

**ALTERACIONES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES EN UNA POBLACIÓN
PEDIÁTRICA CON SÍNDROME NEFRÓTICO**



Universidad De Carabobo
Facultad De Ciencias De La Salud
Dirección De Postgrado
Postgrado De Nefrología Pediátrica
Ciudad Hospitalaria "Dr. Enrique Tejera"



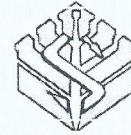
ALTERACIONES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES EN UNA POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON SÍNDROME NEFRÓTICO

(Proyecto de Investigación presentado ante la Comisión de Postgrado de la Universidad de Carabobo para optar al título de Especialista en Nefrología Pediátrica)

Autor: Kathery Quintero

Tutor: Dra. Elsa Lara

Valencia, marzo de 2021



ACTA DE DISCUSIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO

En atención a lo dispuesto en los Artículos 127, 128, 137, 138 y 139 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 135 del citado Reglamento, para estudiar el Trabajo Especial de Grado titulado:

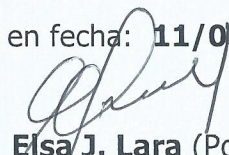
ALTERACIONES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES EN UNA POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON SÍNDROME NEFRÓTICO

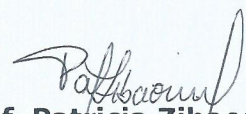
Presentado para optar al grado de **Especialista en Nefrología Pediátrica** por el (la) aspirante:


QUINTERO D., KATHERY M.
C.I. V – 18970466

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Elsa J. Lara C.I. 7112322, decidimos que el mismo está **APROBADO** .

Acta que se expide en valencia, en fecha: **11/06/2021**


Prof. Elsa J. Lara (Pdte)
C.I. 7112.322
Fecha 11/06/2021


Prof. Patricia Zibaoui
C.I. 2209.098.
Fecha 11-06-2021


Prof. Reinailis Páez
C.I. 12.981.806.
Fecha 11/06/2021

TG:37-21

TG-CS: 37-21

ACTA DE CONSTITUCIÓN DE JURADO Y DE APROBACIÓN DEL TRABAJO

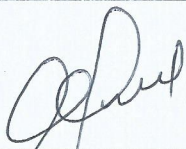
Quienes suscriben esta Acta, Jurados del Trabajo Especial de Grado titulado:

"ALTERACIONES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES EN UNA POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON SÍNDROME NEFRÓTICO" Presentado por el (la) ciudadano (a): **QUINTERO D., KATHERY M.** titular de la cédula de identidad N° **V-18970466**, Nos damos como constituidos durante el día de hoy: 14 Mayo 2021 y convenimos en citar al alumno para la discusión de su Trabajo el día: 11/06/21.

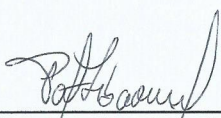
RESOLUCIÓN

Aprobado: X Fecha: 11/06/21. *Reprobado: _____ Fecha: _____.


Observación: _____



Presidente del Jurado
Nombre: Elm Lano
C.I. 7112322



Miembro del Jurado
Nombre: Patricia Zubaron
C.I. 7269.098



Miembro del Jurado
Nombre: Renatha Poy
C.I. 12.981.806

Nota:

1. Esta Acta debe ser consignada en la Dirección de Asuntos Estudiantiles de la Facultad de Ciencias de la Salud (Sede Carabobo), inmediatamente después de la constitución del Jurado y/o de tener un veredicto definitivo, debidamente firmada por los tres miembros, para agilizar los trámites correspondientes a la elaboración del Acta de Aprobación del Trabajo.
2. *En caso de que el Trabajo sea reprobado, se debe anexar un informe explicativo, firmado por los tres miembros del Jurado.

ÍNDICE

Introducción.....	1
Materiales y Métodos.....	6
Resultados	7
Discusión.....	13
Conclusiones.....	16
Recomendaciones.....	17
Referencias bibliográficas.....	18
Anexo: Instrumentos de recolección de datos.....	21



Universidad De Carabobo
Facultad De Ciencias De La Salud
Dirección De Postgrado
Postgrado De Nefrología Pediátrica
Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”



ALTERACIONES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES EN UNA POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON SÍNDROME NEFRÓTICO

Autor: Kathery Quintero

Tutor: Elsa Lara

RESUMEN

Introducción: Las alteraciones conductuales y emocionales son trastornos de salud mental, afectan hasta al 15% de la población infantil. **Objetivo:** Describir las alteraciones conductuales y emocionales en pacientes con síndrome nefrótico. **Metodología:** Se realizó una investigación observacional, prospectiva, no experimental, comparativa, descriptiva y transversal, La población estuvo representada por todos los niños con síndrome nefrótico y sus cuidadores, la muestra fue de 28 pacientes con síndrome nefrótico. **Resultados:** El promedio de edad fue de $8,9 \pm 4,3$ años. Los preescolares fueron el grupo etario más frecuente con 39,2%, predominando el sexo masculino con 67,8%, se encontró que el 42,8% tienen alteraciones conductuales y emocionales, dominando los problemas de conducta en un 57,1%, seguido de problemas con compañeros en 50 %, hiperactividad en 39,2% de los casos y los síntomas emocionales con un 25%, no se encontraron anomalías en la conducta prosocial. **Conclusión:** se encontró un alto número de pacientes con alteraciones conductuales y emocionales, sin embargo no se pudo establecer su relación con la frecuencia de las recaídas, tiempo de evolución de la enfermedad y el tratamiento recibido.

PALABRAS CLAVE: Alteraciones conductuales y emocionales, Síndrome nefrótico, síndrome de carga de cuidador.



Universidad De Carabobo
Facultad De Ciencias De La Salud
Dirección De Postgrado
Postgrado De Nefrología Pediátrica
Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”



BEHAVIORAL AND EMOTIONAL ALTERATIONS IN A PEDIATRIC POPULATION WITH NEPHROTIC SYNDROME

Author: Kathery Quintero

Tutor: Elsa Lara

ABSTRACT

Introduction: Behavioral and emotional disorders are mental health disorders, control up to 15% of the child population. **Objective:** To describe the behavioral and emotional alterations in patients with nephrotic syndrome. **Methodology:** An observational, prospective, non-experimental, comparative, descriptive and cross-sectional research was carried out. The population was represented by all children with nephrotic syndrome and their caregivers, the sample was 28 patients with nephrotic syndrome. **Results:** The mean age was 8.9 ± 4.3 years. Preschoolers were the most frequent age group with 39.2%, predominantly males with 67.8%, it was found that 42.8% have behavioral and emotional disorders, dominating conduct problems in 57.1%, followed by problems with peers in 50%, hyperactivity in 39.2% of cases and emotional symptoms with 25%, no abnormalities were found in prosocial behavior. **Conclusion:** a high number of patients with behavioral and emotional alterations were found, however, its relationship with the frequency of relapses, time of evolution of the disease and the treatment received could not be established.

KEY WORDS: Behavioral and emotional disorders, Nephrotic syndrome, caregiver burden syndrome.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad ha dejado de ser un concepto netamente biológico para dar paso a un enfoque biopsicosocial, y es por ello que el abordaje de las enfermedades debe realizarse desde una perspectiva multidisciplinaria, en especial en los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas¹, como en el caso de los pacientes con síndrome Nefrótico.

De hecho, el síndrome nefrótico (SN) es la glomerulopatía primaria más frecuente en Pediatría. Es el término clínico que se aplica a enfermedades glomerulares caracterizadas por proteinuria ($>40 \text{ mg/m}^2 /\text{h}$), hipoalbuminemia ($<2,5\text{gr/dl}$) edema, dislipemia y alteraciones endocrinas².

El síndrome nefrótico idiopático constituye el 90% de los SN en niños entre 2 y 12 años. La incidencia en población pediátrica menor de 16 años es 2-7 nuevos casos por 100 000 niños por año, siendo la prevalencia 15 casos cada 100 000 niños. Se presenta preferentemente entre 2-8 años, teniendo una máxima incidencia entre 3-5 años. En niños es dos veces más frecuente en varones, diferencia que no existe en adolescentes y adultos².

Es preciso señalar que la sintomatología en el paciente con síndrome nefrótico es diversa, obligando muchas veces al paciente a visitar de manera frecuente el hospital, ameritando adaptación a un ritmo y estilo de vida distintos, a exámenes complementarios invasivos y limitaciones propias de la dolencia, todo ello puede llevar a alteraciones conductuales y emocionales en los pacientes pediátricos^{3,4}, a esto hay que añadir otras situaciones que acompañan a las enfermedades crónicas, como afectación de la calidad de vida y los problemas emocionales en el cuidador¹, lo cual influye en la adaptación del niño a la enfermedad y va a depender en gran parte de las características individuales y familiares del paciente^{5,6}.

Ciertamente las alteraciones conductuales y emocionales son trastornos de salud mental, esta descrito que afectan hasta al 15% de la población infantil. El diagnóstico de estas enfermedades supone un reto, siendo difícil establecer el límite del comportamiento normal en la edad pediátrica, así como analizarlo dentro del contexto sociocultural de cada

paciente⁷. Se han desarrollado diversas escalas para esta valoración , como las de Rutter, conners , el child , behavior checklist (CBCL), la Lista de verificación de psicopatología del desarrollo (DPCL) o el cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ)⁷.

Es necesario resaltar que de las escalas validadas, la escala SDQ permite acercarse a un mejor conocimiento de la conducta en el niño y sus alteraciones. Fue Diseñado por Robert Goodman en el Instituto de Psiquiatría de Londres y validado en varias ocasiones en distintos idiomas, el SDQ ha sido confirmado como un excelente recurso para realizar el cribado de trastornos de salud mental en los pacientes pediátricos⁷.

Es de suma importancia que los profesionales de salud ayuden al niño enfermo a tener un desarrollo razonable dentro de las limitaciones impuestas por su condición y no sólo atender su patología, en especial en los niños con enfermedades crónicas, donde es fundamental que el medico tenga el conocimiento sobre los procesos evolutivos que caracterizan el período de la infancia y adolescencia en sus aspectos físicos, emocionales, cognitivos y sociales⁸, ya que las experiencias de dolor, daño orgánico y tratamiento intrusivo provocan cambios y alteraciones en la representación del cuerpo de niños y adolescentes enfermos ⁸. Además de los cambios corporales , el sufrimiento psíquico puede generar sentimientos de inferioridad (el niño se siente “distinto” por estar enfermo), tristeza y vergüenza, con consecuencias para su autoconcepto y autoestima⁸.

Se han descrito niveles de citocinas como la interleucina-2 (IL-2) y el factor de necrosis tumoral alfa (TNF-a) elevados, en los sobrenadantes de cultivos de linfocitos T de niños con Síndrome nefrótico en recaída, se puede establecer como hipótesis que la actividad de ciertas citocinas consecuencia de la activación de los linfocitos T, puede estar relacionada con la sintomatología emocional y comportamental encontrada en niños con Síndrome nefrótico³.

Por ello el proceso adaptativo del niño a la enfermedad crónica, nos debe llevar a pensar en el concepto de resiliencia, que se refiere a como los niños y jóvenes responden cuando tienen que enfrentar situaciones adversas, valorizando los aspectos positivos de la

adaptación. De allí que se afirme que la resiliencia no nace con el sujeto, sino que es adquirida con su desarrollo⁸.

Sin embargo, el estudio de la resiliencia es relativamente reciente en Psicología, y más aún cuando se aplica a la enfermedad crónica como un factor de riesgo⁸, para el desarrollo de alteraciones conductuales y emocionales en pediatría. Esto cobra mayor fuerza en el ámbito infantil donde el paciente amerita de un entorno familiar adecuado, que le permita al paciente una adaptación positiva frente al síndrome nefrótico, de allí que no solo se debe atender la salud mental del niño con síndrome nefrótico sino también la de su cuidador principal, debido a que el cuidado de un niño enfermo puede representar una dura carga para cualquier persona que se vea sometida a esa tarea y es frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontarlo comprometiendo su bienestar e incluso su salud⁹, y el cuidado del paciente.

Resulta necesario decir que las respuestas emocionales tales como: la frustración, depresión, ansiedad, estrés, y culpa; están presentes en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, dando paso a una entidad clínica descrita como Síndrome de Carga del Cuidador⁹. Situación que no debe pasar desapercibida en el tratamiento de los pacientes con síndrome nefrótico y que a pesar de su importancia en la salud mental es escaso su estudio, se han adelantado algunas investigaciones sobre el síndrome de carga del cuidador de pacientes pediátricos con otras enfermedades crónicas como cáncer, como los realizados por Montero X y cols en México, sobre las variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer, donde se encontró que el 74% de la muestra tenían algún nivel de carga y en el 28% un nivel excesivo¹⁰, en otro estudio realizado por Montero X y cols sobre Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer, se encontró síndrome de carga de cuidador en el 82% de la muestra y 14% carga excesiva¹², otro estudio en pacientes con limitaciones en la actividad como el realizado por Buenfil B y cols en Yucatán donde se estudió la Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad¹¹ y en España se investigó el Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1¹³ sin

embargo no se encuentran muchos estudios sobre el síndrome de carga del cuidado en el síndrome nefrótico. Sobre el tema de alteraciones conductuales y emocionales en el paciente nefrótico y su impacto familiar, existen algunas investigaciones a nivel mundial como son: En Egipto Zyada F y Cols, realizaron un estudio con el objetivo de detectar el impacto psicosocial del síndrome nefrótico en Los niños que padecen este trastorno y sus cuidadores. Los pacientes fueron sometidos a la prueba de Stanford-Binet, la Lista de verificación del comportamiento infantil de Achenbach, al Inventario de depresión infantil y escala de ansiedad infantil. Las madres de los niños fueron sometidos a la Escala de Calidad de Vida, una puntuación social para calcular estándares de las familias, y la Escala de Calificación de Reajuste Social. Concluyendo que el síndrome nefrótico en niños tiene un impacto significativo en las funciones intelectuales y Aspectos de comportamiento, incluyendo ansiedad y depresión⁴.

En otra investigación realizada por Mishra O y Cols, entre la India y Alemania , se describe un estudio de anomalías de comportamiento en niños con síndrome nefrótico, donde plantean que la administración de glucocorticoides en niños nefróticos puede causar múltiples efectos adversos, incluidos problemas de comportamiento. Se utilizó la lista de verificación del comportamiento del niño Achenbach. Todos los grupos tuvieron puntuaciones de anormalidad en el comportamiento significativamente altas para las dimensiones evaluadas. y se mostró asociación entre la dosis acumulada de Prednisona en los dos grupos estudiados¹⁵.

Por otra parte Emad E y Cols en Egipto , Evaluaron niños con síndrome nefrótico con la versión árabe del cuestionario de fortalezas y dificultades SDQ. Concluyendo que Síntomas emocionales, problemas de conducta, problemas de relación con compañeros, hiperactividad y mal comportamiento podrían ser más probables es niños con síndrome nefrótico corticosensibles¹⁶.

Además en la India en Guha P. y Cols, evaluaron la prevalencia de anomalías de conducta en niños con síndrome nefrótico , utilizando la Lista de verificación de psicopatología del desarrollo (DPCL). También se evaluó la asociación estadística entre las variables sociodemográficas, relacionadas con la enfermedad y el tratamiento y el perfil de

comportamiento en el grupo de niños nefróticos. La prevalencia de trastornos de la conducta en niños con síndrome nefrótico fue del 68%, significativamente mayor que en el grupo de control (21,6%). La frecuencia de recaída y el bajo nivel socioeconómico mostraron una asociación significativa con la presencia de trastornos de la conducta en el grupo con síndrome nefrótico.¹⁷

También Rodríguez P y Cols en España , se plantearon analizar la influencia de diferentes parámetros en la sintomatología psicológica de niños afectados por el síndrome nefrótico Idiopático y se comparó con un grupo de niños sanos, utilizando el cuestionario de cualidades y dificultades SDQ, describen que hubo diferencias estadísticas en la comparación de los grupos en síntomas emocionales , problemas con compañeros y la escala total de dificultades , con más sintomatología en el grupo de pacientes con síndrome nefrótico idiopático , observaron correlación positiva entre la escala total y el tiempo total de evolución de la enfermedad³.

En América latina y en nuestro país hay pocos estudios que hablen sobre alteraciones conductuales y emocionales en niños con síndrome nefrótico y el impacto familiar que produce expresado en el síndrome de carga en el cuidador.

Por lo anteriormente expuesto, esta investigación persigue como objetivo principal: describir las alteraciones conductuales y emocionales en una población pediátrica con síndrome nefrótico atendida en el servicio de Nefrología Pediátrica del hospital de niños “Dr. Jorge Lizárraga”. Ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”. Periodo junio2019 – mayo 2020 y se plantearon los siguientes objetivos específicos: Distribuir a los pacientes con síndrome nefrótico, según grupo etario, genero, procedencia y estrato socioeconómico, además identificar los factores de riesgo individuales y familiares para las alteraciones de conducta y emocionales en dichos pacientes, relacionando estas alteraciones con el tiempo de evolución de la enfermedad, la frecuencia de recaídas y el tratamiento recibido.

Materiales y Métodos

Se realizó una investigación observacional, prospectiva, no experimental, comparativa, descriptiva y transversal. La población estuvo representada por todos los niños con síndrome nefrótico y sus cuidadores que acudieron al servicio de Nefrología Pediátrica de la Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera durante el periodo Junio 2019 –Mayo 2020. La muestra, fue intencional dada por todos los niños entre 3 y 17 años y sus cuidadores, se solicitó al familiar directo su consentimiento el cual firmo, se procedió a aplicar el cuestionario SQD al paciente y escala de ZARIT al cuidador; Se llenó la ficha con los datos sociodemográficos y los factores de riesgo individuales y familiares, se realizó una base de datos , en la cual se vació cada ficha y cuestionario SDQ y escala de ZARIT . los resultados de los cuestionarios se analizaron y se realizó en los pacientes pediátricos el diagnóstico a través del cuestionario SDQ ,se estimó si hay o no alteraciones conductuales y emocionales , según el puntaje sea mayor o menor que 40 puntos respectivamente, y además permitió clasificar si las alteraciones obedecían a síntomas emocionales , problemas de conducta , hiperactividad , problemas con compañeros , conducta prosocial ,con la escala de Zarit se estableció si en los cuidadores de los pacientes con síndrome nefrótico se presenta el síndrome de carga del cuidador, estimando sin sobrecarga puntajes menores de 46 puntos, sobrecarga si presenta un puntaje entre 47-55 puntos y sobrecarga intensa si el puntaje alcanzado supera los 56 puntos , posteriormente se realizó el análisis estadístico en el programa SPSS v.24, se usaron métodos estadísticos descriptivos como medidas de tendencia central y dispersión y para comparar las variables se utilizaran Chi- cuadrado en las variables cualitativas, Estableciendo significancia estadísticas si $P < 0,05$.

Resultados

Tabla N°1. Características Sociodemográficas de los pacientes con Síndrome Nefrótico.

Característica Socio/demográfica	n	%
N=28		
Grupo Etario		
Preescolar	11	39,2
Escolar	7	25
Adolescente	10	35,7
Género		
Femenino	9	32,1
Masculino	19	67,8
Procedencia		
Urbano	22	78,5
Rural	6	21
Graffar		
II	6	21,4
III	12	42,8
IV	7	25
V	3	10,7

Fuente: Ficha de datos del investigador. (Quintero .2020)

De los 28 pacientes que conformaron la muestra, el promedio de edad fue de $8,9 \pm 4,3$ años. El grupo etario más frecuente es el correspondiente a los preescolares con 39,2% (11/28), predominando el sexo masculino 67,8% (19/28), y de procedencia urbana con 78% (22/28), rural solo 21% (22/28), El estrato socioeconómico que predominó según la escala de Graffar fue el estrato III con 42,8% (12/28).

Tabla N.2 Factores de riesgo individuales para alteraciones conductuales y emocionales en pacientes con síndrome nefrótico

Factores de riesgo individuales: N=28	f	%
Frecuencia en las recaídas		
Frecuentes*	5	17,8
Infrecuente	16	57,1
Debut	7	25
Tiempo de evolución de la enfermedad		
< 2años	11	39,2
> 2años	17	60,7
Tratamiento recibido		
Prednisona	28	100
Micofenolato Mofetil	9	32
Ciclofosfamida	8	28,5

*>4 en 1 año o 3 en 6 meses

Fuente: Ficha de datos del investigador. (Quintero,2020)

En cuanto a los factores de riesgo individuales propios de la enfermedad , se encontró que el 17,8% (5/28) presentaron recaídas frecuentes , 57,1% (16/28) con recaídas infrecuentes y 25% (7/28) fueron casos de debut de la enfermedad, con respecto al tiempo de evolución de la enfermedad 60,7% (17/28) tienen más de 2 años con la patología , al evaluar el tratamiento recibido se encontró que el (100%) recibió prednisona , micofenolato mofetil 32% (9/28) y ciclofosfamida 28,5%(8/28).

Tabla N.3 Factores de riesgo familiares para alteraciones conductuales y emocionales en pacientes con síndrome nefrótico

n=28

Factores de riesgo familiares	N	%
Tipo de familia		
Nuclear	13	46,4
Monoparental	8	28,5
Extendida	7	25
Padres		
Unión	14	50
Divorcio o separación	14	50
Relación con padre fuera del núcleo		
Buena	21	75
Regular	5	17,8
Mala	2	7,1
Perdida o duelo		
Si	2	7,1
No	26	92,8
Síndrome de carga de cuidador		
No sobrecarga	27	96,4
Sobrecarga	1	3,57
Sobrecarga intensa	0	0

Fuente: Ficha de datos del investigador. (Quintero. 2020)

Una vez analizados los factores de riesgo familiares ,se encontró que el tipo de familia más frecuente fue la nuclear en un 46,4% (13/28), seguida de la monoparental 28,5%(8/28), en cuanto a los padres permanecían en convivencia el 50% (14/28), el restante estaban separados , la relación con el padre fuera del núcleo familiar fue ; buena en el 75 % (21/28)de los casos, regular 17,8% (5/28) y mala 7,1% (2/28) , solo en el 7,1% (2/28) hubo perdida por duelo de un familiar , en cuanto al síndrome de carga del cuidador el 96,4% (27/28) no presento sobrecarga según la escala de Zarit y en un solo familiar se diagnosticó carga del cuidador.

Tabla N.4. Alteraciones conductuales y emocionales en los pacientes con síndrome nefrótico

Alteraciones Conductuales y Emocionales	Normal		Límite		Anormal	
	f	%	f	%	f	%
n=28						
Síntomas emocionales	16	57,1	5	17,8	7	25
Problemas de conducta	10	35,7	2	7,14	16	57,1
Hiperactividad	14	50	3	10,7	11	39,2
Problemas con compañeros	9	32,1	5	17,8	14	50
Conducta prosocial	26	92,8	2	7,14	0	0
Puntuación total	8	28,5	8	28,5	12	42,8

Fuente: Ficha de datos del investigador. (Quintero. 2020)

En los pacientes con síndrome nefrótico a quienes se les aplicó el cuestionario SDQ, se encontró que el 42,8% (12/28) tienen alteraciones conductuales y emocionales descritas como (anormal), el 28,5% (8/28) límite y el otro 28,5% (8/28) no presentaron alteraciones (normal).

Las alteraciones conductuales y emocionales se clasificaron de acuerdo al cuestionario SDQ. Predominaron los problemas de conducta en un 57,1% (16/28), seguido de problemas con compañeros en 50 % (14/28), hiperactividad en 39,2% (11/28) de los casos y los síntomas emocionales con un 25% (7/28), no se encontraron anomalías en la conducta prosocial.

Tabla N.5. Relación entre las alteraciones conductuales y emocionales*, con la frecuencia de recaídas, tiempo de evolución y tratamiento recibido en los pacientes con síndrome nefrótico.

	Alteraciones conductuales y emocionales		
	Anormal	Normal y limite	Total
Frecuencia de recaídas			
Frecuente	4	1	5
No frecuente	6	10	16
Debut	2	5	7
Total	12	16	28

Chi² de pearson 3,58 (P =0,166)

	Alteraciones conductuales y emocionales		
	Anormal	Normal y limite	Total
Tiempo de evolución			
Menor de 2 años	5	5	10
Mayor o igual a 2 años	7	11	18
Total	12	16	28

Chi² de Pearson 0,34 (P =0,430)

	Alteraciones conductuales y emocionales		
	Anormal	Normal y limite	Total
Tratamiento recibido			
Prednisona	7	13	20
Prednisona y otros inmunosupresores	5	3	8
Total	12	16	28

Chi² de Pearson 1,76 P =0,183

Fuente: Ficha de datos del investigador. (Quintero, 2020)

* según el cuestionario SDQ

** Un paciente recibió dos o tres inmunosupresores

Al relacionar las alteraciones conductuales y emocionales con la frecuencia de las recaídas se obtuvo un chi cuadrado de 3,58 y ($P = 0,166$) por lo tanto no hubo relación significativa entre estas variables. Con respecto a la relación existente entre la alteraciones conductuales y emocionales y el tiempo de evolución de la enfermedad se obtuvo un chi cuadrado de 0,324 y una ($P=0,430$) un resultado estadísticamente no significativo y en cuanto a la relación de las alteraciones conductuales y emocionales y el tratamiento recibido se obtuvo un chi- cuadrado de 1,76 y una ($P=0,183$), Por lo que no se obtuvo un resultado estadísticamente significativo en relación a los medicamentos y dichas alteraciones .

DISCUSION

Las alteraciones conductuales y emocionales son trastornos de salud mental, esta descrito que afectan hasta al 15% de la población infantil⁷. Los resultados obtenidos en este estudio en pacientes con síndrome nefrótico, muestran predominancia en preescolares, y el género masculino que se corresponde con el estudio de Rodriguez P y cols³, Mishra O y cols¹⁵, al igual que con el estudio de Emad E y cols¹⁶ y Zyada F y cols⁴, la procedencia urbana fue mayor que la rural y el estrato socioeconómico que predominó fue el estrato III en la escala de Graffar.

En lo referente a los factores individuales relacionados con la patología se encontró que la mayoría de los pacientes no recaían frecuentemente, diferente al estudio de Rodriguez P y cols³ y el de Emad E¹⁶, Aunque el 25% fueron debut de la enfermedad, respecto al tiempo de evolución con el síndrome nefrótico, predominó el grupo de pacientes con un tiempo de evolución mayor a 2 años, que se correlaciona con Rodriguez P y cols³ y con Emad y cols¹⁶, y los medicamentos administrados fueron esteroides tipo prednisona, y otros inmunosupresores como ciclofosfamida y micofenolato mofetil.

Se identificaron los factores de riesgo familiares: predominó el tipo de familia nuclear, los padres de los pacientes en el 50 % vivían en unión y el restante separados, con una relación buena en la mayoría de los casos con el padre fuera del núcleo familiar, en cuanto al síndrome de carga de cuidador casi la totalidad de los cuidadores principales no presentaron un puntaje para establecer sobrecarga en el cuidador, solo un paciente presentó sobrecarga, esto difiere de otros estudios realizados en otros grupos de pacientes con otras patologías como cáncer realizados por Montero X y cols^{10,12}.

Son muy escasos los estudios, sobre las alteraciones conductuales y emocionales en los pacientes con síndrome nefrótico¹⁸, así como otros estudios en áreas de psicología y psiquiatría en estos pacientes en edad pediátrica, los realizados utilizan diferentes herramientas para su diagnóstico, tal es el caso del estudio realizado por Zyada F y cols⁴, donde los pacientes fueron sometidos a la prueba de Stanford-Binet, la Lista de verificación del comportamiento infantil de Achenbach, al Inventario de depresión infantil y escala de ansiedad infantil, en el caso de la investigación de Mishra O y cols¹⁵, se utilizó solo la lista de verificación del comportamiento del niño Achenbach y en el estudio

realizado por Gahu P¹⁷, se utilizó la Lista de verificación de psicopatología del desarrollo (DPCL), se comprobó en estos tres las alteraciones en el comportamiento en el síndrome nefrótico, en esta investigación se conoció a través del cuestionario SDQ que el 42.8% de los pacientes con síndrome nefrótico presentan alteraciones conductuales y emocionales en la puntuación total y se encontró predominio en los problemas de conducta, seguido de los problemas con compañeros, hiperactividad y síntomas emocionales en orden de incidencia, que no se corresponde con el estudio de Rodriguez P y cols³ y el de Emad E y Cols¹⁶, quienes utilizaron el cuestionario SDQ utilizado en esta investigación, y donde hubo predominio de puntuaciones anormales en síntomas emocionales y problemas con compañeros.

Con respecto al tratamiento recibido en el grupo de pacientes estudiados todos recibieron esteroide tipo prednisona, medicamento que se ha relacionado con las alteraciones en el comportamiento de pacientes con síndrome nefrótico, igual a lo reportado por Rodriguez P y cols³, Mishra O y cols¹⁵, Emad E y cols¹⁶, en algunos casos ameritaron diferentes inmunosupresores como en este estudio donde se utilizó en algunos casos otros inmunosupresores tipo ciclofosfamida o micofenolato mofetil, en el caso de Rodriguez P y cols³ utilizaron además ciclosporina. En el estudio de la relación entre el uso de esteroide u otros inmunosupresores con las alteraciones conductuales y emocionales, no se encontró relación estadísticamente significativa entre estos, tal como en el estudio de Rodriguez P y cols³ y En la investigación de Emad E y cols¹⁶. Sin embargo, en el estudio de Mishra O y cols¹⁵, se encontró asociación entre la dosis de esteroide utilizada y las alteraciones conductuales utilizando la escala de Achenbach.

En cuanto a la relación entre las alteraciones conductuales y emocionales y el tiempo de evolución de la enfermedad, no se estableció relación significativa, a diferencia del estudio de Rodriguez P y cols³, donde se reportó relación con el puntaje de la escala global.

Referente a la frecuencia de las recaídas y su relación con las alteraciones conductuales y emocionales en esta investigación no se encontró relación significativa entre estas variables, lo que se corresponde con el estudio de Emad E y Cols¹⁶, donde tampoco se estableció esta relación y en los otros estudios realizados no fue objetivo establecer esta relación.

CONCLUSION

Las alteraciones conductuales y emocionales están presentes en la mayoría de los pacientes con síndrome nefrótico y ello es la expresión de un trastorno mental orgánico que cursa con alteración de la conducta o con una alteración mixta ansioso-depresiva, secundaria al síndrome nefrótico, esto se explica probablemente como resultado de citocinas como la interleucina-2 y el factor de necrosis tumoral alfa, los cuales se encuentran elevados como consecuencia de la activación de los linfocitos T en las recaídas del síndrome nefrótico.

En esta investigación no se logró establecer la relación entre la frecuencia de las recaídas, tiempo de evolución de la enfermedad y el tratamiento recibido con las alteraciones conductuales y emocionales en estos pacientes, sin embargo, se encontró un alto porcentaje de pacientes con alteraciones conductuales y emocionales, con predominancia en los problemas de conducta, seguido por problemas con compañeros, hiperactividad y síntomas emocionales en orden de frecuencia, descartándose los problemas en la conducta prosocial, respecto a los factores de riesgo se establecieron los factores individuales y familiares, descartándose en el ámbito familiar, el síndrome de carga en el cuidador principal, que se refiere en psiquiatría al trastorno adaptativo F43, estableciendo con ello la necesidad de apoyo psicológico principalmente en los pacientes en edad pediátrica que cursan con síndrome nefrótico, garantizando así, la adquisición de habilidades de resiliencia necesarias para afrontar esta patología, considerando además, que el tratamiento principal de esta patología es el esteroideo como la prednisona y este medicamento está relacionado con las alteraciones conductuales y emocionales en los estudios hasta ahora realizados.

RECOMENDACIONES

Obtener esta información permitirá al servicio de Nefrología pediátrica manejar los pacientes con síndrome Nefrótico desde la esfera psicosocial, reconociendo a través de este cuestionario SDQ de forma sencilla las alteraciones conductuales y emocionales en el paciente nefrótico y derivar al especialista en psiquiatría a aquellos quienes se encuentren con puntajes que se consideren anormales en cualquiera de las esferas evaluadas , quien garantizara el diagnóstico del trastorno mental orgánico presente y ofrecerá orientación oportuna , con la finalidad de mejorar el proceso adaptativo frente al síndrome Nefrótico y ofreciendo herramientas para garantizar actitudes positivas de resiliencia en nuestros pacientes .

Se recomienda Contar con un profesional en psicología y psiquiatría, adscripto al servicio, considerando el alto riesgo de estos pacientes por su propia patología y por el tratamiento recibido, para presentar un trastorno mental orgánico.

De igual manera continuar con el estudio de las causas de estas alteraciones conductuales y emocionales, relacionando otras variables.

En cuanto al síndrome de carga de cuidador se recomienda crear un test para evaluar al familiar al cuidado del paciente, utilizando herramientas como la entrevista y el conversatorio que permita conocer sus sentimientos, sin que este se sienta señalado o culpable por las respuesta aportadas al test y lograr de esta manera estimar si existe un trastorno adaptativo o sobrecarga en el cuidador.

Realizar diversas actividades de recreación en ambientes hospitalarios que permitan al paciente con patologías crónicas estar en un ambiente agradable propicio para su recuperación.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Rubio E, Perez M, conde J, Blanco A. APCS [Internet]. 2010 [citado 22 Mar 2019] ;6: 23-24. Disponible en : <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/59936>
2. Román E. Síndrome nefrótico pediátrico. AENP [Internet]. 2014 [citado 15 Mar 2019] ;1:283-301. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18_sindrome_nefrotico.pdf
3. Rodríguez P , García V , R. Rodríguez G, Mahtani V , Betancor M , Ramírez G. Psychopathology associated with idiopathic nephrotic syndrome in the pediatric age group [Internet]. 2007 [citado 13 Mar 2019];67(3):231-5. disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17785160>
4. Zyada F, Elbatrawy A, Khalifa D, Waly S, Mouawad E , Ahmed D. Psychosocial aspects of nephrotic syndrome among children and their caregivers. Middle East Current Psychiatry [Internet]. 2013 [citado 01 mar 2019];20:164–171. Disponible en: http://www.psychiatry-researcheg.com/texts/MECP/201307/Psychosocial_aspects_of_nephrotic_syndrome_among_9.pdf
5. Bragado C, Bersabe R. Factores de riesgo para los trastornos conductuales de ansiedad depresivos y de eliminación en niños y adolescentes. Psicothema . [internet]. 1999 [citado 22 mar 2019];11 (4):939-956. Disponible en: <http://www.psycothema.com/psycothema.asp?id=337>
6. Kohn R, Levav I, Alterwain P, Ruocco G, Contera M, Della Sheri. Factores de riesgo de trastornos conductuales y emocionales en la niñez. Rev Panam Salud Publica/pan Am J Public health. [internet]. 2001 [citado 21 mar 2019];9 (4):211-218. Disponible en: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/asset/rpsp/v9n4/4816.pdf
7. Mata D, Suarez A, Torres C, Carro A, Ortega E. Uso del Cuestionario de Capacidades y Dificultades (SDQ) como instrumento de cribado de trastornos psiquiátricos en la Consulta de pediatría de Atención Primaria . BOL PEDIATR [Internet]. 2009 [citado 03 Mar 2019] ;49: 259-262. Disponible en: https://www.sccalp.org/documents/0000/1468/BolPediatr2009_49_259-262.pdf
8. Kern E, Moreno B. Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. Artigos [internet]. 2007 [citado 02 mar 2019];12 (1): 81-86. Disponible en : https://www.researchgate.net/publication/237350289_Resiliencia_en_ninos_enfermos_cronicos_aspectos_teoricos
9. Ortunio M, Herrera E, Guevara H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos . Rev bioet latinoam [internet]. 2016 [citado 02 Mar

- 2019]; 17: 1-17. disponible en : https://www.researchgate.net/publication/299272795_Sindrome_de_carga_y_calidad_de_vida_del_cuidador_de_pacientes_pediatricos
10. Montero X, Jurado S, Méndez J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *psicooncología. latinoam* [internet].2015[citado 02Feb2019]; 12(1):67-86. Disponible en : https://www.researchgate.net/publication/279222203_Variables_que_predicen_la_aparicion_de_sobrecarga_en_cuidadores_primarios_informales_de_ninos_con_cancer
 11. Buenfil B, Hijuelos N, Pineda J, Salgado H, Perez E. Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *RICS* [internet]. 2016 [citado 17Mar 2019];5(10) :1-26. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5710239>
 12. Montero X, Jurado S, Méndez j. Carga, Ansiedad y depresión en cuidadores Primarios informales de niños con cáncer. *psicología y salud*[internet].2014[citado 05mar2019] ;24(1): 45-53. Disponible en : <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/719>
 13. Lacomba L, Casaña S, Pérez M , Montoya I. Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. *calidad de vida y salud*[internet].2017[citado 05mar2019] ;10(1):10-22. Disponible en : <http://revistadvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/viewFile/144/158>
 14. Mishra K, Ramachandran S, Firdaus S, Rath B. The Impact of Pediatric Nephrotic Syndrome on Parents' Health-Related Quality of Life and Family Functioning: An Assessment Made by the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *Saudi J Kidney Dis Transpl* [internet].2015 [citado 22Mar 2019];26(2):285-292. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25758876>
 15. Mishra O, Biswanath B, Upadhyay S, Prasad R , Schaefer F. Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2010[citado 16Mar2019]; 25: 2537–2541. Disponible En: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20200003>
 16. Emad E, Sameh S, Maha E , Osama E. Behavioral changes in Egyptian children With nephrotic syndrome. *Kidney and diseases*. [Internet].2013[Citado 10 Mar2019]; 7:108-16:disponible en: https://www.researchgate.net/publication/236041885_Behavioral_Changes_in_Egyptian_Children_With_Nephrotic_Syndrome
 17. Guha P , Ghosal M. Perfil de comportamiento de niños con síndrome nefrótico. *Indian J Psychiatry* .[Internet]. 2009[Citado 10 Mar2019]; 51 (2):122–126. Disponible en: <https://www.indianjpsychiatry.org/article.asp?issn=0019-5545;year=2009;volume=51;issue=2;spage=122;epage=126;aualast=Guha>

- 18 Neuhaus T, Langlois V, Licht C. Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome an under appreciated complication of a standard treatment. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2010[citado 18Mar2019] ; 25: 2397–2399. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20573807>

ANEXO A

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ titular de la C.I. _____, mayor de edad y con residencia en _____. Acepto participar libre y voluntariamente como representante y sujeto de muestra en la investigación titulada: ALTERACIONES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES EN UNA POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON SÍNDROME NEFRÓTICO ATENDIDA EN EL SERVICIO DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL DE NIÑOS “DR. JORGE LIZÁRRAGA”. CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”. PERIODO JUNIO 2019 – MAYO 2020, llevada a cabo por la Dra. Kathery Madelein Quintero Díaz; C.I:18.970466. Dejo claro que estoy consciente que los datos obtenidos en este estudio serán anónimos y utilizados con fines médicos y científicos.

Firmo conforme _____

Dra. Kathery Quintero _____

Testigo _____

Valencia a los _____ días del mes _____ de 2019.

ANEXO B:

FICHA DE RECOLECCION

Datos sociodemográficos:

1. Edad: _____
2. Sexo: femenino___ masculino___
3. Procedencia:
Urbano ___ Rural___
4. Estrato socioeconómico:
Estrato I___ Estrato II___ Estrato III___ Estrato IV___ Estrato V___

Factores de riesgo personales:

Síndrome nefrótico:

6. Numero de recaídas por año _____
7. Tiempo de evolución _____
8. Medicamentos que toma _____

Variables	Puntaje	Items
1. Profesión del Jefe de Familia	1	Profesión Universitaria, finanzas, banqueros, comerciantes, todos de alta productividad, Oficiales de las Fuerzas Armadas (a menos en rango de Educación Superior)
	2	Profesión Técnica Superior, médicos comerciantes o productivos
	3	Empleados en profesiones universitarias, con técnica media, pequeños comerciantes o productores
	4	Obreros especializados y parte de los trabajadores del sector informal (con primaria completa)
	5	Obreros no especializados y otra parte del sector informal de la economía (sin primaria completa)
2. Nivel de instrucción de la madre	1	Enerfianza Universitaria o su equivalente
	2	Técnica Superior completa, enseñanza secundaria completa, técnica media
	3	Enerfianza secundaria incompleta, técnica inferior
	4	Enerfianza primaria, o alfabeta (con algún grado de instrucción primaria)
	5	Analfabeta
3. Principal fuente de ingreso de la familia	1	Fortuna heredada o aduante
	2	Carancas o beneficios, honorarios profesionales
	3	Sueldo mensual
	4	Salario semanal, por día, entrada a destino
	5	Composiciones de origen público o privado
4. Condiciones de alojamiento	1	Vivienda con óptimas condiciones sanitarias en ambientes de gran tipo
	2	Viviendas con óptimas condiciones sanitarias en ambientes con tipo sin espacio y suficientes espacios
	3	Viviendas con buenas condiciones sanitarias en espacios reducidos o no, pero siempre mejores que en las viviendas 1 y 2
	4	Viviendas con ambientes espacioso o reducidos y/o con deficiencias en algunas condiciones sanitarias
	5	Hancho o vivienda con condiciones sanitarias marcadamente inadecuadas

Factores de riesgo familiares:

9. Tipo de familia:
Nuclear___ Extendida___ Monoparental___ Monoparental extendida___ Reconstruida___
10. Los padres: viven juntos___ divorciados/separados___
11. En caso de separación, cómo es la relación hijo/padres Buena___ Regular___ Mala___ Ninguna___
12. Pérdidas o duelo reciente: muerte familiar___ muerte amigo___ muerte mascota___ pérdida de casa___
Pérdida de algo___ Mudanza___ Otro___

ANEXO C

Puntuación del Cuestionario de Capacidades y Dificultades (SDQ-Cas): P^{4-16} , M^{4-16}

Los 25 ítems del cuestionario comprenden 5 escalas con 5 ítems cada una. El primer paso para su puntuación suele ser puntuar cada una de las 5 escalas. "Un tanto cierto" se puntúa siempre como 1, pero las puntuaciones de "No es cierto" y "Absolutamente cierto" varían según cada ítem. Las puntuaciones para cada uno de ellos se dan a continuación. Para cada una de las 5 escalas la puntuación puede variar desde 0 hasta 10 si los 5 ítems fueron completados. Puede prorratear las puntuaciones si solamente faltan uno o dos ítems por contestar.

<u>Escala de síntomas emocionales</u>	No es cierto	Un tanto cierto	Absolutamente cierto
Se queja con frecuencia de ...	0	1	2
Tiene muchas preocupaciones	0	1	2
Se siente a menudo infeliz ...	0	1	2
Es nervioso/a o dependiente ...	0	1	2
Tiene muchos miedos	0	1	2
 <u>Escala de problemas de conducta</u>	 No es cierto	 Un tanto cierto	 Absolutamente cierto
Frecuentemente tiene rabietas	0	1	2
Por lo general es obediente	2	1	0
Pelea con frecuencia	0	1	2
A menudo miente o engaña	0	1	2
Roba cosas en casa	0	1	2
 <u>Escala de hiperactividad</u>	 No es cierto	 Un tanto cierto	 Absolutamente cierto
Es inquieto/a, hiperactivo/a ...	0	1	2
Está continuamente moviéndose ...	0	1	2
Se distrae con facilidad	0	1	2
Piensa las cosas antes de hacerlas	2	1	0
Termina lo que empieza	2	1	0
 <u>Escala de problemas con compañeros/as</u>	 No es cierto	 Un tanto cierto	 Absolutamente cierto
Es más bien solitario/a	0	1	2
Tiene por lo menos un amigo	2	1	0
Por lo general cae bien ...	2	1	0
Se meten con él/ella	0	1	2
Se lleva mejor con adultos	0	1	2
 <u>Escala prosocial</u>	 No es cierto	 Un tanto cierto	 Absolutamente cierto
Tiene en cuenta los sentimientos ...	0	1	2
Comparte frecuentemente	0	1	2
Ofrece ayuda cuando alguien	0	1	2
Trata bien a niños más pequeños	0	1	2
A menudo se ofrece para ayudar	0	1	2

ANEXO D

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

Puntuación:

0 Nunca **1** Rara vez **2** Algunas veces **3** Bastantes veces **4** Casi siempre

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					