



**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS**



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, marzo del 2022

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Leidy Yineth Delgado Rodríguez, con C.C. No. 1013666254,

Raúl Gasca Tovar, con C.C. No. 1126596010,

Cáterin Yisela Méndez Gómez, con C.C. No. 1083913543,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado Necesidades De Cuidado En Los Cuidadores De Niños Con Insuficiencia Renal Crónica: Una Revisión Integrativa presentado y aprobado en el año 2022 como requisito para optar al título de Enfermero(a);

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS**



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Leidy yineth Delgado.

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Raúl Gasca Tovar

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

[Handwritten signature]

Firma:

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 4
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Necesidades De Cuidado En Los Cuidadores De Niños Con Insuficiencia Renal Crónica: Una Revisión Integrativa

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Delgado Rodríguez	Leidy Yineth
Gasca Tovar	Raúl
Méndez Gómez	Cáterin Yisela

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ramírez Perdomo	Claudia Andrea

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermero (a)

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería

CIUDAD: Neiva **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2022 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 61

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas___ Fotografías___ Grabaciones en discos___ Ilustraciones en general__X_ Grabados___
Láminas___ Litografías___ Mapas___ Música impresa___ Planos___ Retratos___ Sin ilustraciones___ Tablas
o Cuadros__

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO: Aval Comité De Ética.

PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o Meritoria):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español

Inglés

- | | |
|------------------------------|---------------------|
| 1. Atención de Enfermería | Nursing Care |
| 2. Cuidadores | Caregivers |
| 3. Evaluación de Necesidades | Needs Assessment |
| 4. Niño | Child |
| 5. Insuficiencia Renal | Renal Insufficiency |
| 6. Crónica | Chronic |

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Introducción: La Insuficiencia Renal Crónica es la lesión progresiva e irreversible del riñón a nivel estructural o funcional. Teniendo en cuenta lo anterior, la importancia de los cuidados de Enfermería en el proceso de cuidado de un menor con Insuficiencia Renal Crónica y la capacidad que tienen de fortalecer la habilidad de cuidado y disminuir la sobrecarga en el cuidador, se hace fundamental el reconocer mediante la literatura las necesidades de cuidado brindado a los cuidadores.



Objetivo: Analizar la evidencia científica existente a nivel mundial de las necesidades de cuidados para los cuidadores de niños y niñas con insuficiencia renal crónica.

Materiales y métodos: Estudio de revisión integrativa, la recolección de datos se realiza mediante la aplicación de ecuaciones de búsqueda en bases de datos como Scopus, Pubmed y Sciencedirect, se analizarán teniendo en cuenta el enfoque temático de cada artículo relacionándolo con los criterios de inclusión y exclusión determinados en este estudio.

Resultados: Se encontraron las siguientes necesidades: las relacionadas con la experiencia de cuidar los niños con Insuficiencia Renal Crónica; de apoyo; relacionadas con la Recreación y el Ocio; el manejo del estrés y las relacionadas con la educación.

Conclusiones: Enfermería, principal profesional educador de padres y cuidadores, es primordial, porque son los encargados del desarrollo de intervenciones de apoyo diseñadas para suplir las necesidades del paciente y cuidadores, esto con el propósito de evitar o manejar el desarrollo de la sobrecarga.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Introduction: Chronic Renal Insufficiency is the progressive and irreversible damage to the kidney at a structural or functional level. Taking into account the above, the importance of Nursing care in the process of caring for a child with Chronic Renal Insufficiency and the ability they have to strengthen the ability to care and reduce the burden on the caregiver, it is essential to recognize through the literature the care needs provided to caregivers.

Objective: To analyze the existing scientific evidence worldwide on the care needs for caregivers of children with chronic renal failure.

Materials and methods: Integrative review study, data collection is carried out by applying search equations in databases such as Scopus, Pubmed and Sciencedirect, they will be analyzed taking into account the thematic focus of each article relating it to the inclusion and exclusion criteria determined in this study.

Results: The following needs were found: those related to the experience of caring for children with Chronic Renal Insufficiency; support; related to Recreation and Leisure; stress management and those related to education.

Conclusions: Nursing, the main professional educator of parents and caregivers, is essential, because they are in charge of developing support interventions designed to meet



CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	4 de 4
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

the needs of the patient and caregivers, with the purpose of avoiding or managing the development of burden.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado:

Firma:

Nombre Jurado: Claudia Andrea Ramírez Perdomo

Firma:

NECESIDADES DE CUIDADO EN LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA

LEIDY YINETH DELGADO RODRÍGUEZ
RAÚL GASCA TOVAR
CÁTERIN YISELA MÉNDEZ GÓMEZ

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA HUILA
2022

NECESIDADES DE CUIDADO EN LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA

LEIDY YINETH DELGADO RODRÍGUEZ
RAÚL GASCA TOVAR
CÁTERIN YISELA MÉNDEZ GÓMEZ

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar el título de
enfermero(a)

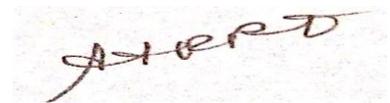
Asesora

CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO
PhD en Enfermería, Magister en Enfermería y Especialista en Enfermería en cuidado
crítico

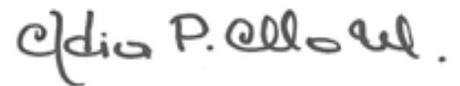
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA HUILA
2022

NOTA DE ACEPTACIÓN

La revisión del presente trabajo de investigación se realizó el día 16 de marzo del 2022, y fue aprobado



Firma del presidente del jurado



Firma del jurado

Neiva, 16 de marzo de 2022.

DEDICATORIA

Dedicamos este trabajo principalmente a Dios, a la virgen María y al Divino niño, por ser el inspirador y darnos fuerza para continuar en este proceso de obtener uno de los anhelos más deseados.

A nuestras familias quienes con su amor y sacrificio han sido un apoyo incondicional en este largo camino para alcanzar ese sueño colectivo de convertirnos en enfermeros(as) y profesionales de la salud, gracias a ustedes hemos logrado llegar hasta aquí y convertirnos en lo que somos. Ha sido el orgullo y el privilegio de ser sus hijos, son los mejores padres.

A la profesora Claudia Ramírez que fue la asesora que nos ha apoyado y han hecho que el trabajo se realice con éxito, en especial a aquellos que nos abrieron las puertas y compartieron sus conocimientos.

**LEIDY YINETH
RAÚL
CÁTERIN YISELA**

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a Dios, a la virgen María y al Divino niño por bendecirnos la vida, por guiarnos a lo largo de nuestra existencia, ser el apoyo y fortaleza en aquellos momentos de dificultad y de debilidad.

Gracias a nuestras familias por ser los principales promotores de nuestros sueños, por confiar y creer en nuestras expectativas, por los consejos, valores y principios que nos han inculcado.

Al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva, a la profe Claudia Ramírez que fue la asesora, y en general a todas aquellas personas que, de manera directa o indirecta, estuvieron implicadas en la realización de esta investigación.

Contenido

	Pág.
INTRODUCCIÓN	13
1. JUSTIFICACIÓN	14
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
3. OBJETIVO	20
3.1. OBJETIVO GENERAL	20
4. MARCO CONCEPTUAL	21
4.1. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)	21
4.2. CAUSAS	22
4.3. SÍNTOMAS	22
4.4. COMPLICACIONES	22
4.5. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN NIÑOS	22
4.6. CUIDADO	23
4.7. CUIDADORES	23
4.8. CALIDAD DE VIDA	24
4.9. SOBRECARGA	24
5. DISEÑO METODOLÓGICO	25
5.1. TIPO DE REVISIÓN	25
5.1.1. Criterios de selección de artículos:	25
5.1.2. Criterios de exclusión de artículos:	26
5.2. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA	26
5.2.1. PALABRAS CLAVE	26
5.3. RECOPIACIÓN DE DATOS	27
5.4. ANÁLISIS DE DATOS	27
5.4.1. El análisis temático se lleva a cabo mediante la ejecución de 6 fases:	28

	pag.
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	29
7. RESULTADOS	32
7.1. LOS PRINCIPALES TEMAS HALLADOS DENTRO DE LA REVISIÓN FUERON	39
7.1.1. La Experiencia De Cuidar Niños Con ERC	39
7.1.2. Apoyo	40
7.1.3. Recreación/ocio	41
7.1.4. Estrés	41
7.1.5. Educación	41
8. DISCUSIÓN	43
9. CONCLUSIONES	47
10. RECOMENDACIONES	49
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
ANEXO	60

LISTA DE ILUSTRACIÓN

	Pág.
Ilustración 1. KADIGO (2021)	21

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Aval Comité De Ética.	61

RESUMEN

Introducción: La Insuficiencia Renal Crónica es la lesión progresiva e irreversible del riñón a nivel estructural o funcional. Teniendo en cuenta lo anterior, la importancia de los cuidados de Enfermería en el proceso de cuidado de un menor con Insuficiencia Renal Crónica y la capacidad que tienen de fortalecer la habilidad de cuidado y disminuir la sobrecarga en el cuidador, se hace fundamental el reconocer mediante la literatura las necesidades de cuidado brindado a los cuidadores.

Objetivo: Analizar la evidencia científica existente a nivel mundial de las necesidades de cuidados para los cuidadores de niños y niñas con insuficiencia renal crónica.

Materiales y métodos: Estudio de revisión integrativa, la recolección de datos se realiza mediante la aplicación de ecuaciones de búsqueda en bases de datos como Scopus, Pubmed y Sciencedirect, se analizarán teniendo en cuenta el enfoque temático de cada artículo relacionándolo con los criterios de inclusión y exclusión determinados en este estudio.

Resultados: Se encontraron las siguientes necesidades: las relacionadas con la experiencia de cuidar los niños con Insuficiencia Renal Crónica; de apoyo; relacionadas con la Recreación y el Ocio; el manejo del estrés y las relacionadas con la educación.

Conclusiones: Enfermería, principal profesional educador de padres y cuidadores, es primordial, porque son los encargados del desarrollo de intervenciones de apoyo diseñadas para suplir las necesidades del paciente y cuidadores, esto con el propósito de evitar o manejar el desarrollo de la sobrecarga.

Palabras claves: Atención de Enfermería, Cuidadores, Evaluación de Necesidades, Niño, Insuficiencia Renal, Crónica.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Renal Insufficiency is the progressive and irreversible damage to the kidney at a structural or functional level. Taking into account the above, the importance of Nursing care in the process of caring for a child with Chronic Renal Insufficiency and the ability they have to strengthen the ability to care and reduce the burden on the caregiver, it is essential to recognize through the literature the care needs provided to caregivers.

Objective: To analyze the existing scientific evidence worldwide on the care needs for caregivers of children with chronic renal failure.

Materials and methods: Integrative review study, data collection is carried out by applying search equations in databases such as Scopus, Pubmed and Sciencedirect, they will be analyzed taking into account the thematic focus of each article relating it to the inclusion and exclusion criteria determined in this study.

Results: The following needs were found: those related to the experience of caring for children with Chronic Renal Insufficiency; support; related to Recreation and Leisure; stress management and those related to education.

Conclusions: Nursing, the main professional educator of parents and caregivers, is essential, because they are in charge of developing support interventions designed to meet the needs of the patient and caregivers, with the purpose of avoiding or managing the development of burden.

Keywords: Nursing Care, Caregivers, Needs Assessment, Child, Renal Insufficiency, Chronic.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación, se refiere a las necesidades de cuidado en los cuidadores de niños y niñas con insuficiencia renal crónica, se realizó una revisión integrativa; a lo largo de este trabajo se explican los factores que afectan el entorno del cuidador lo psicológico, lo emocional, lo social, lo laboral y lo económico.

Esta investigación nos demuestra que como personal de la salud podemos brindar el apoyo en sus distintas dimensiones en el momento de abordar a un cuidador en los casos del acompañamiento de los niños con IRC.

Demostrando a su vez las altas tasas de morbilidad y mortalidad para la enfermedad, en una edad de los 0 a 12 años, con grandes complicaciones que requieren de un acompañante principal en su proceso de enfermedad y tratamiento; Para comprender qué cuidados se requieren para el cuidador, se realizó una búsqueda integrativa donde se relacionó cuáles son las principales afectaciones, como cada uno de los autores le daban seguimiento a las posibles complicaciones, es necesario tomar en cuenta aspectos tales como la unidad familiar, los manejos adecuados del estrés, el apoyo multidisciplinario y la estrategias de enseñanza en torno a la enfermedad.

1. JUSTIFICACIÓN

La IRC es una enfermedad crónica, debilitante en la que se pierde de manera gradual y progresiva la función renal, constituyendo un problema creciente de salud pública mundial con pobre pronóstico, alto costo, deterioro de la calidad de vida y altas tasas de incidencia, morbilidad y mortalidad; sobrecarga el sistema de salud y amenaza con alcanzar proporciones epidémicas en las próximas décadas, se estima que a nivel mundial las personas que se ven afectadas por esta patología supera los 500 millones con una prevalencia mundial que se encuentra entre el 11 y 13%(18,19).

La IRC en el niño es menos frecuente que en el adulto, pero tiene mayores complicaciones, lo que aumenta la morbilidad en este grupo etario y al ser una enfermedad progresiva e irreversible afecta la calidad de vida tanto del niño como de su cuidador(11). La calidad de vida de un niño se ve afectada según el estadio, cognición, emoción y dolor generados durante la enfermedad, pues las comorbilidades que se originan (anemia, inflamación, desnutrición, trastornos metabólicos y mineral-óseos) afectan la autoimagen del menor, con lo que se puede sentir excluido a nivel social; y quienes están en diálisis pueden experimentar el dolor de un proceso rutinario que es indispensable para mantenerlos con vida(20,21).

En este sentido, el cuidador principal cumple un papel fundamental al ser quien brinda apoyo al menor, con el propósito de realizar los cuidados que amerita su enfermedad, tanto en la parte socioeconómica como espiritual, además de brindar alimentación, educación, cambios a nivel ambiental y la autoría para realizar algún procedimiento médico pues aunque sea complejo, el cuidador principal debe de

entender que con el tiempo, debido a la condición de cronicidad que padece la persona que está bajo su cuidado el tratamiento puede requerir del trasplante de un riñón, situación complicada en un país donde 2584 personas esperan por este órgano, razón por la cual se hace entendible la aparición de sentimientos de estrés, miedo, angustia, depresión, culpa e incertidumbre; emociones que pueden acentuarse en aquellos cuidadores con niveles socioeconómicos bajos y quienes asumen por completo el rol de cuidar(22–24).

Por tal motivo, se hace fundamental la intervención del personal de salud en el proceso de información sobre las formas de controlar la enfermedad y satisfacer las necesidades de cuidado de sus hijos, pues, algunos cuidadores se ven anonadados ante la posibilidad de cuidar a largo plazo, pues consideran que no cuentan con las habilidades y conocimientos esenciales, por lo tanto carecen de confianza y se sienten incapaces de realizar un cuidado adecuado, por lo que casi todos los aspectos de la vida se ven afectados al cuidar, incluido su propio estado de salud, bienestar mental, actividades económicas y sociales(25).

La presente investigación busca ampliar y condensar información útil para toda la comunidad al determinar la importancia del personal de enfermería en el desarrollo de intervenciones de apoyo diseñadas para suplir las necesidades del cuidador principal que ejerce el cuidado de un menor con insuficiencia renal crónica en cualquiera de sus estadios, esto con el propósito de evitar o manejar el desarrollo de sobrecarga.

Aunque a nivel departamental y municipal existe diversa literatura centrada en el estudio de la calidad de vida, la sobrecarga y cómo es vivir con insuficiencia renal crónica, estos estudios se abordan desde un enfoque metodológico cualitativo o cuantitativo, obteniendo la información directamente de la población objeto, siendo

esta última conformada por adultos que a pesar de depender en muchos aspectos de un cuidador, puede valerse de sí mismo en algunas circunstancias; por tal motivo esta investigación puede ser considerada novedosa al tener como estudio central las “necesidades de cuidado en los cuidadores de niños con insuficiencia renal crónica”, obteniendo datos de diversas fuentes bibliográficas relacionadas con el tema, disponibles en buscadores como PubMed, ScienceDirect, y Scopus, que pueden llegar a complementar la información contenida en los estudios ya publicados.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) o Enfermedad Renal Crónica es la lesión progresiva e irreversible del riñón a nivel estructural o funcional, con una evolución mínima de tres meses o más, asociado a una tasa de filtración glomerular (TFG) menor de 60 ml/min o la presencia de marcadores como la albúmina en la orina (1,2). Las causas comunes de la IRC varían según la edad y la raza, sin embargo, las más frecuentes en niños, son las anomalías congénitas del riñón y del tracto urinario, glomerulonefritis, glomerulosclerosis focal y segmentaria, nefropatías congénitas, entre otras; estas alteraciones provocan que los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y regular los electrolitos en sangre (3).

A nivel mundial, las enfermedades renales son causas importantes de morbilidad y mortalidad entre los niños en todo el mundo, afectando más aún a niños en países en desarrollo(4); los datos epidemiológicos mundiales sobre IRC en esta población son limitados, en el 2007, la prevalencia de IRC en niños osciló entre 15 y 74,7 casos por millón(5,6), en Europa la incidencia fue de 5,5 casos en niños de 0 a 14 años y de 8,3 casos en niños de 0 a 19 años, presentándose con mayor frecuencia en niños que en niñas(7,8).

En Colombia, entre el 1° de julio de 2018 y el 30 de junio de 2019, se reportaron 178.802 casos nuevos de IRC, siendo la población femenina la más afectada por esta patología, registrando 105.689 casos (59,1%). Por grupos etarios, la incidencia de esta patología en niños de 0 a 14 fue de 476, con una prevalencia de 754 casos(9). A nivel regional, los departamentos del Huila, Meta y Sucre presentaron las incidencias más altas de IRC en el año 2020, con 8.73, 5.68 y 5.01 nuevos casos respectivamente por 1.000 habitantes (10).

La IRC es una patología que se presenta con mayor frecuencia en adultos que en niños, sin embargo, el menor que padece una patología crónica puede desarrollar alteraciones emocionales relacionadas con la enfermedad, este grupo poblacional debe comprender que su afectación en la salud no desaparecerá sino por el contrario tiende a empeorar, por tal motivo, al inicio puede expresar sentimientos de culpa e ira, afectar su independencia y autonomía, ante la necesidad de depender de un cuidador responsable de su tratamiento(11).

La IRC es una Enfermedad Crónica No Transmisible (ECNT) que produce dependencia y necesidad de asistencia en las actividades de la vida cotidiana (12), en este panorama se evidencia la necesidad de un cuidador informal. El cuidador es aquella persona que asiste o cuida a un individuo en condición de cronicidad y discapacidad, que requiere supervisión, al cual se le dificulta el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. La labor del cuidador tiene una gran relevancia no solo por la atención brindada a la persona cuidada, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar, sobreponerse a la vulnerabilidad de la enfermedad, entre otras (13).

A nivel de la dinámica familiar, el diagnóstico de IRC en el menor implica numerosas alteraciones, relacionadas con las características de la enfermedad, el tratamiento, las enfermedades asociadas y las complicaciones, llevándolos a necesitar de cuidados especiales y sistemáticos tanto del equipo de salud, como de la familia, en especial del cuidador principal, el cual brinda apoyo físico y emocional de manera permanente y comprometida (13). El cuidador, puede presentar afectaciones en la calidad de vida en las dimensiones física, psíquica, emocional, social o económico, produciendo sobrecarga del cuidador; el trabajo de

cuidar de una persona con una enfermedad crónica es una experiencia de compromiso, tiempo y paciencia que demanda habilidades y cualidades fundamentales (14–16).

Teniendo en cuenta que quien asume el rol de cuidador principal de un niño con diagnóstico de IRC en su labor diaria acumula diferentes cargas, pues en él recae la responsabilidad de las tareas domésticas, la administración del hogar y la movilidad en el entorno durante la mayor parte del día sin recibir alguna retribución económica, sumado a esto, estas personas son quienes desafortunadamente con frecuencia son ignoradas por la familia y por equipo terapéutico (15).

Si bien, con frecuencia las necesidades del cuidador son desatendidas por parte del equipo de salud, es importante reconocer a los cuidadores como seres humanos activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado; el personal de enfermería permanece en contacto con la diada, orientar las acciones de cuidado en la familia y cuidadores con el fin de fortalecer las habilidades de cuidado y el autocuidado para ayudar a una persona a cuidar a otra que vive en cronicidad sin olvidarse de sí mismo(17).

Teniendo en cuenta la importancia de los cuidados de enfermería en el proceso de cuidado de un menor con IRC y la capacidad que tienen de fortalecer la habilidad de cuidado y disminuir la sobrecarga en el cuidador, se hace fundamental el reconocer mediante la literatura las necesidades de cuidado brindado a los cuidadores, esto aunado a la escasa literatura a nivel municipal sobre el tema, la siguiente revisión integrativa se desarrollara con el propósito de responder a la pregunta ¿Cuáles son las necesidades de cuidado en los cuidadores principales de niños y niñas con Insuficiencia Renal Crónica?

3. OBJETIVO

3.1. OBJETIVO GENERAL

Analizar la evidencia científica existente a nivel mundial de las necesidades de cuidados para los cuidadores de niños y niñas con insuficiencia renal crónica.

4. MARCO CONCEPTUAL

4.1. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)

La IRC se define como una anomalía estructural o funcional del riñón, en donde se evidencian marcadores de daño renal en orina, sangre o imágenes, con una tasa de filtración glomerular (TFG) inferior a 90 ml/min 1,73 m², por un periodo igual o superior a 3 meses(26); se clasifica según la causa, la categoría de TFG (G1-G5) y la categoría de albúmina (A1-A3)(27).

Prognosis of CKD by GFR and albuminuria categories: KDIGO 2012				Persistent albuminuria categories Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				< 30 mg/g < 3 mg/mmol	30–300 mg/g 3–30 mg/mmol	> 300 mg/g > 30 mg/mmol
GFR categories (ml/min/1.73 m ²) Description and range	G1	Normal or high	≥ 90			
	G2	Mildly decreased	60–89			
	G3a	Mildly to moderately decreased	45–59			
	G3b	Moderately to severely decreased	30–44			
	G4	Severely decreased	15–29			
	G5	Kidney failure	< 15			

Ilustración 1. KADIGO (2021). Clinical Practice Guideline for the Management of Blood Pressure in Chronic Kidney Disease (Clinical Practice Guideline). Recuperado de <https://www.kidney-international.org/action/showPdf?pii=S0085-2538%2820%2931270-9>

4.2. CAUSAS

Cualquier persona puede ser diagnosticada con IRC, sin embargo, las personas que sufren de diabetes, hipertensión, enfermedades cardiacas, quienes tengan familiares con enfermedad renal, el ser afroamericano, hispano, nativo americano o asiático y las personas mayores de 60 años tienen un mayor riesgo de padecer la enfermedad (28).

4.3. SÍNTOMAS

Se pueden observar uno o más de los siguientes síntomas si los riñones empiezan a fallar: prurito, náuseas y vómito, pérdida del apetito, edema en pies y tobillos, poliuria u oliguria, fatiga, problemas para dormir (28).

4.4. COMPLICACIONES

Los riñones ayudan al correcto funcionamiento del cuerpo, cuando una persona sufre una IRC, pueden tener problemas con el funcionamiento del resto de su organismo y desarrollar complicaciones como: anemia, acidosis metabólica, hipertiroidismo secundario, enfermedad ósea e hiperfosfatemia, enfermedades cardiovasculares, hiperpotasemia, edema y gota (29).

4.5. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN NIÑOS

Esta es una afección poco frecuente y varía según los países; al igual que en el adulto, la IRC se define como la alteración de la función renal determinada por la

TFG. Esta patología genera graves complicaciones como edemas, hipertensión arterial, hematuria macroscópica, astenia, anorexia o retraso en el crecimiento por lo que es necesario un tratamiento adecuado y especializado. Las principales causas de desarrollo de la IRC en niños son las anomalías congénitas de los riñones y de la vía urinaria, anomalías genéticas y glomerulares (30).

4.6. CUIDADO

El cuidar es una actividad humana que define una relación y proceso cuyo objetivo va más allá de curar la enfermedad, es considerada una necesidad multidimensional de todas las personas en todas las etapas de su vida, según la necesidad de cuidado, constituye una gestión y mantenimiento cotidiano de la vida y de la salud mediante la atención personal e instrumental, vigilancia, acompañamiento y cuidados sanitarios, a su vez, implica brindar apoyo emocional y social a la persona que se cuida(31,32).

4.7. CUIDADORES

- **Cuidador principal:** es la persona que se encarga de brindar la mayor parte de cuidado al enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de este, y suele tener una relación familiar muy próxima (33).
- **Cuidador formal:** es aquella persona o personas con la formación adecuada para cuidar a un enfermo y que se encarga de brindar cuidado de forma remunerada (33).
- **Cuidador informal:** son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y brindan en mayor o menor medida atención al enfermo (33).

4.8. CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se puede definir como un estado de satisfacción general, con un enfoque plural, derivado de la realización de las potencialidades de la persona, integra a su vez aspectos subjetivos y objetivos. Se considera una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Es un sentimiento íntimo, caracterizado por la expresión emocional, seguridad, productividad personal y salud objetiva. Como aspectos objetivos se encuentran el bienestar material, las relaciones armónicas en un ambiente físico y social, y la salud objetivamente percibida (34).

4.9. SOBRECARGA

Estado de agotamiento físico, emocional y psicológico, que genera estrés y cansancio, afectando directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental, es el momento en el que el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, que afecta diferentes aspectos de su vida a nivel mental, físico, social y económico (35).

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1. TIPO DE REVISIÓN

La revisión integrativa es un método investigativo que se enfoca en problemas clínicos o fenómenos de interés, en el que se propone la ampliación de estos temas mediante el resumen de investigaciones pasadas. En este tipo de investigación se incorporan múltiples perspectivas y tipos de literatura y se desarrolla extrayendo conclusiones generales, destacando problemas no resueltos y proporcionando orientaciones para investigaciones futuras. En una investigación integrativa se deben definir los enfoques y límites mediante el desarrollo de 6 etapas, (1) formulación del problema, (2) recopilación de datos, (3) evaluación de datos, (4) análisis de datos, (5) Interpretación de resultado y (6) presentación final (36).

Población objeto de búsqueda, cuidadores principales de niños de 0 a 12 años, que padezcan Insuficiencia Renal Crónica en cualquier estadio, a quienes se les valore de forma cualitativa el requerimiento de cuidado.

5.1.1. Criterios de selección de artículos:

- Artículos que aborden los cuidados de Enfermería brindados a cuidadores principales de niños con diagnóstico de IRC.
- Artículos publicados entre el 2010 y el 2021.
- Idioma español, inglés, portugués.
- Artículos en full text disponibles en las bases de datos.
- Artículos originales o de revisión con diseño metodológico cualitativo.

5.1.2. Criterios de exclusión de artículos:

- Monografías.
- Trabajos.
- Tesis de grado y/o repositorios.

5.2. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA

- Boléanos: AND o OR
- Tesauros: DeCS y Mesh

5.2.1. PALABRAS CLAVE

Palabras clave según los Descriptores en Ciencias de la Salud (DECS)		
Español	Inglés	Definición
Atención de enfermería	Nursing Care	Cuidados prestados al paciente por personal del servicio de enfermería.
Cuidadores	Caregivers	Persona que cuida a quienes necesitan supervisión o asistencia por enfermedad o discapacidad. Pueden brindar los cuidados en casa, en un hospital o en una institución.
Evaluación de Necesidades	Needs Assessment	Identificación sistemática de las necesidades de la población o la evaluación de los individuos para determinar el nivel adecuado de servicios que necesitan.

Niño	Child	Personas entre 6 y 12 años. Un individuo de 2 a 5 años es un Pre Escolar.
Insuficiencia Renal Crónica	Renal Insufficiency, Chronic	Afecciones en las que la función renal disminuye por debajo de la normalidad durante más de tres meses.

5.3. RECOPILOCIÓN DE DATOS

Los datos serán adjuntados en una matriz bibliográfica desarrollada en el programa Excel 16.0, se valorará de cada artículo su ubicación, objetivo general, tipo de investigación, muestra, resultados principales, conclusiones y limitaciones o recomendaciones.

5.4. ANÁLISIS DE DATOS

Los datos obtenidos mediante la aplicación de ecuaciones de búsqueda en bases de datos como Scopus, Pubmed y Sciencedirect, se analizarán teniendo en cuenta el enfoque temático de cada artículo relacionándolo con los criterios de inclusión y exclusión determinados en este estudio.

El análisis temático es un método analítico cuantitativo mal delimitado y rara vez reconocido, pero ampliamente utilizado, permite identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y relectura de la información recogida, con el propósito de inferir resultados que proporcionen la adecuada comprensión / interpretación del fenómeno en estudio (37).

Es útil para identificar e informar patrones dentro de los datos. Algunas de las fases del análisis temático son similares a las fases de otra investigación

cualitativa; el proceso comienza cuando el analista nota y busca patrones de significado y temas de interés potencial en los datos, esto puede ser durante la recolección de información, el análisis temático consta de 6 fases en donde se presenta un movimiento constante hacia atrás y hacia adelante según sea necesario, es decir que este análisis es flexible que se desarrolla con el tiempo (38).

5.4.1. El análisis temático se lleva a cabo mediante la ejecución de 6 fases:

Fase 1: Familiarizarse con sus datos

Fase 2: Generación de códigos iniciales

Fase 3: Búsqueda de temas

Fase 4: Revisión de temas

Fase 5: Definir y nombrar temas

Fase 6: Elaboración del informe

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Es de relevancia que dentro de las revisiones de la literatura, se reconozca la propiedad intelectual, que permitirán la aplicación y generación de conocimiento, así como incluir estudios en los que se hayan regido bajo la Declaración de Helsinki y aprobados por los Comités de Ética concernientes, donde los pacientes hayan firmado un consentimiento informado, lo cual permita dar fe de que no se está infringiendo normas bioéticas en esta revisión, referenciando los autores que dieron los antecedentes de la investigación, en el marco teórico y el diseño metodológico, dentro las respectivas referencias bibliográficas (40,41).

Teniendo en cuenta que los estudios de revisión generalmente no tienen acceso directo a los participantes de los estudios de investigación primaria incluidos en esta, la información que se analiza se refracta inevitablemente a través de la lente subjetiva de los autores de estudios individuales. Por lo tanto, es importante que la revisión sistemática reflexione críticamente sobre la posición contextual de los autores de los estudios de investigación primarios incluidos en la revisión, sus orientaciones metodológicas y pedagógicas, las suposiciones que están haciendo y cómo podrían haber influido en los hallazgos de los estudios originales.

Para realizar una revisión integradora, se debe considerar éticamente la calidad y relevancia de la evidencia reportada en los informes de investigación primaria con respecto al propósito de la revisión. Al evaluar la calidad de la evidencia en los informes individuales, es importante utilizar los criterios de evaluación que sean acordes con el posicionamiento epistemológico del autor del estudio, así como reflexionar éticamente sobre las razones plausibles de la información crítica que puede faltar en los informes individuales y cómo eso podría influir en los hallazgos de la revisión.

Las revisiones integradoras deben prestar especial atención a los criterios de calidad que están alineados con la orientación metodológica general de la revisión,

los cuales incluye algunos de los siguientes criterios: Las revisiones integrativas deben prestar especial atención a los criterios de calidad que están alineados con la orientación metodológica general de la revisión, los cuales incluye algunos de los siguientes criterios:

- Reducir cualquier sesgo potencial.
- Honrar la representación de los participantes de los estudios de investigación primaria.
- Enriquecer la praxis de los revisores participantes mediante la construcción de conocimiento, a través de la síntesis críticamente reflexiva, proveniente de la evidencia científica de los fenómenos encontrados.

La orientación y el propósito general de la revisión integradora deben influir en la medida en que se recurre a la evidencia de los estudios de investigación primaria individuales para dar forma a los hallazgos de la revisión.

Teniendo en cuenta lo anterior, se espera que todos los investigadores se adhieran a los más altos estándares de calidad y rigor, considerando éticamente la calidad y relevancia de la evidencia reportada en los informes de investigación primaria con respecto al propósito de la revisión, así mismo, como investigadores, también se tiene la obligación de revelar cualquier fuente de financiamiento y posibles conflictos de interés que pudieran haber influido en los hallazgos (42–44).

Así mismo la realización de esta investigación, no supone riesgos que atenten contra la integridad humana, relacionada con la investigación en salud con seres humanos, ya que no se realiza interacción directa en los mismos, adaptándose y cumpliendo con los lineamientos y pautas descritas en la Resolución Número 8430 De 1993 del Ministerio de Salud de Colombia.

El análisis y estudio del conocimiento científico más reciente, permitiría que el alma máter genere producción intelectual, formando profesionales conforme a los parámetros internacionales relacionados con los cuidados que propicia el personal de Enfermería, brindando tanto a los investigadores, futuros estudiantes y el cuerpo de docentes, herramientas que permitan cumplir con la formación de profesionales de la más alta calidad, dando un beneficio para la región a corto plazo durante el ejercicio formativo de la práctica, permitiendo integrar y afianzar aún mejor en el conocimiento. A largo plazo una vez el profesional ya graduado, dará la mejor imagen institucional, sea donde se encuentre ejerciendo la Enfermería.

En cuanto a la realización de este estudio, los investigadores y asesora de investigación no manifiestan tener conflictos de interés, proporcionando la propiedad intelectual a la Universidad Surcolombiana y a los autores del estudio.

En relación al instrumento para la recolección de la información, no se posee uno como tal, pero se utilizará una matriz en Excel para la organización de la información encontrada de los diferentes artículos, que se ajusten conforme a los parámetros de la investigación encontrados en las bases de datos.

Conforme a lo anterior, la información que sea utilizada para la realización de este estudio será manejada solamente con fin y propósito de investigación.

7. RESULTADOS

El proceso inicial incluyó la búsqueda de artículos científicos en las bases de datos mencionadas en los criterios de inclusión, encontrando un total de 44 artículos en Scopus, seguidamente se procedió a leer los artículos en texto completo aplicando criterios de inclusión y exclusión determinado que 7 artículos cumplieran con estos.

Con respecto a la base de datos PubMed, no arrojó resultados significativos que cumplieran con el propósito de la revisión. Con relación a la base de datos ScienceDirect, se encontraron 38 resultados, de los cuales 3 cumplieran con los criterios de inclusión, siendo uno de los artículos repetidos, ya que había sido seleccionado previamente en Scopus, lo cual determinó que se utilizarían 2 artículos de esta base de datos, obteniendo un total de 9 artículos una vez aplicados criterios de inclusión/exclusión que cumplieran con los requerimientos para la realización del estudio.

La totalidad de artículos fueron publicaciones en inglés (45-53); de los artículos tomados para revisión, 3 de ellos son revisiones sistemáticas (45,51,52), 2 son entrevistas cualitativas semiestructuradas (48,53), un estudio fenomenológico-hermenéutico (46), un estudio de técnica de grupo nominal (47), un estudio de entrevistas cara a cara semiestructuradas (49), y un estudio de grupos focales (50).

Se estableció que los artículos seleccionados fueron realizados en países desarrollados, tales como Singapur (45), Dinamarca (46), Australia (49,52), Australia, Estados Unidos y Canadá (47), Inglaterra (48,51), Países Bajos (50), y Gran Bretaña (53). Con relación a la población, se evidenció que la mayoría de los estudios se realizaron a los cuidadores directos de los niños que eran los padres, de los cuales destaca como cuidador principal la madre (48-50), un

estudio fue hecho directamente con profesionales de la salud (53) y los demás son estudios que fueron tomados como población, estudios procedentes de bases de datos (45,51,52).

En la siguiente tabla se observan los artículos incluidos dentro de la revisión:

REFERENCIA	OBJETIVO	DISEÑO METODOLÓGICO- POBLACIÓN ESTUDIADA	RESULTADOS	BASE DE DATOS
Ong ZH, Ng CH, Tok PL, Kiew MJX, Huso Y, Shorey S, et al. 2020. Singapur. (45)	Identificar las fuentes de angustia entre los padres que cuidan a niños con ERC que se someten específicamente a diálisis e identificar las fuentes de angustia de los padres que podrían aliviarse.	Revisión sistemática y cualitativa. 13 estudios.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Enfermedad. 2. Luchas personales. 3. Estructura familiar. 4. Falta de recursos. 5. Expectativas sociales poco realistas. 	Scopus
Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. 2019. Dinamarca. (46)	Investigar las experiencias de la vida cotidiana desde la perspectiva de los miembros de una familia que incluye a un niño con enfermedad renal en etapa terminal.	Fenomenológico-hermenéutico. 7 padres, 5 niños con enfermedad renal en etapa terminal y cinco hermanos.	<ol style="list-style-type: none"> 1. La importancia de lidiar con la enfermedad en la vida cotidiana. 2. La enfermedad deja una serie de marcas. 	Scopus
Hanson CS,	Identificar los resultados	Estudio de técnica	1. Enfermedad.	Scopus

<p>Gutman T, Craig JC, Bernays S, Raman G, Zhang Y, et al. 2019. Australia, Estados Unidos y Canadá. (47)</p>	<p>(consecuencias) que son importantes para los jóvenes con ERC y sus cuidadores.</p>	<p>de grupo nominal. 62 cuidadores (8 grupos) y 34 pacientes (8 grupos).</p>	<p>2. Impacto financiero. 3. Impacto familiar.</p>	
<p>Carolan I, Smith T, Hall A, Swallow VM. 2014. Inglaterra. (53)</p>	<p>Identificar necesidades de los padres en la atención clínica de su hijo con ERC en el hogar con el apoyo remoto de profesionales del hospital.</p>	<p>Entrevistas cualitativas semiestructuradas. 43 (19 padres y 24 madres).</p>	<p>1. Normalización de la enfermedad. 2. Eficacia en el cuidado. 3. Experiencia en el cuidado.</p>	<p>Scopus</p>
<p>Medway M, Tong A, Craig JC, Kim S, Mackie F, McTaggart S, et al. 2015. Australia. (52)</p>	<p>Describir las perspectivas de los padres sobre el impacto financiero del cuidado de un niño con ERC.</p>	<p>Entrevistas cara a cara semiestructuradas. 27 (22 madres y 5 padres).</p>	<p>1. Pérdida de libertad y control. 2. Carga de responsabilidad exclusiva. 3. Adaptación para supervivencia. 4. Inestabilidad de las circunstancias.</p>	<p>ScienceDirect</p>

			5. Lucha en la búsqueda de apoyo.	
Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. 2017. Países Bajos. (48)	Explicar las necesidades de apoyo de los padres con respecto a los problemas que experimentan al tener un hijo con ERC.	Estudio de grupos focales. 21 padres (5 padres y 16 madres).	<ol style="list-style-type: none"> 1. Información sobre la ERC de su hijo y tratamiento. 2. Gestión de pasatiempo 3. Brindar un apoyo a la salud mental y física de los padres. 	Scopus
Pugh P, Hemingway P, Christian M, Higginbottom G. 2018. London. (49)	Explorar los factores que influyen en el inicio de un cambio dietético temprano en el tratamiento de las enfermedades crónicas infantiles, según lo descrito por los niños, los padres y otras partes interesadas, para informar el cambio de práctica en la prestación de servicios pediátricos	Revisión sistemática (diseños cualitativos, cuantitativos y de métodos mixtos. 6 estudios.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educación apoyada por talleres. 2. Autogestión. 3. Fomentar relaciones de confianza. 	ScienceDirect

	tempranos.			
Tong A, Cheung KL, Nair SS, Kurella Tamura M, Craig JC, Winkelmayr WC. 2014. Australia. (51)	Describir las perspectivas de los pacientes y cuidadores sobre el tratamiento conservador y la atención al final de la vida en la enfermedad renal crónica (ERC).	Revisión sistemática y síntesis temática de estudios cualitativos. 26 estudios.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo (Emocional, psicológico, psicosocial y físico) 2. Estrés (por motivos de la enfermedad requieren cuidados paliativos que fomenten la resiliencia). 	Scopus
Swallow V, Smith T, Webb NJA, Wirz L, Qizalbash L, Brennan E, et al. 2015. Gran Bretaña. (50)	Informar sobre las interacciones entre padres de familia y profesionales de la salud en una red de 12 unidades renales infantiles en Gran Bretaña.	Entrevistas cualitativas semiestructuradas. 112 profesionales clínicos (clínicos, psicólogos, médicos, enfermeros, farmacéuticos, terapeutas y trabajadores	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educación (en los padres de familia y los pacientes con ERC). 2. compartir y reconocer experiencias significativas en la convivencia entre familia . 3. Estructura Familiar, buena comunicación y empatía con los padres y niños con ERC) 	Scopus

		sociales).		
--	--	------------	--	--

El diagnóstico de enfermedad renal crónica en niños, así como el desarrollo y evolución clínica más el tratamiento de esta patología crónica se convierte en una situación difícil en todos los campos de la vida, tanto para el paciente como para los cuidadores/padres, principales agentes que se encargarán de sobrellevar dicha enfermedad crónica. Dentro de la revisión integrativa se encontraron las siguientes necesidades: las relacionadas con la experiencia de cuidar los niños con ERC; de apoyo; relacionadas con la Recreación y el Ocio; el manejo del estrés y las relacionadas con la educación. A continuación, se presenta la descripción de cada una de ellas:

7.1. LOS PRINCIPALES TEMAS HALLADOS DENTRO DE LA REVISIÓN FUERON

7.1.1. La Experiencia De Cuidar Niños Con ERC. Los cuidadores manifiestan sentir conmoción y trauma cuando se enteran de la ERC de su hijo (53), algunos lo afrontan negativamente y tienen un impacto sobre la experiencia de los padres en el cuidado de sus hijos (50), así como tienen diversas fuentes de angustia debido a la enfermedad, las luchas personales, la estructura familiar, la falta de recursos, y expectativas sociales poco realistas (45), sienten preocupación por las recaídas (46), por la salud y el desarrollo a largo plazo de sus hijos, además de temor por las complicaciones (47), y miedo a que la salud del niño falle (53).

Algunos cuidadores manifiestan tener dificultad en el aprendizaje de nuevos procedimientos, relacionados a los cuidados del niño en el hogar (53), añadido a lo que suponen las cargas familiares por la incapacidad para trabajar, viajar, cuidar de sus otros hijos y cargas económicas (47), suponiendo un impacto financiero relacionado al cuidado, lo que produce la pérdida de libertad y control, carga de responsabilidad exclusiva, adaptación para la supervivencia, inestabilidad de las circunstancias y lucha en la búsqueda de apoyo (52).

La solución que manifiestan en torno a estos problemas se encuentran en el hecho de experimentar dándole sentido a las tareas clínicas a través de la normalización del cuidado, normalización de la enfermedad, la aceptación y la acción, la recuperación de la fuerza del niño afectado y la construcción de relaciones para formalizar una rutina. Hacer que los padres ejecuten tareas de acuerdo con sus habilidades individuales, lo que les permite que desarrollen estrategias de afrontamiento, la importancia de la eficacia de la atención y el hecho de pertenecer/llegar a ser, al compartir información, negociando con los profesionales de la salud, lo que permitiría lograr la experiencia en la atención y el cuidado de su hijo (53).

7.1.2. Apoyo. Los cuidadores manifiestan el deseo de apoyo, tanto hacia ellos como del entorno del niño, en la escuela o jardín y de los educadores (46, 51). Con relación a los padres se encuentra el apoyo financiero/emocional (47,48,51), económico (50,52,53), laboral (50) y el hecho de discutir estos temas con un trabajador social y/o un psicólogo clínico les ayudaría a procesar estos problemas psicosociales (53) que enfrentan en el día a día entorno al cuidado que brindan al niño.

La incapacidad laboral fue una solución que proporcionó una estructura significativa en la vida cotidiana de los padres de menores con ERC, pero en algunos casos el poder adquirir esta incapacidad se tornó en un desafío que dificultaba la adecuada compensación económica, tornando además mayor sensación de desesperación por falta de apoyo financiero/emocional, debido a esa falta de recursos económicos a la cual se ve sometida la familia (45,46,47,48,50,51,52,53).

7.1.3. Recreación/ocio. La falta y necesidad de tiempo de los padres cuidadores de niños con ERC supone, pérdida de libertad y control (52), incapacidad para viajar (47), lo que se traduce como el deseo de ser una familia con oportunidades de vacaciones como otras (46), ya que el tiempo libre ayuda a los padres a procesar la carga de la gestión del cuidado (53), por lo que se debe realizar una gestión de pasatiempo en ellos (48).

Para los padres, la incapacidad para trabajar, viajar, entre otras, debido a las responsabilidades adquiridas como cuidador de un paciente con enfermedad crónica, predispone a la sensación de disminución de su calidad de vida, llegando al hecho de que sentían que la ERC había “consumido [su] vida, por completo” (47), evidenciando la necesidad generar pasatiempos tanto de cuidadores (45,47,48,53) como de la familia (46). Por lo que centrarse en las destrezas de los padres, genera un equilibrio en la responsabilidad como cuidadores y con su propia vida personal (48).

7.1.4. Estrés. Los padres como cuidadores principales de niños con ERC experimentaron diversas fuentes de inquietud relacionadas con la enfermedad, debido al estrés significativo desde la revelación del diagnóstico, el proceso de tratamiento hasta el pronóstico de la enfermedad, llegando a un agotamiento físico y mental, escasa seguridad laboral, y la angustia psicosocial (45)(48) (50).

7.1.5. Educación. Evaluar las necesidades de aprendizaje, crear oportunidades de aprendizaje, implementar estrategias de enseñanza; es fundamental reconocer las estrategias educativas implementadas en los cuidadores y en los padres de los niños con ERC para promover a los correctos cuidados y acciones que deben tener para el tratamiento con el fin de evaluar las necesidades de aprendizaje, crear oportunidades e implementar estrategias de educativas en cada uno de los roles (50).

Se evidencia falta de ayuda en las necesidades de parte del personal médico, la institución de salud, familiares y amigos (45,46), sumado a esto, la cronicidad de la

enfermedad y la naturaleza de la diálisis obstaculizaron enormemente la educación de los niños con ERC (45).

En relación a los cuidados que son importante para los cuidadores, están el hecho de hablar de la educación de la ERC con los profesionales de la salud, tanto para los padres como para los niños mayores, que el niño con enfermedad participara y se sintiera responsable de cuidar su tratamiento (46).

Conocer los indicadores de la salud de su hijo (por ejemplo, presión arterial, peso, crecimiento, función renal, anemia y resultados de los análisis de sangre) proporcionó una sensación de control, aunque algunos cuidadores y “nunca saben realmente lo que significa, [el médico] simplemente dice es bueno o es malo” (47).

Otra necesidad importante es el cambio dietético que se necesita para el adecuado control de muchas enfermedades crónicas, en especial la ERC, por lo que la dieta en menores con este diagnóstico es primordial para generar un estilo de vida relacionada con el autocuidado, por lo que se debe involucrar tanto a los pacientes como a los cuidadores y al personal de la salud (49).

8. DISCUSIÓN

La enfermedad renal crónica es una patología ampliamente estudiada en donde ocurre una falla progresiva de la función renal, además del desarrollo de otros biomarcadores, convirtiéndose en una enfermedad de interés público a nivel mundial (18,19); pero esta enfermedad no solo afecta a los pacientes que la padecen sino también, en el caso de pacientes pediátricos específicamente, afecta a sus cuidadores en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana, relacionado con la experiencia de cuidar a los niños con ERC; el apoyo; la recreación y ocio; el manejo del estrés y la educación.

En lo relacionado a las vivencias manifestadas desde la experiencia de cuidar niños con ERC, se determinó y demostró que los cuidadores sienten una serie de emociones como conmoción y trauma cuando se enteran de la ERC de su hijo; por lo que buscan negociar su significado para poder desarrollar estrategias que ayuden a la incorporación del cuidado de la salud en las rutinas diarias, ya que esta noticia se presenta como una crisis no normativa para la familia, además supone preocupación relacionada con la administración de medicamentos a sus hijos debido a su percepción negativa sobre los mismos por los efectos adversos y porque a medida que el niño crecía, los padres descubrieron que el niño se volvía crítico con la enfermedad y podía dejar de tomar sus medicamentos, lo que genera puntajes altos en los indicadores, si el niño no tomaba el medicamento (46), suponiendo además sentimientos de temor a las complicaciones (por ejemplo, una infección) y los problemas continuos que luchaban por controlar (por ejemplo, anemia, función renal, presión arterial, crecimiento) (47), y miedo a que la salud del niño falle (53).

Fuentes de angustia relacionada con la enfermedad desde el diagnóstico, al ser descrito como una situación incrédula y abrumadora, y tratamiento, descrito como desgarrador el presenciar los diversos procedimientos y tratamientos que se llevan a cabo a hijo, angustia debido a las luchas personales por el agotamiento

físico y la escasa seguridad laboral, ya que tenían que dedicar la mayor parte de su día y energía a que su hijo se sometiera a diálisis, afectando la progresión y la estabilidad laboral y, lo que es peor, los padres podrían perder su única fuente de ingresos, la angustia psicosocial, porque expresan culpa por su papel percibido en la contribución al proceso de la enfermedad y las complicaciones como resultado de sus errores y descuidos. Se genera angustia debido a que la estructura familiar se ve afectada debido a la incapacidad para cuidar a otros niños (45,47), la tensión en el matrimonio y las tensiones dentro de la familia, conduciendo a un aumento de los conflictos familiares, especialmente debido a la renuencia a hablar entre sí y a la incapacidad para tomar decisiones y resolver conflictos, también por la falta de recursos relacionado a la falta de apoyo formal de parte de las escuelas, personal médico y educadores de los niños, apoyo informal de parte de familiares y amigos, el no estar preparados para el cambio en el manejo de las emociones de hostilidad y depresión en los niños, además de fuente de angustia debido a las expectativas sociales poco realistas por los estigmas sociales al lidiar con el juicio de personas externas, otros padres y el personal médico, y discriminación del niño al ver a sus hijos siendo estigmatizados (45).

El apoyo es una de las necesidades que mayor se manifestó dentro de los hallazgos de los estudios, ya que los padres, principales cuidadores de los niños enfermos, no podrían sobrellevar el cuidado de su hijo por sí mismos, sino que ven la necesidad de que el entorno en el que vive su hijo día a día sean empáticos en la situación en la que se encuentra este niño, entonces se habla de apoyo de parte de las instituciones, escuelas, colegios, jardines y educadores (45), ya que su hijo está en desventaja debido a las ausencias (47), la cronicidad de la enfermedad y la naturaleza de la diálisis obstaculizan enormemente la educación de los niños con ERC. Se ve reflejada la necesidad de apoyo en la parte financiera, teniendo en cuenta que los padres se ven sometidos a disponer de mucho tiempo para el manejo y tratamiento de su hijo, lo que les impide

realizar su trabajo como lo hacían habitualmente, viéndose afectados los ingresos económicos de la familia, además de la falta de apoyo en las necesidades de parte del personal médico, la institución de salud, familiares y amigos (45,46).

Esta cadena de acontecimientos y problemas repercuten también en la poca o nula disponibilidad de tiempo, relacionado con el cuidado de la ERC de los niños, generando sentimientos expresados como "la ERC ha consumido [su] vida, por completo" (47), produciendo sensación de soledad y deterioro de su desarrollo psicosocial, detrimento de su relación en pareja por conflictos intrafamiliares, ya que sus necesidades pasan a segundo plano y la prioridad se convierte la salud de sus hijos y su evolución clínica (45,47,48).

Para los padres, la incapacidad de trabajar, viajar, entre otras, debido a las responsabilidades adquiridas como cuidador de un paciente con enfermedad crónica, predispone a la sensación de disminución de su calidad de vida, evidenciando la necesidad de recreación/ocio y tiempo libre, tanto de cuidadores (45,47,48,53) como de la familia (46). Por lo que centrarse en las destrezas de los padres, genera un equilibrio en la responsabilidad como cuidadores y con su propia vida personal (48).

El conocimiento limitado (45,47,48,53) y la asistencia disponible no les ayuda a manejar los cambios emocionales que experimentan a lo largo del proceso de la enfermedad (45).

Una causa de estrés en los cuidadores es la falta de información ofrecida por el personal de salud acerca de la enfermedad de sus hijos, sus comorbilidades, cuidados post trasplantes y el manejo dietético de los mismos. Ya que refieren que, al no estar educados adecuadamente, no saben cómo reaccionar ante posibles fallos en el tratamiento (46,47).

Dentro de las soluciones que se plantean en los estudios se encuentran el hecho de recibir educación sobre la enfermedad tanto hacia ellos mismos, como de su

hijo enfermo, así mismo el hecho de poder establecer experiencia clínica de los cuidados del menor de edad en la casa, construyendo relaciones con el entorno, tanto de otros cuidadores, como del personal asistencial y médico, creando una serie de habilidades que les permitiría llevar mejor esta experiencia (53).

Para combatir estas alteraciones psicosociales y económicas se concluye en la necesidad de formación de equipos multidisciplinarios en donde se verán incluidos cuidadores, pacientes, profesionales de la salud y demás personas involucradas en la atención de dichas patologías, no solo del menor sino también de los cuidadores, facilitando una fuente de autonomía, aceptación de la enfermedad, que ayuda al enfoque adecuado de patologías, adherencia a tratamientos prescritos y mejoría de la calidad de vida de los pacientes y sus padres, generando lazos de confianza que son vitales en la toma de decisiones actuales y futuras sobre la salud de los pacientes; al integrar las diferentes partes que intervienen en el control de esta patología, se suplen las necesidades básicas del paciente y sus cuidadores, permitiendo en algunos casos mermar la carga económica y psicológica de las personas alrededor de la ERC, aumentando la autoestima y valores para contribuir con la calidad de vida durante el curso natural de la enfermedad (49–53).

9. CONCLUSIONES

Se describió la evidencia científica existente a nivel mundial de las necesidades de cuidados para los cuidadores de niños y niñas con insuficiencia renal crónica.

Existen pocos estudios con relación a los cuidados que requieren los cuidadores de niños con ERC, y en dónde se describan adecuadamente las principales problemáticas de los padres y/o cuidadores, entre los estudios analizados, se destacan, la falta de apoyo financiero y sobre todo emocional. Frecuentemente las necesidades de las personas encargadas del cuidado de la enfermedad de los niños y adolescentes diagnosticados con ERC son desatendidas, por lo que, es importante reconocer a los cuidadores como seres humanos activos y trascendentes que tienen la capacidad de vivenciar el desarrollo de la cronicidad de la enfermedad en conjunto con su hijo.

Algunos roles de la vida cotidiana de los cuidadores y su inexperiencia conllevan a la incapacidad para tomar decisiones necesarias para el adecuado control de la patología crónica de sus hijos, como consecuencia de la falta de estrategias para suplir las necesidades económicas, psicológicas, laborales y de educación de padres y cuidadores.

El valor del personal de Enfermería, principales profesionales educadores de los padres y cuidadores, es primordial, porque son los encargados del desarrollo de intervenciones de apoyo diseñadas para suplir las necesidades del paciente y cuidadores, esto con el propósito de evitar o manejar el desarrollo de la sobrecarga.

Se estableció el enfoque adecuado que permitiría a los profesionales de Enfermería abordar y ayudar a los cuidadores, en donde el fin esencial es que no deben descuidarse a sí mismos.

Por lo que el cuidado holístico, entiéndase como en salud física, mental, económica y social de los cuidadores y del entorno familiar, quienes participan en el cuidado del menor, brinda un ambiente ameno a la situación en la que vive el niño con ERC y el adecuado control de su enfermedad.

10.RECOMENDACIONES

Antes de finalizar se sugieren algunas recomendaciones con base al desarrollo de la investigación, cuya implementación puede ser de gran ayuda para mejorar el proceso de futuros proyectos, la humanización del profesional de Enfermería en el área de atención y cuidado del paciente-cuidador.

- Con relación a la Universidad, se recomienda fortalecer la importancia de la humanización del profesional, no solo durante los primeros semestres, sino que también se permita la implementación de estrategias en la que los estudiantes sean capaces de evidenciar la repercusión que la humanización supone en la atención del paciente y por ende en la del cuidador, permitiendo brindar cuidado integral en salud, durante todo el proceso de aprendizaje y formación en cada uno de los semestres que dure el pregrado.
- Con relación a los profesionales de Enfermería que se desempeñan en el área asistencial, se recomienda realizar más investigaciones enfocadas en el cuidado, tanto de pacientes como de sus cuidadores, lo que les permitiría generar estrategias de atención y cuidado específicas en el área en el que se encuentren desempeñando la atención en salud, permitiendo mejorar la calidad de vida de sus pacientes, así como evitaría recaídas e incluso posibles ingresos hospitalarios debido a esas recaídas, lo que supondría menos carga para el sistema de salud y por ende ahorro en costos sanitarios.
- Con relación a las instituciones de salud, es importante que no se generen barreras en la atención en salud del paciente, así como valorar la necesidad de capacitar a su equipo multidisciplinario en la importancia de brindar la

educación y el apoyo que sea necesario, durante todo el proceso de tratamiento del paciente al que se ve enfrentado el cuidador, así como sea requerido en su rol, realizando un seguimiento continuo, indagando en todos los aspectos relacionados con el cuidado que desempeña, con el objetivo de buscar cualquier vacío en conocimiento al que se pueda estar enfrentando, para evitar complicaciones o recaídas en el paciente, lo que supondría esfuerzos y gastos innecesarios a largo plazo para el sistema de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wong SC, Warady AB. Chronic kidney disease in children: Definition, epidemiology, etiology, and course - UpToDate [Internet]. Uptodate. 2020 [cited 2021 Jun 2]. Available from: https://www-uptodate-com.ezproxy.javeriana.edu.co/contents/chronic-kidney-disease-in-children-definition-epidemiology-etiology-and-course?search=epidemiology of chronic kidney disease in children&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1#H1
2. Cuenta de alto Costo. ERC | Cuenta de Alto Costo [Internet]. Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo. 2019 [cited 2021 Jun 2]. Available from: <https://cuentadealtocosto.org/site/erc/>
3. Denker B. Chronic Kidney Disease (CKD) in Children [Internet]. DynaMed. 2019 [cited 2021 Jun 2]. Available from: <https://www.dynamed.com/condition/chronic-kidney-disease-ckd-in-children>
4. Obiagwu P, Lugga A, Abubakar A. Pattern of renal diseases in children attending paediatric nephrology clinic of Aminu Kano Teaching Hospital, Kano. Niger J Clin Pract [Internet]. 2019;22(7):920. Available from: <http://www.njcponline.com/text.asp?2019/22/7/920/262527>
5. Ingelfinger JR, Kalantar-Zadeh K, Schaefer F. Evitar el legado de la enfermedad renal. Enfoque sobre la niñez. Acta Pediatr Esp. 2016;74(3-4):77-82.
6. Masalskienė J, Rudaitis Š, Vitkevič R, Čerkauskienė R, Dobilienė D, Jankauskienė A. Epidemiology of Chronic Kidney Disease in Children: A Report from Lithuania. Medicina (B Aires) [Internet]. 2021 Jan 26;57(2):112. Available from: <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/2/112>

7. Clavé S, Tsimaratos M, Boucekine M, Ranchin B, Salomon R, Dunand O, et al. Quality of life in adolescents with chronic kidney disease who initiate haemodialysis treatment. *BMC Nephrol* [Internet]. 2019 Dec 14;20(1):163. Available from: <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-019-1365-3>
8. Alvarado HR, Casallas Vega A, Andrade Fonseca D, Bertolotto AM. Calidad de vida en los niños que viven con Enfermedad Renal Crónica. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* [Internet]. 2019 Dec 4;21(2). Available from: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/25448>
9. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Situación de la Enfermedad Renal Crónica, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus en Colombia [Internet]. Cuenta de Alto Costo (CAC). Bogotá D.C; 2019. Available from: https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2020/06/CAC.Co_2020_06_24_Libro_Sit_ERC_2019V7.pdf
10. Día Mundial del Riñón | Cuenta de Alto Costo [Internet]. Fondo colombiano de Enfermedades de Alto Costo . 2021 [cited 2021 Jun 4]. Available from: <https://cuentadealtocosto.org/site/erc/dia-del-rinon/>
11. Navarrete B. AA, Alvarado R. HR. La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería. *Rev Colomb Enfermería* [Internet]. 2018;8:175–86. Available from: <https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/index.php/RCE/article/view/557/150>
12. Pedreira LC, Maria Cabral Ferreira A, Tadeu Reis Silva G, Maria de Oliveira Silva R, Marques Freitas C. Older Brazilian caregivers and their lived experiences of caring-A hermeneutic phenomenological study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2018 Sep;27(17–18):3314–23. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.14207>

13. Rivas Herrera JC, Ostiguin Meléndez RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? Enfermería Univ [Internet]. 2011 [cited 2021 Jun 23];(1). Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
14. Leon Zamora Y, Avila sanchez M, Enriquez Gonzalez C. Estrategia de intervención para mejorar la calidad de vida de cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. Acta Medica del Cent [Internet]. 2020;36(4):1–11. Available from: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/1181/1403>
15. Laguado Jaimes E. Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. Enfermería Nefrológica [Internet]. 2019 Dec 3;22(4):352–9. Available from: <https://enfermerianefrologica.com/revista/article/view/3502>
16. Romero E, Maccausland Y, Solórzano L. The renal patient caregiver family and quality of life, Cartagena (Colombia). Salud Uninorte [Internet]. 2014 May 15;30(2):146–57. Available from: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/2185/6306>
17. Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Rev Cuid [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2021 Jun 24];9(1):2045. Available from: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/479/920>
18. Ramírez Perdomo CA. Afrontar el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Enfermería Nefrológica [Internet]. 2019 Dec 3;22(4):379–87. Available from: <https://enfermerianefrologica.com/revista/article/view/3504>
19. Panduro Espinoza BV, Ramos de Robles SL. Bases para una propuesta de alfabetización en salud de niños con enfermedad renal crónica [Internet]. Innovación Educativa . 2018 [cited 2021 Jun 25]. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/ie/v18n77/1665-2673-ie-18-77-13.pdf>

20. Francis A, Didsbury MS, van Zwieten A, Chen K, James LJ, Kim S, et al. Quality of life of children and adolescents with chronic kidney disease: a cross-sectional study. *Arch Dis Child* [Internet]. 2019 Feb;104(2):134–40. Available from: <https://adc.bmj.com/lookup/doi/10.1136/archdischild-2018-314934>
21. Chong K, Unruh M. Why does quality of life remain an under-investigated issue in chronic kidney disease and why is it rarely set as an outcome measure in trials in this population? *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2017 Apr;32(suppl_2):ii47–52. Available from: <https://academic.oup.com/ndt/article-lookup/doi/10.1093/ndt/gfw399>
22. Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carrillo Gonzalez GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cuba Enfermería* [Internet]. 2013 [cited 2021 Jul 1]; Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006
23. Diaz N K, Ramones D M, Vargas E, Alejo M. Sobrecarga Del Cuidador Familiar Principal En Pacientes Pediátricos Con Enfermedad Renal. 2018;11(1):33–44.
24. Instituto Nacional de Salud. INS: Enfermedad renal y lista de espera para trasplante de riñón van en aumento [Internet]. Bogotá ; 2019 [cited 2021 Jul 1]. Available from: <https://www.ins.gov.co/BibliotecaDigital/boletin-prensa-ins-14-03-2019-dia-rinon.pdf#search=enfermedad renal cronica>
25. Mowla F, Khanjari S, Inanlou M. Contribution of Benson’s Relaxation Technique and Brief Psycho-Educational Intervention on Quality of Life of Primary Caregivers of Iranian Children with Chronic Diseases. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017 Jul;35:65–71. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596316300860>
26. Gutiérrez Rufín M, Polanco López C. Enfermedad renal crónica en el adulto

- mayor Chronic Renal Disease in the Older Adult. *Rev enfermedades no Transm* [Internet]. 2018 [cited 2021 Jul 5];8. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/rf/v8n1/rf01108.pdf>
27. Cheung AK, Chang TI, Cushman WC, Furth SL, Hou FF, Ix JH, et al. KDIGO 2021 Clinical Practice Guideline for the Management of Blood Pressure in Chronic Kidney Disease. *Kidney Int* [Internet]. 2021;99(3):S1–87. Available from: <https://www.kidney-international.org/action/showPdf?pii=S0085-2538%2820%2931270-9>
 28. Chronic Kidney Disease (CKD) Symptoms, Treatment, Causes & Prevention - American Kidney Fund (AKF) [Internet]. American Kidney Fund. 2021 [cited 2021 Jul 5]. Available from: <https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/>
 29. Complications of chronic kidney disease | CKD - American Kidney Fund (AKF) [Internet]. American Kidney Fund . 2021 [cited 2021 Jul 5]. Available from: https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/complications/#fluid_buildup
 30. Roussey G, Allain-Launay E. Insuficiencia renal crónica en el niño. *EMC - Pediatría* [Internet]. 2017 Sep;52(3):1–11. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1245178917855268>
 31. Ministerio de Sanidad y Política Social. Los hombres y el cuidado de la salud-2009-Ministerio de Sanidad y Política Social [Internet]. 2009 [cited 2020 Jun 29]. Available from: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/hombresycuidado09.pdf>
 32. Báez-Hernández F, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López OM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería . *AQUICHAN* [Internet]. 2009 [cited 2020 Jun 29]; Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n2/v9n2a02.pdf>

33. Santamaria ÀC. Guía de atención al cuidador [Internet]. Vol. 62, Revista Internacional de Seguridad Social. 2009. 127–129 p. Available from: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-de-atencion-al-cuidador.pdf><http://doi.wiley.com/10.1111/j.1752-1734.2009.01350.x>
34. Ardila R. CALIDAD DE VIDA: UNA DEFINICIÓN INTEGRADORA. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2003 [cited 2021 Aug 22];35. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
35. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Univ y Salud [Internet]. 2018;20(3):261. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>
36. Webb C, Roe B. Reviewing Research Evidence for Nursing Practice [Internet]. Webb C, Roe B, editors. Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd; 2007. 1–266 p. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/9780470692127>
37. Mielles Barrera MD, Tonon G, Alvarado Salgado SV. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social 1. Universistas Humanísticas [Internet]. 2012 Jul [cited 2021 Oct 15]; Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/791/79125420009.pdf>
38. Braun V, Clarke V. Qualitative Research in Psychology Using thematic analysis in psychology Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2006;3(2):77–101. Available from: <http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=uqrp20>
<http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=uqrp20>
39. Orozco J. Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español Critical Appraisal Skills Programme Español [Internet]. 2021. Available from:

<https://www.redcaspe.org/sobre-nosotros/quienes-somos>

40. Prieto-Peralta M, Sandoval-Cuellar C, Cobo-Mejía EA. Efectos de la actividad física en la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con osteopenia y osteoporosis: revisión sistemática y metaanálisis. *Fisioterapia* [Internet]. 2017 Mar;39(2):83–92. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021156381630102X>
41. Ángel Ángel ZE, Duque Castaño GA, Tovar Cortes DL. Cuidados de Enfermería en el Paciente con Enfermedad Renal Crónica en Hemodialisis: Una revisión sistemática. *Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2016 Sep 15;19(3):202–13. Available from: <https://enfermerianefrologica.com/revista/article/view/3479>
42. Zawacki-Richter O, Kerres M, Bedenlier S, Bond M, Buntins K, editors. *Systematic Reviews in Educational Research* [Internet]. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2020. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-658-27602-7>
43. Van Klaveren C, De Wolf I. *Systematic Reviews in Education Research: Contemporary Economic Perspectives in Education*. 2019. 59 p. Available from: <https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/23142/1007012.pdf?sequence=1#page=59>
44. Walker S, Rossi D, Anastasi J, Gray-Ganter G, Tennent R. Indicators of undergraduate nursing students' satisfaction with their learning journey: An integrative review. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2016 Aug;43:40–8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0260691716300302>
45. Ong ZH, Ng CH, Tok PL, Kiew MJX, Huso Y, Shorey S, et al. Sources of Distress Experienced by Parents of Children with Chronic Kidney Disease on Dialysis: A Qualitative Systematic Review. *J Pediatr Nurs Nurs Care Child*

Fam [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2022 Jan 21];57:11–7. Available from: <http://www.pediatricnursing.org/article/S0882596320306291/fulltext>

46. Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. Everyday life experiences in families with a child with kidney disease. *J Ren Care* [Internet]. 2019 Dec 1 [cited 2021 Nov 21];45(4):205–11. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jorc.12297>
47. Hanson CS, Gutman T, Craig JC, Bernays S, Raman G, Zhang Y, et al. Identifying Important Outcomes for Young People With CKD and Their Caregivers: A Nominal Group Technique Study. *Am J Kidney Dis*. 2019 Jul 1;74(1):82–94.
48. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2022 Jan 21];43(6):831–8. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12476>
49. Pugh P, Hemingway P, Christian M, Higginbottom G. Children's, parents', and other stakeholders' perspectives on the factors influencing the initiation of early dietary change in the management of childhood chronic disease: a mixed studies systematic review using a narrative synthesis. *Patient Educ Couns*. 2021 Apr 1;104(4):844–57.
50. Swallow V, Smith T, Webb NJA, Wirz L, Qizalbash L, Brennan E, et al. Distributed expertise: qualitative study of a British network of multidisciplinary teams supporting parents of children with chronic kidney disease. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2015 Jan 1 [cited 2022 Jan 21];41(1):67–75. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12141>
51. Tong A, Cheung KL, Nair SS, Kurella Tamura M, Craig JC, Winkelmayr WC.

Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in CKD. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2014 Jun 1 [cited 2022 Jan 21];63(6):913–27. Available from: <http://www.ajkd.org/article/S0272638613015369/fulltext>

52. Medway M, Tong A, Craig JC, Kim S, Mackie F, McTaggart S, et al. Parental Perspectives on the Financial Impact of Caring for a Child With CKD. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2015 Mar 1 [cited 2022 Jan 21];65(3):384–93. Available from: <http://www.ajkd.org/article/S0272638614011524/fulltext>
53. Carolan I, Smith T, Hall A, Swallow VM. Emerging communities of child-healthcare practice in the management of long-term conditions such as chronic kidney disease: Qualitative study of parents' accounts. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2014 Jul 7 [cited 2022 Jan 21];14(1):1–9. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-292>

ANEXO

Anexo A. Aval Comité De Ética.



2-1-04- COMITÉ DE ETICA MEMORANDO No.026

Neiva, 5 de noviembre de 2021

Estudiantes
LEIDY YINETH DELGADO RODRÍGUEZ
RAÚL GASCA TOVAR
CÁTERIN YISELA MÉNDEZ GÓMEZ
Programa de Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud

Asunto: Respuesta solicitud de aval

Cordial saludo;

Comendidamente le informo que el Comité de Ética en reunión realizada el día 5 de noviembre de 2021 – Acta No.006 -, al analizar el proyecto *“Necesidades de Cuidado en los Cuidadores de Niños con Insuficiencia Renal Crónica: Una Revisión Integrativa; acordó, dar aval; deben realizar los ajustes sugeridos por el Comité:*

- El documento no se encuentra diligenciado completamente. Falta registrar en las Consideraciones Éticas el tipo de riesgo, alcance, impacto y costo beneficio (desde la óptica de que ganan los participantes) de la investigación.
- Deben manifestar si tienen conflicto de intereses para la realización del estudio. Pendiente que indiquen los Derechos de Autor como van la institución y los investigadores y adjuntar el instrumento de recolección de información y el manejo que tendrá la información.

Atentamente,

CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO
Coordinadora (E)

Proyectó: Diana M. Quintero