin embargo, en todos los casos la madre fue quien se definió como el cuidador primario. Los cuidadores primarios de pacientes con parálisis cerebral infantil y mielomeningocele son los que presentaron mayor sobrecarga. **Conclusiones:** El cuidador primario está sometido a una sobrecarga considerable en padecimientos ortopédicos pediátricos, ya que, además de las propias, adoptan las necesidades del familiar enfermo. Es importante determinar el grado de carga emocional y familiar que suponen los padecimientos ortopédicos pediátricos para determinar las necesidades de ayuda (emocional, física, psicológica, etcétera), ya que estos cuidadores son las «segundas víctimas» del padecimiento.

Palabras clave: Sobrecarga, ortopedia, luxación, discapacidad, cuidador, ruptura familiar.

ABSTRACT

Background: Pediatric orthopedic disorders are common in children and the dependence of these patients to the family increases, mainly because some do not achieve personal or social independence, which generates an impact on family dynamics and functionality. The family system ideally should then be rearranged to overcome the crisis that represents this condition.

Recibido para publicación: 21 agosto 2015. **Aceptado para publicación:** 21 septiembre 2015.

* Ortopedista Pediátra. Titular de Curso de Postgrado de Alta Especialidad en Ortopedia Pediátrica.

† Médico Especialista en Curso de Postgrado de Alta Especialidad en Ortopedia Pediátrica.
Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío.

Correspondencia:

Dr. Douglas Colmenares Bonilla
Servicio de Ortopedia Pediátrica, Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío.
Boulevard Milenio No. 130 San Carlos la Roncha. 37660 León, Guanajuato. Tel. (477) 267 2000.
E-mail: douglas_cb@yahoo.com

One of the first adaptations is assign the primary caregiver who assumes responsibility for the sick at all regarding their basic care and attention. **Objective:** Determine the overload on the primary caregiver for the most common pediatric orthopedic conditions in the Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío. **Method:** A descriptive, prospective and cross-sectional study in 120 patients diagnosed with cerebral palsy, myelomeningocele, clubfoot and developmental dysplasia of the hip, which had a primary caregiver. They conducted Zarit questionnaire to evaluate the overload to which they are subjected. **Results:** The results obtained in terms of the characteristics of the primary caregiver demonstrate a significant percentage of nuclear families, in which both parents meet the needs of the patient. But nevertheless, in all cases the mother was the one defined as the primary caregiver. Primary caregivers of patients with cerebral palsy and myelomeningocele are those with higher overload. **Conclusions:** The primary caregiver is subject to considerable overload in pediatric orthopedic conditions. Added to the own needs, they adopt sick family patient ones. There is importance to assess the emotional and family load the pediatric orthopedic diseases give so we can determine the need of emotional, physical and emotional helps, since the caregivers are the «second victims» of the disease.

Key words: Overload, Orthopedics, dyslocation, discapacity, caregiver, family breakage.

INTRODUCCIÓN

Los trastornos ortopédicos en la edad pediátrica son frecuentes y la dependencia de estos pacientes hacia los familiares incrementa, ya que algunos no logran alcanzar plenitud en las actividades básicas elementales, generando un impacto en la dinámica y función familiar.

No es raro, entonces, que la familia se predisponga a la disfunción. Esta situación sin duda cobra influencia en el desarrollo e independencia de sus miembros, ya que significará el esfuerzo para satisfacer las necesidades de un integrante afectado por un padecimiento osteomuscular crónico.¹

El sistema familiar deberá reorganizarse para superar la crisis que supone esta condición. Una de las primeras adaptaciones es la asignación de un cuidador primario, quien asumirá la responsabilidad del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica, cuidado e higiene.

Dwyer, Lee y Jankowski definen al *Cuidador Primario* como aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo —medido en número de horas al día— al cuidado de dicho enfermo.²

Wilson define algunas características del cuidador primario:³

- 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
- 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

Este cuidador primario, como demuestran estudios realizados por Lehr⁴ (1993) y Mcgoldrick, Anderson y Walsh⁵ (1991), suele ser en la mayoría de los casos la madre, quien se encuentra sometida a un constante estrés debi-

do a las funciones de cuidado y atención que su paciente requiere.⁶

Se ha definido como *Sobrecarga* a la situación en la que el cuidador primario manifiesta fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal, además del malestar físico.

Dillehay y Sandys⁷ (1990) definen dicho término como un «estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidado de dicho enfermo».

Existen diversas herramientas para medir la sobrecarga en el cuidador primario. El cuestionario ZARIT es considerado como la más adecuada para esta finalidad. Consta de un listado de 22 preguntas con respuestas tipo Likert, que describen el sentir de los cuidadores ante el cuidado; para cada respuesta se debe elegir una opción que va de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).

El rango de puntuación es de 21 a 84 puntos; a mayor puntuación, mayor carga percibida por parte del cuidador. El punto de corte para ausencia de carga se localiza en menos de 46, para sobrecarga se encuentra entre 46-55 y sobrecarga intensa a partir de 56 puntos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo y transversal en el cual se incluyó a pacientes con las patologías ortopédicas más frecuentes en el Servicio de Ortopedia Pediátrica del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío que fueron atendidos en el periodo del 1 enero de 2010 al 1 enero de 2011.

Se incluyó a pacientes con diagnóstico de displasia del desarrollo de la cadera (DDC), pie equino varo aducto congénito (PEVAC), parálisis cerebral infantil (PCI) y mielomeningocele.

La investigación se desarrolló en dos etapas: En la primera o de caracterización se eligió de manera cronológica, según fecha de primer contacto, a los pacientes con los diagnósticos mencionados; se analizaron las historias clínicas con enfoque principal en los datos familiares, particularmente la presencia de una familia nuclear. Se descartaron aquellos pacientes con historias clínicas incompletas y se eliminó del estudio a familias no nucleares a su ingreso, por el sesgo que presentarían sus respuestas, ya que es evidente que la carga es mucho mayor en familias no nucleares.

En la segunda etapa o de evaluación, y con base en la información obtenida, se contactó a los padres del paciente, se definió mediante entrevista telefónica la situación y características del cuidador primario. Se aplicó encuesta ZARIT para evaluar el nivel de sobrecarga a la cual están sometidos.

Para el análisis de datos, las variables cualitativas se analizaron mediante distribución de frecuencias y porcentajes. Las variables cuantitativas se analizaron con medidas de tendencia central (moda, mediana y media).

RESULTADOS

Se integró una muestra de 120 pacientes, 30 para cada uno de los padecimientos más frecuentes, en quienes se localizó al cuidador primario y se realizó encuesta ZARIT.

La distribución por género fue 35% mujeres y 65% varones. El sexo femenino se vio afectado con mayor frecuencia en pacientes con displasia del desarrollo de la

cadera y los varones en el caso de pie equino varo aducto congénito.

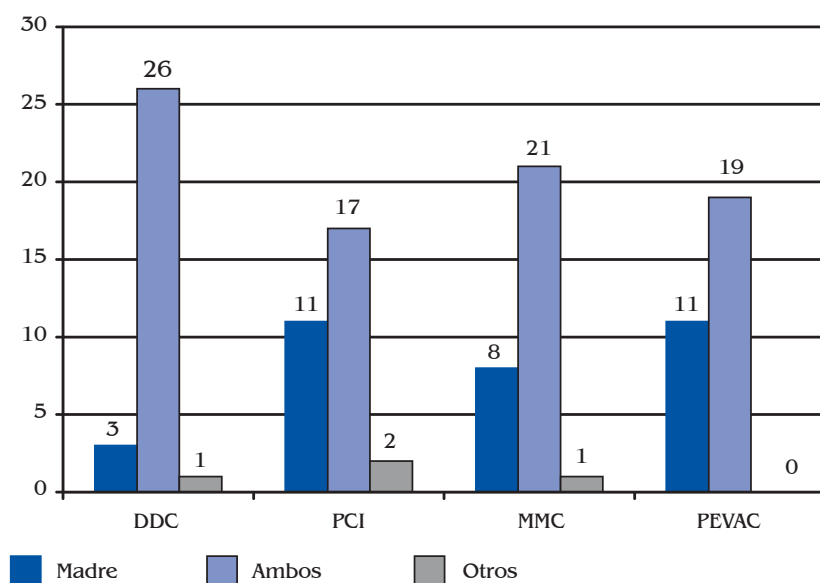
Respecto a las características del cuidador primario, en una visión global, el mayor porcentaje en cuanto a la responsabilidad asignada a la supervisión del paciente correspondió a ambos padres con 69% del total; la misma distribución persistió cuando se evalúa por padecimiento. En ningún caso se encontró al padre como cuidador primario. Se englobó en la categoría «otros» a los cuidadores fuera del núcleo familiar, generalmente tías o abuelas (no se registraron varones en esta categoría).

Cabe mencionar que los padecimientos en los que con mayor frecuencia el cuidado del menor quedó a cargo de la madre fueron parálisis cerebral infantil y pie equino varo aducto congénito (*Figura 1*).

La evaluación con el cuestionario ZARIT mostró 23% de no sobrecarga, 37% para sobrecarga leve y 40% para sobrecarga intensa. Al evaluar por padecimiento resultó notorio el nivel de sobrecarga intenso para la parálisis cerebral infantil (*Figura 2*).

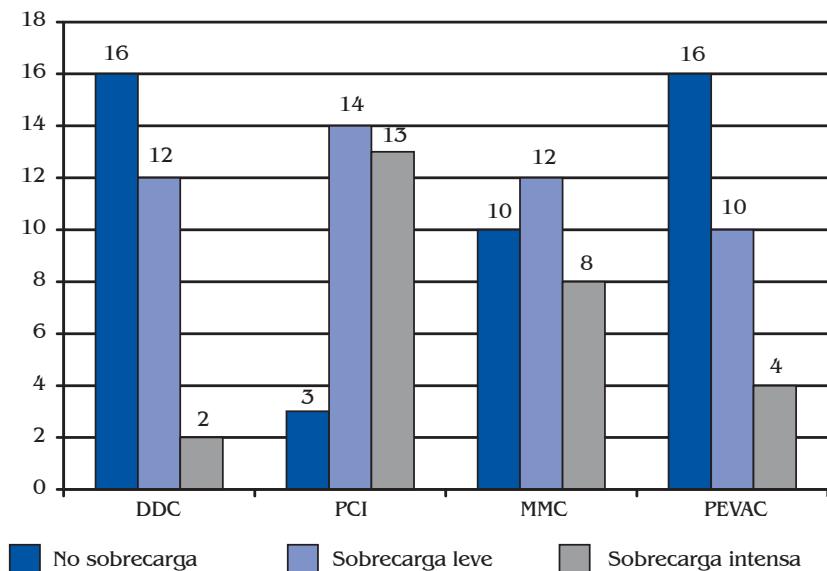
DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en cuanto al papel del cuidador primario son satisfactorios al señalar que en la mayoría de los pacientes, las necesidades son distribuidas por ambos padres, distribuyendo también la ansiedad y demanda que condiciona un padecimiento crónico. Sin embargo, en todos los casos fue la madre quien se definió como el cuidador primario y nunca lo fue el padre.



Abreviaturas: DDC = Displasia del desarrollo de la cadera. PEVAC = Pie equino varo aducto congénito. PCI = Parálisis cerebral infantil. MMC = Mielomeningocele.

Figura 1. Distribución de cuidador primario por padecimiento.



Abreviaturas: DDC = Displasia del desarrollo de la cadera. PEVAC = Pie equino varo aducto congénito. PCI = Parálisis cerebral infantil. MMC = Mielomeningocele.

Figura 2.

Sobrecarga en el cuidador primario para pacientes con padecimientos ortopédicos.

En los casos en que se desintegró la familia fue la madre la que asumió el papel de cuidador primario; no fue posible determinar si la causa de la desintegración y el abandono por parte del padre fue consecuencia del padecimiento ortopédico en el niño o se debió a otras causas. Se puede inferir que el hecho de contar con un paciente con padecimiento y discapacidad puede tener peso en la ruptura, ya que la relación tanto económica como material entre el padre y la madre generalmente es nula. Se logró establecer que esta situación es más frecuente en los casos con parálisis cerebral infantil y pie equino varo aducto congénito.

Lo anterior coincide con lo descrito por González⁸ (2004) ya que cuando una familia se enfrenta al problema que representa un niño con disminución de su capacidad funcional de forma permanente, compromete potencialmente su posibilidad de integración social. Se encierra en el círculo familiar y no se integra al entorno social, lo que genera conflicto, sobrecarga y, en ocasiones, crisis en las relaciones familiares⁹ que pueden culminar en la ruptura.

El nivel de sobrecarga en el cuidador primario fue más representativo en los pacientes con parálisis cerebral infantil y mielomeningocele, lo cual coincide con estudios realizados previamente como el de Lazcano Cura.¹⁰ Esto es razonable si se considera que, en muchos casos, estos pacientes llegan a ser completamente dependientes; a diferencia de niños con displasia del desarrollo de la cadera o pie equino varo aducto congénito, los cuales, si bien requieren atenciones, en la mayoría de los casos pueden valerse por sí mismos e integrarse exitosamente a su rol social.

Según Novak y Guest¹¹ existe una capacidad adaptativa ya que, a medida que pasa el tiempo, el cuidador desarro-

lla más habilidades de atención, va obteniendo más información acerca del curso de la enfermedad y utiliza más todos los recursos sociales que tiene disponibles, lo que representaría una menor sobrecarga.¹²

Sin embargo, dicha situación no fue posible confirmarla en nuestro estudio, ya que se identificó que el tiempo invertido en el cuidado de los pacientes excedía la capacidad del cuidador, manifestando que esta actividad frecuentemente le impedía mayor participación en la vida social.

La importancia de este trabajo es que expone de forma medible la sobrecarga a la que están sometidos los cuidadores primarios e indica el reto de encontrar una causa directa y común que explique el grado de malestar que presenta esta población, ya que la carga del cuidador al ser un concepto multifactorial depende de la condición y las distintas particularidades de cada uno de los integrantes de la familia.¹³

CONCLUSIONES

El cuidador primario está sometido a una sobrecarga considerable ante pacientes con padecimientos ortopédicos pediátricos.¹⁴ La sociedad no siempre está abierta a reconocer el desgaste y sufrimiento emocional alrededor del paciente. La situación se agrava cuando existe desintegración familiar.

Son los cuidadores primarios las personas que más apoyo suelen necesitar,¹⁵ a veces más que el mismo paciente, incluyendo apoyo emocional, psicológico, nutricional, etcétera. Son ellos las «segundas víctimas» del padecimiento crónico del familiar.

De no tomar en consideración la salud del cuidador primario, el entorno psicosocial del paciente no será óptimo para su reincorporación —y la de su cuidador— a la sociedad.

Es necesario ampliar este estudio a otras disciplinas, tanto médicas como quirúrgicas, para poder conocer el contexto completo y las necesidades del paciente y sus familiares. En ese sentido, no puede hablarse sólo del paciente, sino también de «la familia enferma del enfermo».

Es importante establecer redes de apoyo que consideren al cuidador como parte integral del tratamiento. Lo cual repercutirá de manera favorable en la calidad de vida del paciente y del familiar a cargo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Garza ET. Conceptos básicos de familia. En: Garza ET. Trabajo con familias. 2a ed. Monterrey: Editorial UANL; 2009. p. 29-34.
2. Dwyer JW, Lee GR, Jankowski TB. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *J Marriage Fam.* 1994; 56 (1): 35-43.
3. Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nurs Res.* 1989; 38 (2): 94-98.
4. Lehr U. Solidarity between generations: Informal help for the aged. The family as caregivers: chances and limitations. 1993 Gerontologic Meeting. Granada, España.
5. Macgoldrick M, Anderson C, Walsh F. Women in families. A framework for family therapy. New York 1991. W.W. Norton.
6. Bristol MM. Family resources and successful adaptation to autistic children. In: Schopler E, Mesibov GB (editors). The effects of autism on the family. New York (NY): Plenum Press; 1984. p. 289-310.
7. Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer's patients. What we are learning from research. *Int J Aging Hum Dev.* 1990; 30 (4): 263-285.
8. González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital José María Ramos Mejía.* 2004; 9 (4): 1-22.
9. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007; 109: 8-14.
10. Lazcano FM, Cura MA, Aranda JMR et al. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria.* 2014; 46 (8): 401-407.
11. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist.* 1989; 29 (6): 798-803.
12. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P et al. The health and wellbeing of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005; 115 (6): e626-636.
13. Alpuche-Ramirez VJ, Ramos del Rio B, Rojas-Russell ME et al. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud.* 2008; 18: 237-245.
14. Martínez L, Robles M, Ramos B et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teleton. *Rev Mex Med Fis Rehab.* 2008; 20: 23-29.
15. Badía M. Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial.* 2005; 14 (3): 325-341.