

**Representaciones y perspectivas de los cuidadores principales de niños
con enfermedad renal crónica**

**Representations and perspectives of primary caregivers of children with
chronic kidney disease**

**Representações e perspectivas dos cuidadores primários de crianças com
doença renal crônica**

*Keila Lagos Antonietti*¹, ORCID 0000-0002-9693-6027
*Edith Rivas Riveros*², ORCID 0000-0002-9832-4534
*Catalina Sepúlveda Rivas*³, ORCID 0000-0002-5256-2270

¹ *Clínica Alemana Temuco, Chile*

² *Universidad de La Frontera, Chile*

³ *Universidad Santo Tomás, Chile*

Resumen: Introducción: La enfermedad renal crónica (ERC) pediátrica es un problema de salud grave, que repercute en la vida de adulto y genera impacto psicosocial en la red familiar. Objetivo: Develar las representaciones y perspectivas de los cuidadores principales de hijos con enfermedad renal crónica. Metodología: Estudio con diseño fenomenológico administrado en 9 informantes, recolección de la información a través de entrevistas en profundidad, análisis de categorías, triangulación por investigador, resguardo de criterios de rigor de Guba y Lincoln, y respeto de los principios éticos de Ezekiel Emanuel. Resultados: Emergieron las metacategorías “viviendo la enfermedad”, “enfermedad altamente demandante” y “redes de apoyo presentes”. Discusión: El afrontamiento hacia la enfermedad se ve amenazado por el cansancio físico, incertidumbre y alteración del apoyo dentro y fuera de la estructura familiar; similar resultado se encuentra en el estudio base. El manejo del niño lo realiza la madre en casi la totalidad de las actividades asociadas al tratamiento. Conclusiones: La mujer proporciona cuidados en forma invisible y continua. Es necesario que se visibilice como problemática social, se establezcan políticas con enfoque de género que determinen correcciones de inequidades que proporcionan los estereotipos culturales, al igual que se visibilice la necesidad de una mayor intervención de enfermería como apoyo al cuidado informal.

Palabras claves: cuidado del niño; insuficiencia renal crónica; padres; identidad de género.

Abstract: Introduction: Pediatric chronic kidney disease (CKD) is a serious health problem that affects the life of the adults and generates psychosocial impact on the family network. Objective: To reveal the representations and perspectives of primary caregivers of children with chronic kidney disease. Methodology: Study with phenomenological design administered in 9 informants, collection of information through in-depth interviews, category analysis, triangulation by researcher, safeguarding the rigorous criteria of Guba and Lincoln, and respect for the ethical principles of Ezekiel Emanuel. Results: The meta categories “living the disease”, “highly demanding disease” and “support networks present” emerged. Discussion: Coping with the disease is threatened by physical fatigue, uncertainty, and alteration of support within and outside the family structure. A similar result is found in the base study. The management of the child is carried out by the mother in almost all the activities associated with its treatment. Conclusions: Women provide care invisibly and continuously. It is necessary to make it visible as a social problem, to establish policies with a gender perspective that determine corrections of inequities that cultural stereotypes provide, as well as to make visible the need for greater nursing intervention as support for informal care.

Keywords: child care; chronic kidney failure; parents; gender identity.

Resumo: Introdução: A doença renal crônica infantil (DRC) é um grave problema de saúde que afeta a vida adulta e gera impacto psicossocial na rede familiar. Objetivo: Desvelar as representações e perspectivas de cuidadores primários de filhos com doença renal crônica. Metodologia: Estudo com desenho fenomenológico aplicado em 9 informantes, coleta de informações por meio de entrevistas em profundidade, análise de categorias, triangulação por pesquisador, resguardando os rigorosos critérios de Guba e Lincoln, e respeito aos princípios éticos de Ezekiel Emanuel. Resultados: Emergiram as metacategorias “vivendo a doença”, “doença muito exigente” e “redes de apoio presentes”. Discussão: O enfrentamento da doença é ameaçado pelo cansaço físico, incerteza e alteração do suporte dentro e fora da estrutura familiar, resultado semelhante é encontrado no estudo de base. O manejo da criança é realizado pela mãe em quase as atividades associadas ao tratamento desta. Conclusões: As mulheres prestam cuidados de forma invisível e contínua. É necessário torná-la visível como problema social, estabelecer políticas com perspectiva de gênero que determinem correções das iniquidades que os estereótipos culturais proporcionam, bem como tornar visível a necessidade de maior intervenção da enfermagem como suporte para o cuidado informal.

Palavras-chave: cuidado da criança; insuficiência renal crônica; pais; identidade de gênero.

Recibido: 25/06/2021

Aceptado: 28/03/2022

Cómo citar:

Lagos Antonietti K, Rivas Riveros E, Sepúlveda Rivas C. Representaciones y perspectivas de los cuidadores principales de niños con enfermedad renal crónica. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2022;11(1), e2615. DOI: 10.22235/ech.v11i1.2615

Correspondencia: Edith Rivas Riveros. E-mail: edith.rivas@ufrontera.cl

Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública global, por su carácter epidémico y complicaciones devastadoras. ⁽¹⁾ En niños existe escasa información sobre la ERC, y su incidencia puede estar subestimada por dificultad en el diagnóstico en etapas tempranas de la vida. En Europa la incidencia pediátrica es de alrededor de 11-12 por millón de población (ppmp) y para los estadios 3-5 la prevalencia es de 55-60 ppmp. ⁽²⁻⁴⁾ Otros autores reportan una prevalencia entre 59-74 ppmp, y el Registro Español Pediátrico de ERC no terminal (REPIR II) revela una prevalencia superior a 128 por millón de población. ^(5,6) Este aumento significativo se debe a la mejora de los tratamientos. ⁽⁷⁾ Asimismo, se destaca que la enfermedad es más frecuente en varones ^(5,6) y que nuevas terapias médicas y dialíticas han permitido un mejor manejo y pronóstico; sin embargo, aún no se logra prevenir el retraso del crecimiento, la anemia, las alteraciones del metabolismo mineral y otros, manteniéndose inaceptables tasas de morbimortalidad. ⁽⁸⁾

Más de 500 millones de personas presentan insuficiencia renal crónica (IRC), y aproximadamente el 10 % son mayores de 20 años y el 5 % menores de esa misma edad ^(9,10) y la ERC constituye una de las principales causas de muerte en el mundo industrializado, ^(2,11) incluyendo a la población infantil. La incidencia de mortalidad en población pediátrica en estado terminal (ERET) es de uno a tres por millón. ⁽¹²⁻¹⁵⁾

A su vez, los especialistas, recomiendan el tratamiento sustitutivo como el más adecuado y el trasplante renal de donante vivo como la mejor opción terapéutica, evitando la diálisis y proporcionando una buena calidad de vida. ⁽⁶⁾ Si el trasplante de donante vivo no puede realizarse, la diálisis peritoneal es la alternativa. En España constituye la modalidad de tratamiento inicial más común en menores de 6 años y en una tercera parte de todos los menores de 18 años. ⁽⁶⁾

Por su parte, en el tratamiento médico se considera a la terapia génica junto a la eritropoyetina humana recombinante (EPO) de vida media corta, mediana y prolongada, la VitD o calcitriol, medicamentos fijadores de fósforo intestinal, calcimiméticos y la hormona de crecimiento (GH) como altamente favorables durante el período en diálisis. ⁽¹⁶⁾

En supervivencia de niños con enfermedad renal, los avances en las técnicas depuradoras y el trasplante renal han incrementado la supervivencia. Al respecto se recomienda que las enfermeras/os que proporcionan cuidados a los pacientes renales pediátricos deban estar permanentemente actualizadas/os en conocimientos sobre el tratamiento renal sustitutivo. ⁽¹⁷⁾

En este contexto de vida, los progenitores deben sumar nuevas tareas de manejo del menor, ya que la ERC es un continuo de gravedad, ⁽¹⁸⁾ ocasionando dependencia en los padres o cuidadores y de la atención en salud.

Se decide realizar esta investigación dada la escasez de publicaciones sobre niños con enfermedad renal crónica, ya que la mayoría de los estudios se han realizado en adolescentes o en pacientes adultos que iniciaron la enfermedad en la edad infantil. Así surge la pregunta de investigación: ¿cuáles son las representaciones y perspectivas de los progenitores de hijos con enfermedad renal crónica etapa IV y V, en dos hospitales de alta complejidad?, y el objetivo del estudio: develar las representaciones y perspectivas de los cuidadores principales de hijos con enfermedad renal crónica en dos hospitales alta complejidad (región Metropolitana y Araucanía Sur) de Chile.

Metodología

Se trata de un estudio con diseño fenomenológico que pretende comprender el significado de la experiencia y generar conocimiento de los procesos sociales. Como referente metodológico filosófico se utiliza la teoría social, en perspectiva interpretativa y comprensiva del mundo cotidiano de los progenitores y cuidadores. ⁽¹⁹⁾ Fueron criterios de inclusión para los menores: estar adscritos a una de las dos instituciones de salud; tener edades de 8 a 12 años; tener mínimo seis meses de evolución desde el diagnóstico de la enfermedad renal crónica en etapa IV y V, y para los progenitores o cuidadores: acceder a otorgar una entrevista grabada, previa firma de consentimiento informado. Esto generó en el hospital de la capital que 3 informantes cumplieran los criterios, y en el hospital de provincia cumplieron los criterios y participaron 6, generando un total de 9 informantes.

La recolección de la información se formalizó por medio de entrevistas en profundidad, estas fueron grabadas y transcritas de manera textual por los propios investigadores y la información fue analizada de forma inmediata hasta alcanzar la saturación, es decir, hasta no obtener datos nuevos ya que, en el análisis de estos, la redundancia fue evidente. A partir de la información suministrada se determinaron los códigos y las categorías de análisis, seleccionando los textos significativos según un criterio temático, en busca de expresiones referentes a las representaciones y expectativas de los progenitores. Todas las personas entrevistadas fueron las madres de los niños; no hubo padres en las entrevistas.

Por otro lado, se desarrolló triangulación por investigador, de forma que el investigador principal y los dos coinvestigadores realizaron el análisis de forma independiente. Al compartir posteriormente los resultados se encontraron algunas diferencias, por lo que se realizó relectura y un nuevo análisis, para finalmente lograr concordancia. De esta manera, emergen las metacategorías y las categorías intermedias.

El análisis se apoyó en el *software* ATLAS.ti versión 9. Se contó con autorización de la Unidad de Investigación y docencia de ambos hospitales, autorización de Comité de Ética del Servicio de Salud Araucanía Sur y consentimiento informado del adulto a cargo del menor. Se consideraron los siete requisitos éticos de Ezekiel Emanuel ^(20, 21) y los aspectos considerados por las pautas CIOMS 2002: valor; validez científica; selección equitativa del sujeto; proporción favorable de riesgo-beneficio; evaluación independiente; consentimiento informado y respeto por los sujetos inscritos. En criterios de rigor se trabajó la dependencia, credibilidad, auditabilidad y transferibilidad de Guba y Lincoln. ⁽²²⁾

Resultados

Perfil biosociodemográfico

La edad de las madres o cuidadoras fluctuó entre los 33 y 56 años, con $41 \pm 7,94$ años. Destaca como grupo familiar las familias nucleares conformadas por 3 a 7 integrantes, con una media y DS de $4 \pm 1,14$. Los ingresos familiares de \$ 330000 ± 232501 .

De las entrevistas emergieron las metacategorías y categorías intermedias que se observan en la Tabla 1.

Tabla 1. Representaciones y perspectivas de madres de niños (8 a 12 años) con ERC

Metacategorías	Categorías intermedias
1. Viviendo la enfermedad	1.1. Dificultad de aceptación familiar
	1.2. Angustia materna por riesgos y complicaciones
2. Enfermedad altamente demandante	2.1. Recarga del rol de género y exclusiva responsabilidad materna del cuidado del niño
	2.2. Exacerbación de problemas económicos
	2.3. Niños psicológica y socialmente especiales
3. Redes de apoyo presentes	3.1. Asistencia permanente, resolutivez, confianza y seguridad en el equipo de salud
	3.2. Débil apoyo de la pareja y/o familia

Fuente: Elaboración propia (2019)

En la metacategoría **viviendo la enfermedad**, surgieron las categorías intermedias: dificultad de aceptación y angustia materna por complicaciones. En la primera, las madres manifiestan preocupación y temor por riesgos y complicaciones de la enfermedad de su hijo en su inicio, luego la asumen como parte de su diario vivir.

Fue muy difícil, porque pasó del respirador a estar en cama y la doctora dijo que era necesario conectarlo a diálisis. (E2)

Me costó aceptarlo, fue difícil, no lo creía, pero después con el tiempo aprendí que tenía que salir adelante con ella y tratar de ayudarla en lo posible. (E4)

Cuando empezó a dializarse se me complicaron los tiempos en la casa, para dedicarse a ella, para ver su tratamiento y sus medicamentos a la hora. (E5)

En la categoría intermedia *angustia materna por riesgos y complicaciones*, las madres manifiestan temor diario en relación con la gravedad o adquisición de alguna otra dolencia aguda, lo que significa descompensación de su enfermedad de base y hospitalización, para manejo y estabilización, lo que repercute en la familia en forma social y económica.

Es complejo, como encrucijada, si este mes va a pasar de III a IV (en relación con la creatinina y función renal) ... eso ha sido muy deprimente, ¡que sube de peso!, ¡que baja de peso!, ha sido angustiante. (E1)

He estado dos años con licencia médica por los problemas de salud de mi hijo. (E9)

Yo con el de arriba estoy media peleada, hasta que no me devuelva a mi hijo, porque igual está la fe, pero muy difícil. (E6)

No puedo ir a capacitación, porque ¿si a mi hija le pasa algo? y con todo lo que ya hemos pasado, una cosita, significa hospitalización, faltar al trabajo, ¡uh! (E7)

En la metacategoría **enfermedad altamente demandante**, surgieron las categorías intermedias: recarga del rol de género y exclusiva responsabilidad materna del cuidado del niño, exacerbación de problemas económicos y niños psicológica y socialmente especiales.

En *recarga de rol de género y exclusiva responsabilidad materna del cuidado del niño*, se refiere a la construcción social que atribuye a hombres y mujeres diversas características diferentes según el sexo biológico. En este caso, se describe el rol que asumen las mujeres de acuerdo con los mandatos sociales. Los relatos exponen cómo la mujer se adjudica un rol de madre protectora del niño, siendo la responsable del cuidado, de sus terapias, y delegando al padre el rol de sostenedor de la familia. En consecuencia, se observa desgaste del rol de género, en su identidad y femineidad, abandonando el ser esposa/pareja, por el de madre trabajadora, administradora y sostén emocional del hogar.

Mi vida gira en torno a él, todo el día, siempre estoy con él, en la noche, que lo conecto y todo, no me atrevo a dejarlo solo. (E8)

El que provee es el papá. (E2)

Yo digo: a mí no me va a pasar nada, porque soy fuerte, pero de repente me siento sobrepasada. (E1)

¡Yo no salgo con amigas, mi marido sí, casi prácticamente no tengo tiempo para nada! (E9)

Él me apoya, pero es distinto, por ejemplo, ayer teníamos consulta con la fonoaudióloga y no lo trajo; en cambio yo, aunque se me haga tarde, vengo. (E1)

Mi vida gira en torno a él, todo el día, en la mañana desconectar, colegio, me preocupo de mis cosas, de la casa, después ir a buscarlo al colegio. De repente me llaman que se siente mal y corro a buscarlo al colegio, para ver qué tiene y llevarlo a urgencia. (E4)

Respecto de la exclusiva responsabilidad materna, manifiestan que la vida del niño y del cuidador principal transcurre alrededor de la enfermedad, en su terapia, actividades y rutinas, con restricción en actividades del cuidador, tanto personales como sociales (salir con amigos, compartir con la familia e incluso despreocuparse de su propia salud) por priorizar el cuidado del niño, lo que genera frustración y aislamiento social. Se da prioridad en todo momento al niño, dejando de lado inclusive a otros hijos, pareja, amigos y familia.

Asimismo, sienten miedo a delegar y temor a entregar a otra persona la responsabilidad del cuidado del niño, por los riesgos, posibles complicaciones y errores en la terapia. Se sienten imprescindibles en el tratamiento y cuidado del niño, lo que implica sobrecarga y aislamiento familiar.

De repente me canso, me agoto, tengo tendinitis en mi brazo. [...] Mi otra hija está un poco postergada. (E4)

Yo no confío en mi marido, esa es la verdad, siento que, si yo no estoy, las cosas no van a funcionar bien, entonces, para tenerlo bien, prefiero estar yo, ¡no sé hasta cuándo! (E3)

Me da susto delegar, porque uno tiene su rutina. (E9)

Ahora tenía que ir una capacitación, pero no fui, quién le da los medicamentos, quién la conecta, igual cuento con ayuda, pero no está la confianza. (E5)

En *exacerbación de problemas económicos*, existe cese del trabajo del cuidador principal, lo que genera dificultades económicas en la familia y menor poder adquisitivo, siendo el impacto económico mayor al momento del diagnóstico. En algunos casos, el niño acompaña al cuidador principal en trabajos esporádicos, para que así la familia pueda generar el sustento económico.

El banco no esperó que le pagáramos y nos remató la casa, han sido procesos difíciles, nadie entiende la otra parte. (E8)

Hemos dejado de trabajar, porque por viajar todos los días al hospital, viajábamos de Melipilla a verlo acá a la UCI. (E4)

En temporada de verano, yo trabajo, la llevo al trabajo y la cuido al mismo tiempo. (E5)

En *niños psicológica y socialmente especiales*, los cuidadores principales describen a los niños como maduros para la edad y manifiestan que son responsables de su terapia. Se ven limitados en las actividades sociales y recreativas para su edad, como compartir con otros niños, jugar en la calle, realizar deportes y compartir alimentos en el colegio.

Cabe destacar que la madre cede en cuanto a las responsabilidades que debe cumplir el menor de acuerdo con su proceso de desarrollo y crecimiento —como colaborar en tareas del hogar, asistencia al colegio, cumplimiento de deberes del colegio, entre otras— denotadas como medidas de protección hacia el niño. Reiteran admiración por los niños, por su actuar frente a su dolencia, a la vez que algunas madres los consideran compañeros de su vida más que un hijo.

No tuvo niñez, maduró muy rápido, él no tiene una vida como los demás niños, él llora y sufre, porque a las 6 o 7 de la tarde tengo que estarlo conectando y traerlo al hospital y todos los demás niños juegan afuera y él adentro, sobre todo cuando hace calor. [...] Cuando va a alguna convivencia en su colegio, yo le preparo lo que puede comer y no pide nada más, es muy responsable, si está enfermo, se toma sus remedios, respeta su dieta sin sal, baja en potasio, él no come más galletas de las que yo le digo, no me va a sacar sin permiso. (E1)

No hay obligaciones para la niña, a veces se conecta un poquito más tarde, se queda en la casa, yo me voy temprano, yo recibo a mis niños, como yo soy la directora, entonces dejo a mis niños trabajando y me voy a buscarla tranquilamente, la llevo a la escuela, estamos cerquita, si ella quiere algo. [...] Son niños distintos, además como parten tan chiquititos, es parte de su rutina..., uno que es más adulto le cuesta más todo esto. [...] Ha sido siempre una buena compañera, (en todas) sí. (E5)

En la metacategoría **redes de apoyo presentes**, surgieron las categorías intermedias asistencia permanente, resolutivez, confianza y seguridad en el equipo de salud; y débil apoyo de la pareja y/o familia. En la primera, las madres refieren la complicidad que se genera con el equipo de salud, en relación a conversar temáticas familiares y sentirse apoyadas y orientadas, como también hacen referencia a la seguridad que les generan en el cuidado del niño.

De primera chocamos con la enfermera, pero ahora no, yo aprendí que ellos me están ayudando, que si no fuera por ellos mi hija no estaría como está, ellos me guiaron respecto de lo que tenía que hacer. (E4)

Las madres manifiestan que, frente a las dificultades en cuanto a la terapia, el equipo de salud les ayuda buscando una solución y respondiendo siempre, en cualquier momento, lo cual está muy relacionado con la confianza y seguridad que sienten en ellos. Asimismo, los capacitan sobre la terapia que deben continuar en casa con sus hijos, sintiéndose las madres competentes para realizarla en su hogar, además de otras actividades o técnicas complementarias a la terapia.

Cuando se corta la luz, llamo de inmediato a la enfermera y ella me explica lo que tengo que hacer... Me han ayudado mucho... (E3)

He aprendido a inyectar, a ponerle las hormonas incluso hasta la epo (eritropoyetina). (E4)

La enfermera nos ha enseñado bien, ¡hemos tenido buena profesora! (E2)

En la categoría intermedia *apoyo de la pareja/familia*, a pesar de que existen familias que refieren no sentirse apoyadas por su pareja y/o inclusive familia, las madres manifiestan sentirse acompañadas por su pareja y el entorno más cercano, lo cual no necesariamente está asociado a la comprensión de estos y el apoyo que las cuidadoras refieren necesitar.

Hasta el día de hoy me han apoyado en todo. (E3)

Sí, él siempre me acompaña. Siempre. (E2)

Siempre juntos a pesar de que ya no nos llevábamos, incluso estamos separados (sí, pero eso hace poquito), sí, hace como dos años recién, y seguimos igual. (E7)

Discusión

En la metacategoría **viviendo la enfermedad** y categorías intermedias: dificultad de aceptación familiar y angustia materna por riesgos y complicaciones. Primeramente, hay que decir que el afrontamiento de la enfermedad genera en los padres la necesidad de capacitación sobre el manejo del niño, pero en el transcurso del tiempo se observa que solo la madre realiza casi la totalidad de las actividades asociadas al tratamiento de este. ⁽²³⁾

En *riesgos y complicaciones*, la evidencia muestra que la supervivencia de los niños con enfermedad renal crónica ha aumentado notablemente, por nuevos tratamientos y tecnología, a pesar de que los primeros años de diagnóstico representan un grave problema, por las dificultades de mantener un buen control biológico, lo que afecta las áreas emocionales, cognitiva, física y social, y altera la calidad de vida a lo largo de su crecimiento y desarrollo. ⁽¹⁷⁾ Todos estos factores afectan a la familia, resultado similar al estudio base.

En la metacategoría **enfermedad altamente demandante** y las categorías intermedias, es la mujer en el rol de género quien asume un rol de madre protectora del niño y responsable del cuidado, con gran desgaste del rol identitario de mujer y en su relación de

pareja, lo que genera sensación de soledad, pérdida de cariño, comunicación y apoyo con su pareja. ⁽²⁴⁾ En nuestro estudio se reportan similitudes en roles de género.

Otra responsabilidad de la madre es el proceso de aprendizaje de sus hijos. Al respecto se ha evidenciado que niños en hemodiálisis tienen bajo aprendizaje y asistencia escolar debido a las largas horas de sesiones de tratamiento. En el proceso de aprendizaje, un dominio fuertemente afectado es la actividad física, lo que afecta su calidad de vida. Un estudio evidencia que el 54 % de pacientes en hemodiálisis perciben su calidad de vida como buena en comparación a un 53 % de pacientes con diálisis peritoneal. ⁽²⁵⁾

Conjuntamente, en los primeros años escolares, los niños con ERC parecen sentir una mayor aceptación social, recomendando, para el cuidado óptimo, una evaluación de la calidad de vida, para ayudar a promover la salud del paciente pediátrico. ⁽²⁶⁾

Si bien son niños especiales, un estudio ⁽²⁷⁾ mostró rendimiento académico bajo (34 %) y no evidenció relación con las variables médicas de la ERC. Las matemáticas tuvieron la distribución más baja de puntajes de rendimiento. En los modelos univariados, el bajo rendimiento se relacionó significativamente con los días de ausencia escolar ($p = 0,006$) y la presencia de un plan educativo individualizado ($p < 0,0001$). ⁽²⁷⁾

Económicamente, se conoce la asimetría entre la economía productiva y reproductiva, la distribución de cargas al interior del hogar, la responsabilidad de la mujer en asegurar la salud familiar y el hombre aportando económicamente al hogar, resaltando que es la madre quien asume en totalidad el cuidado del menor.

En **redes de apoyo presentes** y sus categorías intermedias: en esta temática, los padres no participan en entidades eclesásticas, gubernamentales o comunitarias, entre otras, pero recalcan el apoyo permanente del equipo de salud, especialmente respondiendo a las necesidades fisiológicas, sociales, psicológicas y pedagógicas del niño. Esto acentúa la confianza en el niño y su familia, en los distintos momentos de salud – enfermedad.

Otro aspecto por considerar es que las madres manifiestan sentirse competentes y entrenadas en el tratamiento de su hijo por el personal de salud: reciben capacitación desde un inicio de la enfermedad, en la terapia farmacológica y no farmacológica de su hijo, lo cual reafirma la seguridad, pero a la vez una alta demanda en cuanto a tiempos de terapia y organización de las rutinas diarias.

Finalmente, cabe rescatar el aspecto valórico del rol garante de derechos de la enfermería, que se despliega en resguardar los derechos de los niños y de las/os profesionales que trabajan con poblaciones vulnerables. Al respecto, enfermería debe discutir el marco legal, para evaluar los principios de derechos humanos, y el marco legal de protecciones en la salud infantil. Se sugieren, como una forma de monitorear los derechos, centrarse en los indicadores de desarrollo y en los objetivos de desarrollo sostenible, considerando la auditoría de derechos como herramienta, para incrementar el cumplimiento de los derechos y la calidad de vida de los niños. ⁽²⁸⁾

Conclusiones

En representaciones y perspectivas, el estudio es una contribución ya que no existen estudios nacionales que muestren la realidad de las madres con hijos con ERC en edades de 8 a 12 años, y especialmente que muestre la realidad de un hospital de ciudad capital y uno regional.

Un elemento distintivo es el rol de género, ya que es la mujer la que proporciona cuidados en forma invisible y continua. Este traslado de responsabilidades del cuidado de la

salud desde el Estado a la familia requiere de cambios, es necesario que se visibilice como problemática social, se establezcan políticas con enfoque de género que determinen correcciones en las inequidades que proporcionan los estereotipos culturales, al igual que se visibilice la necesidad de una mayor intervención de enfermería como apoyo al cuidado informal.

Los resultados denotan la necesidad de disponer de políticas públicas que generen programas, estrategias y acciones que ofrezcan mayor apoyo a las familias, como apoyo social, psicológico, económico, y constar con terapeuta y asesorías de servicios sociales. De esta forma, se apoyaría a los niños y sus familias no solo en su proceso de crecimiento y desarrollo, sino en mejoras de sus expectativas de vida.

Las autoras consideran fundamental el desarrollo de las estrategias en la priorización de las atenciones de salud, como constar con la enfermera especialista en diálisis, quien deberá desempeñarse en los tres niveles de atención, en el seguimiento y asesoría continua de estos niños, y deberá promover que los niños se adscriban a la Atención Primaria en sus controles de salud.

Otro aspecto es la participación en la articulación de la red, los niños deben estar activos en la red, adscritos a la atención primaria y en continuo seguimiento. La atención de salud primaria resulta de gran utilidad, ya que proporciona apoyo en la toma de decisiones clínicas y podría contribuir a mejorar la relación equipo de salud-paciente, al posibilitar la participación en la elección de la opción más beneficiosa. De esta manera se aportan las herramientas necesarias para que pueda disfrutar de una edad adulta con calidad de vida satisfactoria, y se apoya el fomento de sus habilidades para lograr su máximo desarrollo acorde con su potencial en las funciones biológicas, psicológicas y sociales, de tal manera que le permitan prolongar al máximo su vida activa y productiva.

Nefrólogos pediátricos deben ser parte de la red de apoyo, conscientes de que las complicaciones en la ERC infantil tendrán consecuencias en la edad adulta. Y deben comprender las características únicas que presenta la ERC en los niños para mejorar significativamente la atención de sus pacientes, en resumen, tender a desatollar una visión integral de sus pacientes.

Desde enfermería y el cuidado de la madre y familia se debe trabajar ampliando el conocimiento y habilidades de los padres y o cuidadores. Para afrontar y fortalecer el proceso se recomiendan estrategias de relajación y apoyo psicológico continuo para el manejo de estrés, organización del tiempo y soporte de protección.

Fue una limitante para el estudio la escasez de publicaciones respecto de representaciones de los padres de niños con ERC, especialmente en América Latina, ya que la mayoría de los estudios describen la situación de pacientes adultos. Otra limitante fue el acceder a un hospital de la capital, que concentra niños con los diagnósticos en estudio, por lo que la investigadora debió realizar varios viajes desde el sur de Chile, incurriendo en mayor tiempo.

Nota: Publicación generada en el Programa Magíster en Salud Pública de la Universidad de La Frontera, Temuco, Chile. Investigación realizada sin apoyo económico.

Referencias bibliográficas

1. Flores JC, Alvo M, Borja H, Morales J, Vega J, Zúñiga C, et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. Rev. méd. Chile

- [Internet]. 2009 Ene [citado 2021 Dic 07];137(1):137-177. DOI: 10.4067/S0034-98872009000100026
2. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol*. 2012 Mar;27(3):363-73. DOI: 10.1007/s00467-011-1939-1.
 3. ESPN/ERA Registry [Internet]. European Registry for Children on Renal Replacement Therapy; 2021. Disponible en www.espn-reg.org/index.jsp
 4. Wong CJ, Moxey-Mims M, Jerry-Fluker J, Warady BA, Furth SL. CKiD (CKD in children) prospective cohort study: a review of current findings. *Am J Kidney Dis*. 2012;60(6):1002–11. DOI: 10.1053/j.ajkd.2012.07.018
 5. Wedekin M, Ehrich JH, Offner G, Pape L. Renal replacement therapy in infants with chronic renal failure in the first year of life. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5:18-23.
 6. Asociación Española de Pediatría [Internet]. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Nefrología Pediátrica Asociación Española de Nefrología Pediátrica; 2014. Disponible en <https://www.aeped.es/protocolos/>
 7. Baum M. Overview of chronic kidney disease in children. *Curr Opin Pediatr*. 2010;22(2):158–60. DOI: 10.1097/MOP.0b013e32833695cb
 8. Cano Sch F, Rojo LA, Ceballos OML. Enfermedad renal crónica en pediatría y nuevos marcadores moleculares. *Rev. chil. Pediatr*. 2012 Abr [citado 2021 Dic 07]; 83(2):117-127. DOI: 10.4067/S0370-41062012000200002
 9. López MM. Enfermedad renal crónica pediátrica [Internet]. Slideshare.net. [citado el 30 de julio de 2021]. Disponible en: <https://es.slideshare.net/MML93/enfermedad-renal-crnica-pediatica>
 10. Martínez-Castelao A, Górriz-Teruel J, Bover-Sanjuán J, Segura-de la Morena J, Cebollada J, Escalada J, et al. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*. 2014 [citado el 30 de julio de 2021];34(2):0-272. DOI:10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12455
 11. Montell Hernández OA, Vidal Tallet A, Sánchez Hernández C, Méndez Dayout A, Delgado Fernández M del R, Bolaños Drake FM. Enfermedad renal crónica no terminal en los pacientes en edad pediátrica ingresados y seguidos en consulta de Nefrología. *Rev médica electrón*. 2013;35(1):1–10.
 12. Song R, Yosypiv IV. Genetics of congenital anomalies of the kidney and urinary tract. *Pediatr Nephrol*. 2011;26(3):353–64. DOI: 10.1007/s00467-010-1629-4.
 13. García Ramírez M, García Martínez E. Afectación renal en las enfermedades sistémicas. *Protoc Diagn Per Pediatr*. 2014;(1):333-53.

14. Saura Hernández M del C, Brito Machado E, Duménigo Lugo D, Viera Pérez I, González Ojeda GR. Malformaciones renales y del tracto urinario con daño renal en Pediatría. *Rev. Cubana Pediatr.* 2015;87(1):40–9.
15. Asociación Española de Nefrología Pediátrica. *Nefrología pediátrica: manual práctico.* Madrid: Médica Panamericana; 2011.
16. Rees L, Mak R. Nutrition and growth in children with chronic kidney disease. *Nat Rev Nephrol.* 2011;7:615-23.
17. Andreu Periz D, Sarria J A. Actualidad del Tratamiento Renal Sustitutivo Pediátrico. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2017 Jun [citado 2021 Dic 08]; 20(2):179-183. DOI: 10.4321/s2254-288420170000200011.
18. KDIGO. KDIGO Clinical Practice Guidelines for Glomerulonephritis. *Kidney Int Suppl.* 2012;2:139-274
19. Schütz, A. *Estudios sobre teoría social.* Buenos Aires: Amorrortu; 1974.
20. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En Lolás, F, Quezada, A, editores. *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas* Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2003, p. 83-96.
21. Rodríguez Yunta E. Comités DE evaluación ética y científica para la investigación en Seres humanos y Las pautas CIOMS 2002. *Acta Bioeth.* 2004;10(1):37–48.
22. Guba E, Lincoln Y. *Competing Paradigms in Qualitative Research.* En Denzin NK, Lincoln YS, editores. *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks:Sage; 1994, p. 105-117.
23. Uribe Meneses A. Características familiares en situación de enfermedad crónica. *Respuestas.* 2014;19(1):6–12.
24. Arias Flores E. La rabia de siete a ocho: Un acercamiento semiótico a La familia de Nuni Sarmiento. *Logos.* 2018;28(2):337–45. Disponible en: <https://www.readcube.com/articles/10.15443%2Frl2825>
25. Crasborn A. Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica terminal. Fundación para el niño enfermo renal (Fundanier), Guatemala, julio 2018 [Tesis de grado]. Guatemala: Universidad Rafael Landívar; 2018. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2018/09/18/Crasborn-Andrea.pdf>
26. Dotis J, Pavlaki A, Printza N, Stabouli S, Antoniou S, Gkogka C, et al. Quality of life in children with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2016;31(12):2309–16. DOI: 10.1007/s00467-016-3457-7

27. Harshman LA, Johnson RJ, Matheson MB, Kogon AJ, Shinnar S, Gerson AC, et al. Academic achievement in children with chronic kidney disease: a report from the CKiD cohort. *Pediatr Nephrol*. 2019;34(4):689–96. DOI: 10.1007/s00467-018-4144-7
28. O’Hare BA-M, Devakumar D, Allen S. Using international human rights law to improve child health in low-income countries: a framework for healthcare professionals. *BMC Int Health Hum Rights*. 2016;16(1):11. DOI: 10.1186/s12914-016-0083-1

Contribución de los autores: a) Concepción y diseño del trabajo, b) Adquisición de datos, c) Análisis e interpretación de datos, d) Redacción del manuscrito, e) Revisión crítica del manuscrito.

K. L. A. ha contribuido en a, b, c, d, e; E. R. R. en c, d, e; C. S. R. en c, d, e.

Editora científica responsable: Dra. Natalie Figueredo