

Percepción de la calidad de vida en familias con pacientes pediátricos portadores de vejiga neurogénica

César Augusto Rincón-Torres¹ , Wilson Giovanni Jiménez-Barbosa² 

¹ Médico especialista en cirugía y urología pediátrica, Hospital Infantil Los Ángeles, Pasto, Colombia.

² Profesor titular, Universidad Jorge Tadeo Lozano, Bogotá, Colombia.

INFORMACIÓN ARTÍCULO

Palabras clave

Calidad de Vida;
Cateterismo Uretral Intermitente;
Derivación Urinaria;
Niño;
Vejiga Urinaria Neurogénica

Recibido: julio 20 de 2022

Aceptado: octubre 3 de 2022

Correspondencia:

César Rincón;
crincon15@hotmail.com

Cómo citar: Rincón-Torres CA, Jiménez-Barbosa WG. Percepción de la calidad de vida en familias con pacientes pediátricos portadores de vejiga neurogénica. *Iatreia* [Internet]. 2024 Jul-Sep;37(3):274-285.

<https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.246>



Copyright: © 2024
Universidad de Antioquia.

RESUMEN

Introducción: la calidad de vida es un proceso dinámico que depende fundamentalmente del individuo, sus expectativas, experiencias y desenvolvimiento social. En pacientes pediátricos con vejiga neurogénica (VN), una condición crónica, se altera su calidad de vida (CV) y por ende la de la familia, que generalmente cumple el rol de cuidador principal.

Objetivo: explorar la percepción de las familias con pacientes pediátricos con VN sobre su CV.

Métodos: estudio descriptivo, de corte transversal cuantitativo. La información se recolectó de las historias clínicas y la aplicación del cuestionario WHOQoL-BREF. Se usaron estadísticas descriptivas con el software SPSS® 22. Los resultados se presentaron en medidas de frecuencia, porcentaje y media con un intervalo de confianza del 95%.

Resultados: de 54 familias con pacientes con VN, el 68,5% tuvo como etiología los defectos de tubo neural (mielomeningocele); el 57,4% ha recibido tratamiento no quirúrgico; el 96,3% se encuentra afiliado al régimen subsidiado y el 18,5% de las familias cuenta con un cuidador del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Se realizaron 22 cuestionarios de CV familiar. El 68,2% calificó la CV como moderada y el 54,5% refirió sentirse moderadamente satisfecho con su salud. El dominio mejor valorado fue el psicológico y el menor fue el ambiente.

Conclusiones: tener un paciente con enfermedad crónica, en especial con VN, genera un impacto negativo sobre la CV familiar, en especial por cómo las consecuencias y secuelas afectan la vida de los integrantes; y en particular, por las implicaciones económicas y el tiempo que involucra su atención.

Perception of Quality of Life in Families with Pediatric Patients with Neurogenic Bladder

César Augusto Rincón-Torres¹ , Wilson Giovanni Jiménez-Barbosa² 

¹ Pediatric Surgery and Urology Specialist, Hospital Infantil Los Ángeles, Pasto, Colombia.

² Full Professor, Universidad Jorge Tadeo Lozano, Bogotá, Colombia.

ARTICLE INFORMATION

Keywords

Child;
 Intermittent Urethral Catheterization;
 Quality of Life;
 Urinary Bladder, Neurogenic;
 Urinary Diversion

Received: July 20, 2022

Accepted: October 3, 2022

Correspondence:

César Rincón;
 crincon15@hotmail.com

How to cite: Rincón-Torres CA, Jiménez-Barbosa WG. Perception of Quality of Life in Families with Pediatric Patients with Neurogenic Bladder. *Iatreia* [Internet]. 2024 Jul-Sep;37(3):274-285.
<https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.246>



Copyright: © 2024
 Universidad de Antioquia.

ABSTRACT

Introduction: Quality of life (QoL) is a dynamic process largely dependent on an individual's expectations, experiences, and social interactions. In pediatric patients with Neurogenic Bladder (NB), a chronic condition, their QoL is profoundly affected, and this impact extends to their families who often assume the role of primary caregivers.

Objective: This study aims to explore the perception of families with pediatric patients diagnosed with NB regarding their QoL.

Methods: Descriptive, cross-sectional, quantitative study. Data were collected from clinical records and through the administration of the WHOQoL-BREF questionnaire. Descriptive statistical techniques were employed using SPSS® 22. Results were presented in terms of frequency, percentage, and mean with a 95% confidence interval.

Results: Among the 54 families with NB patients, 68.5% had neural tube defects (myelomeningocele) as the primary etiology. 57.4% of the patients had received non-surgical treatment; 96.3% were affiliated with the subsidized healthcare system, and 18.5% of the families had a caregiver from the Colombian Family Welfare Institute (ICBF). A total of 22 family QoL questionnaires were completed. 68.2% rated their QoL as moderate, and 54.5% reported feeling moderately satisfied with their health. The psychological domain was the highest rated, while the environment domain scored the lowest.

Conclusions: Having a pediatric patient with a chronic disease, especially NB, negatively impacts family QoL. This effect is primarily due to the consequences and sequelae affecting the life dynamics of all family members, including economic implications and the time commitment required for care.

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida (CV) es un proceso dinámico que depende fundamentalmente del individuo, de sus expectativas, de sus experiencias y de su desenvolvimiento en la sociedad (1,2). Las enfermedades crónicas y discapacitantes, de progresión lenta y larga duración, con periodos de remisión y recurrencia, generan tanto cambios en los estilos de vida como repercusiones en las vidas de las personas que las padecen y sus familiares cercanos, que en la mayoría de los casos asumen el rol de cuidador directo (3,4).

Este fenómeno se observa principalmente en la edad pediátrica, en donde los padres, que por decisión propia asumen la responsabilidad de cuidadores, generan un proceso de adaptación familiar que afecta a todos sus integrantes. Estos procesos adaptativos se ponen en evidencia en el impacto que tienen sobre los aspectos relacionados a la CV y a la carga familiar (física, económica, psicológica, emocional y social) en pro de cubrir las necesidades de atención y cuidado para mantener la salud del paciente (5,6).

La OMS define la calidad de vida como la «percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones» (7). A pesar de que este concepto es ampliamente usado en las ciencias de la salud con algunas modificaciones, en las ciencias sociales aún no existe un consenso sobre la definición precisa de la CV.

En los estudios clínicos que con frecuencia son realizados en grupos de pacientes con VN no se ve reflejada la verdadera percepción de la familia sobre su salud (1). Es por ello que en los últimos años se ha desarrollado el concepto de *Calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS), también denominado estado de salud, estado funcional o satisfacción del paciente. Este concepto se define como el componente de la CV que está condicionado a la atención en salud de las personas y que es referido a partir de las experiencias subjetivas de los individuos sobre su salud global (8).

En complemento, durante la edad pediátrica es innegable que los padres cumplen funciones primordiales en relación con el desarrollo integral y la salud de sus hijos, ya que de ellos depende identificar sus necesidades en salud, poner en práctica los tratamientos médicos prescritos, llevarlos periódicamente a los servicios de salud y monitorizar la efectividad de las intervenciones terapéuticas (9). La perspectiva de los padres y de la familia es fundamental para el análisis integral de la CV.

La VN se define como una alteración en la dinámica de la vejiga que se manifiesta principalmente en pacientes con lesiones o enfermedades que involucran la médula espinal (10). Por su asociación a problemas motores y sensitivos de los miembros inferiores secundarios al trastorno neurológico y debido a la disfunción vesical que altera la vía urinaria con riesgo de deterioro de la función renal (5), la VN es una condición de salud que perturba el normal desenvolvimiento individual y social del paciente, así como el de su familia dentro de la sociedad, lo que genera cambios importantes en la dinámica familiar. En diferentes etapas de la edad pediátrica esta condición influye de manera negativa en el desarrollo integral del paciente y lleva a la familia a generar procesos adaptativos para asegurarle cuidado y un buen estado de salud física y mental (6).

Por otra parte, el impacto de la VN sobre la CV se ha estudiado principalmente en relación con el paciente y no con las familias. Es por ello que, con base en el contexto planteado, se formuló como pregunta de investigación: ¿qué percepción tienen sobre su CV las familias con pacientes pediátricos portadores de VN?, de la cual se derivó el siguiente objetivo: explorar la percepción que tienen sobre su CV las familias con pacientes pediátricos portadores de VN.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal y de abordaje cuantitativo, que exploró la percepción que tienen las familias con pacientes pediátricos (menores de 18 años) diagnosticados con VN y atendidos en el Hospital Infantil Los Ángeles, en la ciudad de Pasto, Nariño, Colombia, durante el periodo comprendido entre los años 2016 a 2021. La investigación se llevó a cabo en dos etapas, las cuales se describen a continuación.

En la primera, se realizó una caracterización de la población en estudio: familias con pacientes pediátricos con VN. En dicho proceso se obtuvieron variables clínicas tales como: diagnóstico, etiología, tratamiento (médico o quirúrgico) y seguimiento en los dos últimos años. También se obtuvieron variables sociodemográficas como: edad, sexo, régimen de seguridad social y grupo social/étnico. La información fue extraída de las historias clínicas.

De esta primera etapa se obtuvo una base de datos de 54 familias correspondientes a los pacientes con códigos CIE 12 (N310, N311) de VN atendidos en el periodo de estudio. La información fue recolectada en Excel y los resultados se plasmaron en una tabla que hacía referencia a medidas de frecuencia de acuerdo a la variable estudiada; la edad se expresó en promedio y los demás factores en porcentaje. En vista de la poca población de la muestra obtenida se descartó la realización de análisis de inferencia estadística o correlación entre las variables.

La segunda etapa exploró la percepción sobre la calidad de vida de las familias con pacientes pediátricos con VN mediante la aplicación del cuestionario de CV de la Organización Mundial de la Salud (WHOQoL-BREF) a los cuidadores directos: madre, padre o madre sustituta (en el caso de pacientes a cargo del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar). El cuestionario fue autoadministrado y bajo total anonimato para asegurar la confidencialidad de la respuesta. Solo en caso de incapacidad (física, intelectual o cultural) se brindó la colaboración para el llenado del formato. Se excluyeron las familias que no contaban con datos fidedignos para su contacto o que no brindaron su consentimiento para participar en el estudio. El manejo estadístico de los datos se realizó siguiendo las recomendaciones publicadas por la OMS (11).

El cuestionario de la OMS denominado WHOQoL-BREF (con 26 preguntas) fue desarrollado con el fin de hacer más práctica y fácil la aplicación de la encuesta en estudios poblacionales a mayor escala, tanto en población general como en personas con afectaciones de salud, pues proporciona una manera rápida de puntuar los perfiles de las áreas que explora (11).

Esta versión utilizada genera dos preguntas principales. La primera está relacionada a la percepción general sobre la calidad de vida, y la segunda al grado de satisfacción del individuo sobre su salud. Consecutivamente se indaga acerca de las esferas planteadas por la OMS a través de 4 dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y ambiente. Cuanto mayor sea la puntuación en cada dominio mejor será el perfil de CV de la familia evaluada.

Con los resultados obtenidos no se construye una escala de valoración, sino que se compara la percepción entre los individuos estudiados. No todos los *ítems* se puntúan de forma directa: hay que recodificar de manera inversa parte de las puntuaciones. Dicha codificación sigue las recomendaciones de los documentos oficiales de la OMS (11), sin embargo, para el análisis de los resultados por preguntas se utiliza una escala de satisfacción del 1 al 5, donde 1 equivale a Nada o muy poco satisfecho y 5 a Totalmente o muy satisfecho.

Para el análisis y presentación de los resultados se utilizó la media, la desviación estándar (DE) y un intervalo de confianza (IC) del 95% obtenido a partir de la técnica de remuestreo bootstrap, pues no requiere del supuesto de normalidad de los datos. Los resultados de esta etapa se presentaron

luego de analizar las preguntas generales y los dominios mediante el empleo de medidas de dispersión: media, desviación estándar e intervalo de confianza. Para ampliar la información específica de cada dominio se analizaron las preguntas de forma individual y se resaltaron las de mayor y menor calificación. El procesamiento de los datos se realizó a través del software SPSS®, versión 22.

La investigación contó con la aprobación del Comité de Ética del Hospital Infantil Los Ángeles y del Comité de Ética de la Universidad de Nariño. Los representantes legales o cuidadores autorizaron su participación en la investigación a través del consentimiento informado establecido en el protocolo de la misma. No se reportaron conflictos de interés por parte de los autores y el financiamiento se realizó de manera particular por ellos.

RESULTADOS

La caracterización de las familias demuestra que la mayoría cuenta con un familiar portador de VN asociada a defectos de tubo neural (Mielomeningocele). Así mismo, la mayoría de los casos siguen un régimen de tratamiento médico conservador basado en cateterismo limpio intermitente y anti-colinérgicos. Solo el 27,78% de los casos ameritó un manejo quirúrgico mientras que el 14,81% no contaba con tratamiento actual por urología.

Dos de las familias estudiadas sufrieron el duelo del fallecimiento del paciente a consecuencia de complicaciones relacionadas a la falla renal crónica terminal. En la revisión de las historias se evidenció que en ambos pacientes se realizó un diagnóstico tardío de VN con insuficiencia renal. No hubo información en la historia clínica sobre el contexto social o adhesión al tratamiento previo al diagnóstico.

En lo que respecta a las variables sociodemográficas, existe una predominancia en el género femenino de los pacientes, pero no existe predominancia en relación a grupos étnicos o sociales. La edad promedio es de 11,4 años y el 18,52% de las familias está integrado por cuidadores del ICBF. La gran mayoría de las familias se encuentran adscritas al régimen subsidiado del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) debido a que el área de influencia poblacional del hospital se encuentra principalmente registrada bajo dicho mecanismo (Tabla 1).

Tabla 1. Características clínicas y sociodemográficas de las familias con paciente pediátrico portador de vejiga neurogénica

| Variable | | Número | Porcentaje |
|---|---|--------|------------|
| Familias totales | | 54 | 100 |
| Familias con paciente en control por Urología Pediátrica | | 32 | 59,26 |
| Familias con paciente sin control urológico en los últimos 2 años | | 20 | 37,04 |
| Familias con paciente en transición a urología de adultos | | 9 | 16,67 |
| Familias con pacientes fallecidos | | 2 | 3,7 |
| Sexo de los pacientes | Femenino | 31 | 57,4 |
| | Masculino | 23 | 42,6 |
| Diagnóstico | VN* secundaria a Mielomeningocele | 37 | 68,52 |
| | VN* de origen central | 6 | 11,11 |
| | VN* asociada a malformación ano-rectal | 6 | 11,11 |
| | VN* por trauma raquimedular | 2 | 3,7 |
| | VN* no neurogénica: Síndrome de Down | 2 | 3,7 |
| | VN* por médula anclada | 1 | 1,85 |
| Tratamiento quirúrgico | Médico (anticolinérgico y cateterismo limpio intermitente) | 31 | 57,41 |
| | Ampliación vesical con Derivación continente tipo Mitrofanoff | 6 | |
| | Derivación Continente tipo Mitrofanoff sin ampliación | 5 | 27,78 |
| | Derivación urinaria (vesicostomía, ureterostomía) | 3 | |
| | Detrusorrafia | 1 | |
| | No manejo actual por urología | 8 | 14,81 |
| Grupo social y étnico | Ninguno | 46 | 85,19 |
| | Indígena | 5 | 9,26 |
| | Afrodescendiente | 1 | 1,85 |
| | Desplazado | 1 | 1,85 |
| | Víctima del conflicto | 1 | 1,85 |
| Afilación al Sistema de Salud. | Subsidiado | 52 | 96,3 |
| | Contributivo | 1 | 1,85 |
| | Especial | 1 | 1,85 |
| Cuidador | Familiar directo | 44 | 81,48 |
| | ICBF† | 10 | 18,52 |

* Vejiga neurogénica

† Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

Fuente: datos propios extraídos de historias clínicas del Hospital Infantil Los Ángeles

En los resultados demostrados en la Tabla 2 y 3 relacionados a la aplicación del cuestionario WHOQoL-BREF a las 22 familias, se evidenció que solo el 22,73% de ellas calificaba su percepción general sobre la calidad de vida (pregunta 1) como bastante o totalmente satisfecha. Siguiendo un porcentaje similar, el 27,38% de las familias calificaron como bastante satisfecha la satisfacción general sobre su salud (pregunta 2).

Continuando con los resultados por dominios, en el físico se observó una valoración media de 54,41 en donde la pregunta relacionada a si el dolor físico limitaba las actividades diarias fue la de menor calificación, en contra parte, la pregunta de mayor valoración fue la pregunta relacionada a la necesidad del uso de medicamentos para funcionar en su vida diaria.

En relación al dominio psicológico, con una media de 71,41 fue el mejor valorado resaltándose la pregunta relacionada a la percepción sobre el sentido de la vida. Las preguntas menos valoradas fueron las relacionadas a la capacidad de concentración y aceptación sobre la apariencia física.

Tabla 2. Resultado de cuestionario WHOQoL-BREF por dominio con escala a 100 (n = 22, IC95% a partir de bootstrap)

| Aspecto del cuestionario WHOQoL-BREF | | Media | Desviación estándar | Mínimo | Máximo | Intervalo de confianza (95%) |
|--------------------------------------|---------------------|-------|---------------------|--------|--------|------------------------------|
| Dominio | Físico | 54,41 | 16,445 | 19 | 81 | 47,12 - 61,70 |
| | Psicológico | 71,41 | 13,814 | 38 | 88 | 65,28 - 77,53 |
| | Relaciones sociales | 56,32 | 16,508 | 25 | 75 | 49,00 - 63,64 |
| | Ambiente | 52,68 | 16,577 | 25 | 88 | 45,33 - 60,03 |

Fuente: datos propios extraídos de los resultados del cuestionario WHOQoL-BREF

Tabla 3. Resultado de cuestionario WHOQoL-BREF por pregunta correspondiente a cada dominio (n = 22, IC 95% a partir de bootstrap)

| Dominio | Pregunta | Media | Desviación estándar | Mínimo | Máximo | Intervalo de confianza (95%) |
|--|----------|-------|---------------------|--------|--------|------------------------------|
| Percepción general sobre calidad de vida | 1 | 3,18 | 0,66 | 2 | 5 | 2,89 - 3,48 |
| | 2 | 3,09 | 0,68 | 2 | 4 | 2,79 - 3,39 |
| Físico | 3 | 2,55 | 0,86 | 1 | 4 | 2,17 - 2,93 |
| | 4 | 4,05 | 1,04 | 1 | 5 | 3,58 - 4,51 |
| | 10 | 3,73 | 1,16 | 2 | 5 | 3,21 - 4,24 |
| | 15 | 3,73 | 0,82 | 3 | 5 | 3,36 - 4,09 |
| | 16 | 3,18 | 1,46 | 1 | 5 | 2,53 - 3,83 |
| | 17 | 3,09 | 1,30 | 1 | 5 | 2,51 - 3,67 |
| | 18 | 2,95 | 1,32 | 1 | 5 | 2,37 - 3,54 |

Tabla 3. Resultado de cuestionario WHOQoL-BREF por pregunta correspondiente a cada dominio (n = 22, IC 95% a partir de bootstrap) continuación

| Dominio | Pregunta | Media | Desviación estándar | Mínimo | Máximo | Intervalo de confianza (95%) |
|---------------------|----------|-------|---------------------|--------|--------|------------------------------|
| Psicológico | 5 | 3,82 | 0,90 | 2 | 5 | 3,41 - 4,22 |
| | 6 | 4,14 | 1,12 | 1 | 5 | 3,64 - 4,64 |
| | 7 | 3,5 | 1,10 | 2 | 5 | 3,01 - 3,99 |
| | 11 | 3,91 | 1,10 | 2 | 5 | 3,42 - 4,40 |
| | 19 | 3,5 | 0,85 | 2 | 5 | 3,12 - 3,88 |
| | 26 | 2,59 | 1,00 | 1 | 5 | 2,14 - 3,04 |
| Relaciones sociales | 20 | 3,09 | 1,26 | 1 | 5 | 2,53 - 3,65 |
| | 21 | 3 | 1,38 | 1 | 5 | 2,39 - 3,61 |
| | 22 | 3,55 | 1,22 | 1 | 5 | 3,00 - 4,09 |
| Ambiente | 8 | 3,5 | 1,01 | 1 | 5 | 3,05 - 3,95 |
| | 9 | 3,82 | 0,79 | 2 | 5 | 3,47 - 4,17 |
| | 12 | 2,23 | 0,81 | 1 | 4 | 1,87 - 2,59 |
| | 13 | 3,14 | 0,94 | 2 | 5 | 2,72 - 3,55 |
| | 14 | 2,77 | 0,86 | 1 | 5 | 2,39 - 3,16 |
| | 23 | 3,41 | 0,95 | 2 | 5 | 2,98 - 3,83 |
| | 24 | 3,5 | 1,10 | 1 | 5 | 3,01 - 3,99 |
| | 25 | 2,55 | 1,22 | 1 | 5 | 2,00 - 3,09 |

Fuente: datos propios extraídos de los resultados del cuestionario WHOQoL-BREF

A continuación, en el dominio de relaciones sociales la puntuación de 56,42 resalta que las tres preguntas allí relacionadas (relación de pareja, relaciones sexuales y relaciones sociales) tienen valores similares con medias próximas a 3. Finalmente, el dominio ambiente fue el de menor valoración con una puntuación de 52,68 en donde se resalta que la pregunta que aborda el tema de finanzas presentó la menor valoración. El 70% de los encuestados manifestó que sus finanzas son nada o poco suficientes para cubrir sus necesidades.

En el dominio ambiente también se evidencia como la pregunta que explora la capacidad de realizar actividades de ocio presentó una media de 2,77 relativamente baja en comparación con el resto de los ámbitos explorados en este dominio.

DISCUSIÓN

A pesar de que múltiples estudios abordan la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, poco se sabe sobre el impacto que tiene un paciente pediátrico con VN sobre la dinámica y la CV de las familias. Íntimamente relacionado a la funcionalidad, a la dependencia del paciente en sus actividades diarias y a la condición de su salud durante el proceso de cronicidad, el cuidador y la familia deben asumir, además de sus propios cuidados, una diversidad de tareas que garanticen el bienestar del paciente (12). Así mismo, deben garantizar a su familiar una vida lo más saludable posible (4,12). Es evidente como las familias perciben un deterioro en su calidad de vida, en todos los dominios que contempla la OMS, pero principalmente en el dominio ambiente, como consecuencia de la condición de salud de uno de los miembros.

Discutiendo los resultados obtenidos por etapas, en la primera los datos constatan porcentajes de prevalencia similares a los reportados en otros estudios (3,10) pero con algunas variaciones en la etiología y asociación con otras malformaciones congénitas o adquiridas. La diferencia porcentual probablemente esté justificada por el avance científico que amplía los criterios diagnósticos y de tratamiento. Respecto al género y las complicaciones secundarias a la VN no se observaron diferencias significativas con la bibliografía consultada.

En cuanto al manejo y tratamiento, Lapedes, en 1974, resalta la importancia del cateterismo limpio intermitente, que continúa siendo el más utilizado (13). Posteriormente se incorpora el uso de medicamentos anticolinérgicos como una opción terapéutica viable y que previene la intervención quirúrgica. En este estudio hay un 57,41% de pacientes bajo esta modalidad, lo que brinda la oportunidad de una mayor adaptación del paciente a las actividades diarias familiares y sociales. El tratamiento quirúrgico queda asociado al resto de los casos estudiados (13).

Calidad de vida

Si bien las familias pueden experimentar efectos positivos al cuidar a una persona que vive con VN, como por ejemplo el aumento de la autoestima, orgullo, satisfacción y afectos más profundos, es innegable que esta labor extenuante, en ocasiones, puede afectar negativamente la calidad de vida y las esferas que la comprenden (14).

Observando los resultados obtenidos sobre la pregunta relacionada a la percepción general sobre la calidad de vida y al igual que los reportes en la literatura (14,15), enfermedades crónicas como la VN, en edad pediátrica especialmente, desencadenan una alteración en la dinámica de todos los integrantes de la familia, lo que se traduce en una apreciación del deterioro de su propia calidad de vida inseparable de su relación con la salud. En cuanto a la satisfacción general sobre su salud integral, esta se ve socavada por dichos eventos adaptativos para hacer frente a este tipo de enfermedades.

Si bien los hallazgos de la investigación reportada en este artículo no se enfocan en la percepción del paciente, los resultados observados en la exploración de la percepción general sobre los aspectos de salud y CV de las familias reflejan una satisfacción moderada. Al ampliar el análisis por dominios es claro que la apreciación general sobre mencionados aspectos, que determinan la CV, tiende a ser baja o moderada.

Dominios de la calidad de vida

Al analizar los datos se puede corroborar que en cada uno de los dominios se observa una alteración global y equiparable en todos los aspectos abordados en ellos, lo que refleja la evidente modificación de todas las esferas que están relacionadas en la calidad de vida, cambios en la estructura de la familia y por ende de la sociedad, esto secundario al hecho de dedicar gran parte del tiempo y recursos a los cuidados de los pacientes.

La familia, en su quehacer diario y como mecanismo de adaptación, genera procesos emocionales y de relaciones interpersonales dirigidos a fortalecer la resiliencia para afrontar el reto de los cuidados del paciente con VN, lo que se traduce en cambios en la estructura familiar, en su interrelación con el círculo social y en los roles de los integrantes de la familia, como lo son: el liderazgo, la toma de decisión, la generación de ingresos y la responsabilidad de los cuidados y la salud del paciente.

Estos cambios modifican la percepción sobre la CV y la salud, que se ven influenciadas no solo por el hecho de padecer VN, sino también por las alteraciones motoras, sensitivas y gastrointestinales

secundarias al déficit neurológico medular de base. La alteración de la vía urinaria es la que genera una mayor incertidumbre en cuanto a la salud y el bienestar del paciente.

Dominio físico

La percepción de la familia sobre los aspectos evaluados en el dominio físico fue medianamente baja a diferencia de otros estudios que no reportan afectaciones en el bienestar físico de las familias (8). Sin embargo, debido a la cronicidad de la enfermedad, que implica un desgaste paulatino sobre los miembros de las familias, se puede observar el deterioro en algunas funciones somáticas, como se evidenció en las áreas de dolor físico y movilidad.

Resulta interesante observar este fenómeno en la edad pediátrica, pues los cambios esperados durante los diferentes periodos de vida se traducen en diferentes procesos de adaptación de la familia. Es así como el sueño, la movilidad y la capacidad de trabajo son los aspectos que principalmente se ven afectados en las familias cuando se enfrentan a una condición compleja como lo es la VN (4).

Dominio psicológico

El aspecto psicológico es una de las esferas de la CV que mayor relevancia ha tenido en la actualidad. En algunas fuentes bibliográficas consultadas se ha considerado la salud mental de los cuidadores y de las familias como un eje transversal a la atención de los pacientes, lo que se evidencia en las modificaciones de escala media observadas en otras fuentes (17,18). Allí, los aspectos relacionados a la autoestima y a la satisfacción personal son fundamentales al estudiar el impacto sobre la salud mental.

La espiritualidad es un aspecto que particularmente resultó con buena valoración; tanto la ausencia de pensamientos negativos como el sentido y gozo de la vida reflejan la relevancia del apoyo emocional en el seno de la familia. Estos elementos son claves para fortalecer los lazos familiares en torno a los cuidados del paciente. En contra parte, aspectos como la inquietud, el no poder gozar de la vida diaria y la tensión emocional permanente son percibidos y considerados condiciones que impactan negativamente la CV (5,12).

Dominio relaciones sociales

Sobre la valoración de las relaciones sociales poco se encontró en la literatura, sin embargo, algunos textos reflejan la importancia de las redes de apoyo social como estructuras organizativas que facilitan el intercambio de conocimientos y experiencias entre pares. Este dominio se manifiesta como el de mayor valoración (12,13) y menor impacto, probablemente porque surja como un mecanismo generador de resiliencia.

Dominio ambiente

En el dominio ambiente, la pregunta relacionada con las finanzas fue la de menor valoración entre los consultados debido al aumento de los gastos económicos (carga económica) que implica para el familiar tener un paciente con VN, algo similar a lo planteado por Palma y Zamora (18) en 2017. Ellos determinaron que los costos de atención, los gastos intangibles (manutención) y los pagos derivados de los cuidados de salud en el hogar, amplían la carga económica familiar que implica atender las patologías crónicas. Otros elementos relacionados al aspecto de carga económica familiar y que se derivan del aumento de gastos relacionados a los cuidados de la salud son: las limitaciones en el transporte, en el ambiente físico y en el hogar y la menor frecuencia de actividades de recreación y ocio.

Fumincelli (19), en 2017, plantea que en Brasil los pacientes con VN usuarios de cateterismo limpio intermitente no cuentan hasta ahora con una política específica que garantice los recursos necesarios para una atención de excelencia. Las diversidades socioculturales y las políticas de salud vigentes pueden modificar o no la adaptación del paciente con VN al uso diario del cateterismo vesical intermitente e interferir directamente en su calidad de vida. En ese sentido, es fundamental identificar los determinantes sociales de la salud en estas familias para que las acciones programadas desde los entes generadores de políticas públicas en salud sean efectivas.

Analizando estas particularidades sociales y demográficas, las cuales definitivamente son condicionantes en la CV de las familias, se evidenció la relación entre las condiciones de vida exploradas en la CV y la percepción que tienen los consultados sobre esta última.

Los aspectos que han sido clasificados como desfavorables para cubrir las necesidades esenciales para el bienestar del paciente incluyen: las limitaciones en la capacidad de trabajo, la ocurrencia de pensamientos negativos, las finanzas -particularmente por el aumento en el gasto para la adquisición de insumos para el cateterismo- y la movilidad para la atención médica.

CONCLUSIONES

Tener un paciente con VN impacta negativamente la CV de la familia, en especial por cómo este hecho afecta las dinámicas de vida de todos los integrantes. Por tanto, reconocer esto desde el seno de la familia permitirá no solo reforzar programas de atención dirigidos a ellos y a los pacientes sino darles un enfoque holístico en aras de mejorar la atención integral de los implicados.

Es un reto y una tarea pendiente para el sistema de salud desarrollar programas de asistencia dirigidos a los cuidadores directos e integrantes de las familias que permitan dar acompañamiento y fortalecer los mecanismos de adaptación y resiliencia para hacer frente a los cuidados del paciente con VN y disminuir su carga familiar y social.

Por lo anterior se recomienda la realización de un mayor número de estudios que amplíen el conocimiento de la situación de dichas familias más allá del paradigma biomédico y coloquen en el centro de la investigación la subjetividad y la percepción individual. Esto con el fin de brindar herramientas para la formulación e implementación de políticas públicas que mejoren la atención individual y familiar en este grupo poblacional y así el bienestar y la CV de los pacientes y sus familiares.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores manifiestan no tener ningún conflicto de interés.

REFERENCIAS

1. Post M. Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* [Internet]. 2014;20(3):167–80. <https://doi.org/10.1310/sci2003-167>
2. Souza-Minayo MC, Araujo-Hartz Z, Buss PM, Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2000;5(1):7–18. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
3. Gearhart JP, Rink RC, Garrett RA, Mouriquand PDE. *Pediatric Urology* [Internet]. Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/B978-1-4160-3204-5.X0001-1>
4. Galvis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan* [Internet]. 2016;16(1):104-115. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.1.11>

5. Welk B. Quality of Life in Neurourology Patients. *Eur Urol Focus* [Internet]. 2020;6(3):531–3. <https://doi.org/10.1016/j.euf.2019.09.001>
6. Okurowska-Zawada B, Kułak W, Otapowicz D, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G, Wojtkowski J. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy and myelomeningocele. *Pediatr Neurol* [Internet]. 2011;45(3):163–8. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2011.04.006>
7. Organización Mundial de la salud. Foro Mundial de la Salud. [Internet]. Washington: Grupo de la OMS sobre la calidad de vida;1996 [consultado 2022 Ene 21]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
8. Gómez L, García HI, Gómez C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. *Iatreia* [Internet]. 2002 [consultado Feb 2022 27];15(2):96–102. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.3950>
9. Vélez CM, García-García HI. Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia* [Internet]. [consultado 2022 Abr 25];25(3):240–9. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.12412>
10. Docimo J, ed. The Kelalis – King – Belman Textbook of Clinical Pediatric Urology [Internet]. 5th ed. Philadelphia: CRC Press; 2007. <https://doi.org/10.1201/b13795>
11. World Health Organization. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment : field trial version [Internet]. Washington: WHO Division of Mental Health; 1996 Available From: <https://www.who.int/publications/i/item/WHOQOL-BREF>
12. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* [Internet]. 2004 [Consultado 2014 abr 20];18(5):83–92. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011
13. DeWitt-Foy ME, Elliott SP. Neurogenic Bladder: Assessment and Operative Management. *Urol Clin North Am* [Internet]. 2022 [Consultado Ago 2023 2]; Aug;49(3):519–532. <https://doi.org/10.1016/j.ucl.2022.04.010>
14. Catalán-Edo MP, Garrote-Mata AI. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Nure Inv* [Internet]. 2012 [Consultado 2022 Feb 4];9(57). Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/571>
15. Achury DM, Castaño-Riaño HM, Gómez-Rubiano LA, Guevara-Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Invest Enfer: Imag Desarr* [Internet]. 2011 [Consultado 2022 Abr 14];13(1):27–46. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
16. López-Gil MJ, Orueta-Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, Carmona-Morena J, Alonso-Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2009 [Consultado 2013 Jul 14];2(7):332–39. <https://doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>
17. Álvarez-Rodríguez BE. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Av Enferm* [Internet]. 2004 [Consultado 2013 Jun 26] 22(2):6–18. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/72327>
18. Palma-Zamora I, Aterno H. Understanding the Economic Impact of Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction. *Urol Clin N Am* [Internet]. 2017;44(3):333–43. <https://doi.org/10.1016/j.ucl.2017.04.001>
19. Fumincelli L, Mazzo A, Amado-Martins J, Dias-Henriques F, Orlandin L. Calidad de vida de pacientes usuarios de cateterismo vesical intermitente. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2017;25:29–36. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1816.2906>