

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
TERMINAL.**

FUNDACIÓN PARA EL NIÑO ENFERMO RENAL (FUNDANIER), GUATEMALA, JULIO 2018.
TESIS DE GRADO

ANDREA ABIGAIL CRASBORN MÉNDEZ
CARNET 10576-12

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, AGOSTO DE 2018
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
TERMINAL.**

FUNDACIÓN PARA EL NIÑO ENFERMO RENAL (FUNDANIER), GUATEMALA, JULIO 2018.
TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD

POR
ANDREA ABIGAIL CRASBORN MÉNDEZ

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE MÉDICA Y CIRUJANA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, AGOSTO DE 2018
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. MARCO TULIO MARTINEZ SALAZAR, S. J.

VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO

VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO

VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.

VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS

SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO: DR. EDGAR MIGUEL LÓPEZ ÁLVAREZ

SECRETARIA: LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN

DIRECTOR DE CARRERA: MGTR. EDGAR ENRIQUE CHÁVEZ BARILLAS

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN
LIC. CELESTE LILIANA ESPEL ACEITUNO

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN
LIC. EVA EMPERATRIZ OLIVA CATALAN
LIC. MARÍA MERCEDES VIDAL BLANDING DE GONZÁLEZ
LIC. RUTH MARIA GUERRERO CABALLEROS



Universidad
Rafael Landívar
Tradicción Jesuita en Guatemala

Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Medicina
Comité de Tesis

**VISTO BUENO INFORME FINAL DE TESIS
ASESOR DE INVESTIGACION**

Guatemala, 9 de julio de 2018

Comité de Tesis
Departamento de Medicina
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Rafael Landívar

Estimados miembros del Comité:

Deseándoles éxitos en sus actividades académicas regulares, me place informales que he revisado el informe final de tesis de graduación titulado: Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica terminal Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala, Julio de 2018 de la estudiante Andrea Abigail Crasborn Méndez con *carne* N°1057612, el cual he acompañado desde la fase de protocolo y, hasta el momento, ha cumplido con las exigencias y procedimientos establecidos en la Guía de Elaboración de Tesis de la Licenciatura en Medicina de esa universidad.

Por lo anterior, doy mi anuencia para que dicho informe pase a consideración del Comité de Tesis para su aprobación, no teniendo de mi parte ningún inconveniente para que dicho alumno pueda continuar con el proceso establecido por la Facultad de Ciencias de la Salud, para solicitar la *defensa de tesis* del trabajo en mención.

Sin otro particular, atentamente,

Celeste Lilliana Espel Aceituno
Asesor de Investigación
(Firma y Sello Profesional)

Licda. Celeste Espel
Psicóloga clínica
Colegiado # 7726.



**Universidad
Rafael Landívar**
Tradición Jesuita en Guatemala

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
No. 091013-2018**

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante ANDREA ABIGAIL CRASBORN MÉNDEZ, Carnet 10576-12 en la carrera LICENCIATURA EN MEDICINA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09706-2018 de fecha 20 de agosto de 2018, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
TERMINAL.**

FUNDACIÓN PARA EL NIÑO ENFERMO RENAL (FUNDANIER), GUATEMALA, JULIO 2018.

Previo a conferírsele el título de MÉDICA Y CIRUJANA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 24 días del mes de agosto del año 2018.

**LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN, SECRETARIA
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar**

RESUMEN

Antecedentes: la enfermedad renal crónica terminal en los pacientes pediátricos es agresiva y progresiva. La ERC impone limitaciones y pérdidas a nivel físico, mental, familiar y social lo que conlleva a un deterioro en la calidad de vida tanto del que la padece como de la familia. **Objetivo:** determinar la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica terminal según tipo de tratamiento. **Diseño:** descriptivo, transversal, observacional. **Lugar:** Fundación para el Niño Enfermo Renal, Guatemala. **Materiales y métodos:** se evaluó a 66 pacientes pediátricos menores de 18 años con enfermedad renal crónica terminal, con tratamiento sustitutivo renal mediante una entrevista, utilizando el test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal crónica, para evaluar la calidad de vida según tipo de tratamiento. **Resultados:** los pacientes con hemodiálisis tienen peor aprendizaje y asistencia escolar debido a las largas horas de sesiones de tratamiento. El nivel de autonomía solo se ve afectado en diálisis peritoneal. Los dominios más afectados en ambos tratamientos son la actividad física, afectación emocional, síntomas y efectos provocados por la enfermedad. **Limitaciones:** no se lograron evaluar a todos los pacientes con diálisis peritoneal debido a que se les asigna controles médicos cada 2-3 meses, no se pudo contactar con todos. **Conclusiones:** el 54% de pacientes con hemodiálisis, perciben su calidad de vida como buena en comparación a un 53% de pacientes con diálisis peritoneal, a pesar que en los diferentes dominios el tx con hemodiálisis se ve más afectado, pero con una diferencia mínima.

1. Introducción	1
2. Marco teórico.....	2
2.1 Enfermedad renal crónica terminal	2
2.1.1 Definición	2
2.1.2 Etiología	2
2.1.3 Etiopatogenia	3
2.1.4 Clasificación	3
2.1.5 Manifestaciones clínicas.....	4
2.1.6 Hallazgos de laboratorio.....	6
2.2 Tratamiento.....	6
2.2.1 Tratamiento conservador	7
2.2.2 Tratamiento sustitutivo.....	15
2.2.2.1 Diálisis peritoneal	15
2.2.2.2 Hemodiálisis.....	18
2.2.2.3 Trasplante renal.....	19
2.3 Calidad de vida.....	20
2.3.1 Evolución del concepto "calidad de vida"	20
2.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud.....	21
2.3.3 Dimensiones e indicadores de la calidad de vida	22
2.3.4 Calidad de vida en paciente crónico.....	23
2.3.5 Caracterización del familiar con paciente con ERCT	23
3. Objetivos.....	25
4. Metodología	26
4.1 Diseño de estudio.....	26
4.2 Población y Muestra	26
4.3 Definición y operacionalización de variables.....	26
4.4 Técnica e Instrumento.....	28
4.5 Metodología estadística.....	29
4.6 Procedimiento.....	30
4.7 Alcances y límites.....	31
4.7.1 Alcances.....	31
4.7.2 Límites	31

4.8 Aspectos éticos	31
5 Resultados.....	32
6 Análisis y discusión de resultados	45
7 Conclusiones.....	49
8 Recomendaciones.....	50
9 Referencias Bibliográficas.....	51
.....	53
Anexo #1. Consentimiento informado.....	53
.....	54
Anexo #2. Consentimiento informado.....	54
Anexo#3 Instrumento.....	55

1. Introducción

La enfermedad renal crónica en estadio terminal alude al daño avanzado y final de la función renal, donde el tratamiento médico-farmacológico es insuficiente para ayudar al riñón a realizar sus funciones normales y se requieren tratamientos especializados que sustituyan las funciones de los riñones.

La enfermedad renal crónica terminal en los pacientes pediátricos suele ser agresiva y progresiva, obligando al paciente y a la familia que lo rodea a reorganizar su vida diaria, proyectos y actividades. La ERC impone limitaciones y pérdidas a nivel físico, mental, familiar y social lo que conlleva a un deterioro en la calidad de vida tanto del que la padece como de la familia cercana. (1)

En Guatemala la ERC es un problema que ha ido en aumento progresivo, constituyendo un problema de salud pública de pronóstico pobre y alto costo. Cada año se esperan alrededor de cien casos nuevos de niños con insuficiencia renal que necesitan trasplante y un estimado de quinientos nuevos niños con enfermedades crónicas de riñón que llegarán a necesitar trasplante si su enfermedad no es tratada.” Según Indica el Dr. Randall Lou, Director de Fundanier. (2)

La enfermedad renal crónica diagnosticada en la infancia es altamente compleja, esta se va a mantener y modificar toda la vida del paciente. El niño renal debe asumir una dependencia de su familia para sus constantes cuidados, cambios en su dieta la cual restringe ciertos alimentos y a veces líquidos, múltiples fármacos, control de su función renal lo que implica extracciones constantes de sangre, el someterse a hemodiálisis o diálisis peritoneal. Además se presentan síntomas como pérdida del apetito y retraso de maduración sexual. Todo ello implica un cambio de vida con modificaciones de la dinámica personal y familiar lo que supone una ruptura con su vida habitual, actividad física, escolar, social y mental debido al ajuste de horarios, a la complejidad de la misma enfermedad, los cuidados y tratamientos que esta implica. (1)

El presente estudio pretende conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica, para establecer pautas de carácter multidisciplinario en su tratamiento. La importancia de esto radica en que si un niño es consciente de su enfermedad además de madurar anticipadamente, será capaz de relativizar los problemas cotidianos y se integrara más fácilmente al entorno social, familiar y escolar.

2. Marco teórico

2.1 Enfermedad renal crónica terminal

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la enfermedad renal es una de las afecciones de los riñones más frecuente y grave a nivel mundial. La ERC es un problema de salud crónico devastador en los niños y adolescentes que la padecen. Su incidencia es aproximadamente de 1-3 niños por un millón en la población total. En Norteamérica esa estimación es ajustada para edad y raza siendo en promedio 18 casos por millón con predominio en pacientes de raza negra. En América Latina la incidencia tiene un rango de 2,8 -15.8 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años. (1)

La enfermedad renal crónica en estadio terminal alude al daño avanzado y final de la función renal, donde el tratamiento médico-farmacológico es insuficiente para ayudar al riñón a realizar sus funciones normales y se requieren tratamientos especializados que sustituyan las funciones de los riñones, el tratamiento de elección es el trasplante renal siempre que sea posible; la diálisis se usa como un tratamiento sustitutivo de la función renal provisional hasta que pueda llevarse a cabo el trasplante. (6)

2.1.1 Definición

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como lesión renal (proteinuria) y/o filtración glomerular $<60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{ m}^2$ por más de 3 meses. La prevalencia es de alrededor de 18 casos por millón con predominio en raza negra. El pronóstico de un paciente con ERC ha mejorado a lo largo de las últimas cuatro décadas gracias a todos los avances y mejoras en el tratamiento médico y técnicas de sustitución de la función renal. (7)

2.1.2 Etiología

La etiología puede ser por múltiples causas entre ellas enfermedades renales congénitas, adquiridas, hereditarias o metabólicas. La causa se relaciona con la edad del paciente siendo la más frecuente en menores de 5 años alteraciones de origen congénito como la hipoplasia renal, displasia renal y/o uropatía obstructiva. Otras causas: síndrome nefrótico congénito, necrosis cortical, glomeruloesclerosis segmentaria focal, enfermedad renal poliquística, trombosis de la vena renal y síndrome urémico hemolítico. (8)

En niños mayores de 6 años las causas más frecuentes son enfermedades adquiridas como diversos casos de glomerulonefritis incluida nefritis lúpica o de causas hereditarias como síndrome de Alport y nefronoptosis juvenil familiar. La ERC

se puede asociar también a enfermedades metabólicas (cistinosis e hiperoxaluria) y algunas enfermedades hereditarias (poliquistosis renal). (7)

2.1.3 Etiopatogenia

La causa primaria de la ERC ya sea de origen genético, estructural o metabólico generan un daño progresivo en la función renal, pero a pesar de eliminar la causa primaria la lesión renal puede seguir su curso.

- **Hiperfiltración:** causa importante de destrucción glomerular independientemente de la causa subyacente de lesión renal. Las nefronas supervivientes de lesión renal sufren procesos de hipertrofia funcional y estructural lo cual se manifiesta como un aumento del flujo sanguíneo glomerular. La hiperfiltración compensadora mantiene la función renal de manera temporal pero causa a su vez un daño progresivo de los glomérulos sobrevivientes por el efecto directo de la elevación de la presión hidrostática sobre la integridad de la pared capilar y el efecto tóxico derivado del aumento de filtración de proteínas a través de dicha pared capilar. Con el paso del tiempo y el aumento de número de nefronas escleróticas, las que sobreviven deben de incrementar el ritmo de excreción lo cual termina en un círculo vicioso que lleva a incremento de flujo sanguíneo glomerular y a mas hiperfiltración. (7)
- **Proteinuria:** contribuye al deterioro de la función renal, las proteínas que atraviesan la pared capilar glomerular ejercen un efecto tóxico directo al estimular la quimiotaxis de monocitos y macrófagos lo que contribuye al proceso de esclerosis glomerular y fibrosis tubulointersticial. (7)
- **Hipertensión:** exacerba la nefroesclerosis arteriolar.
- **Hiperfosfatemia:** contribuye a la progresión de la enfermedad por depósito de calcio-fosfato en el intersticio renal y en vasos sanguíneos.
- **Hiperlipidemia:** daña la función glomerular a través de mecanismo de lesión oxidativo. (7)

2.1.4 Clasificación

En el año 2002, se publicaron las guías K/DOQI (Kidney Disease Outcome Quality Initiative) por parte de la National Kidney Foundation, las cuales fueron un paso importante en el reconocimiento de la ERC, su definición, evaluación y clasificación esta última basándose en estadios de severidad, definidos por el filtrado glomerular además del diagnóstico clínico independiente de la causa y aplicable a niños. (12)

Define ERC:

- Presencia de anomalías estructurales o funcionales del riñón que pueden provocar un descenso potencial en la tasa de filtración glomerular. Lesión renal se pone de manifiesto en alteraciones histológicas de la biopsia renal o indirectamente por presencia de albuminuria, alteraciones en el sedimento urinario, alteraciones hidroelectrolíticas o de otro tipo secundarias a patología tubular o a través de técnicas de imagen. (12)
- GFR menor de 60ml/minuto por 1.73 m² por más o igual a 3 meses con daño renal.

Tabla No.1
Etapas de la Enfermedad Renal Crónica

Etapa	Descripción	GFR(ml/min/1.73)
1	Daño renal con GFR normal o aumentado	>90
2	Daño renal con GFR disminuida medianamente	60-89
3	GFR moderadamente disminuida	30-59
4	GFR severamente disminuida	15-29
5	Fallo renal	<15 o diálisis

GFR(glomerular filtration rate-tasa de filtración glomerular)

Fuente: Beth A. Vogt y Ellis D, Avner. Insuficiencia Renal. En: Kliegman, R. (et.al).

Nelson Tratado de Pediatría.18ava edición España: Elsevier Saunders; 2008: v.2 p. 2206-2213.

2.1.5 Manifestaciones clínicas

La presentación clínica de la ERC puede ser muy variada dependiendo de la causa subyacente.

En niños y adolescentes con ERC secundaria a glomerulonefritis crónica se puede presentar edema, hipertensión, hematuria y proteinuria. Los lactantes y niños con enfermedades congénitas como uropatía obstructiva o displasia renal puede presentar en su periodo neonatal retraso del crecimiento, poliuria, deshidratación, infección del tracto urinario o insuficiencia manifiesta. En la exploración física los niños se pueden observar con palidez y coloración amarillenta. Pacientes con ERC de larga duración que no reciben tratamiento pueden presentar baja estatura y alteraciones óseas. (7)

Tabla No.2
Alteraciones clínicas y bioquímicas de la ERC

Alteraciones del Sistema nervioso	
Encefalopatía Urémica Polineuropatía periférica Neuropatía autonómica	Dificultad de concentración, obnubilación, asterixis difusa, simétrica, sensitiva. Síndrome de las piernas inquietas de predominio nocturno. Hipotensión ortostática, trastornos en la sudoración.
Alteraciones hematológicas	
Anemia Disfunción Plaquetaria Déficit inmune	Palidez, astenia, taquicardia. Equimosis, menorragias, sangrado prolongado después de pequeñas heridas. Inmunidad celular y humoral. Respuesta disminuida a agentes víricas y vacunas. Número de linfocitos B disminuido. Anergia cutánea.
Alteraciones cardiovasculares	
HTA Arterioesclerosis Pericarditis	Progresión de la arterioesclerosis, deterioro funcional ventricular progresión de la propia ERC. Coronariopatía, ECV, vasculopatías periféricas, calcificación y disfunción valvular. Derrame con posibilidad de taponamiento.
Alteraciones del aparato digestivo	
Anorexia, Déficit Vitamínico	Hemorragia digestiva alta o baja. Náuseas y vómitos.
Alteraciones Endocrinas	
Crecimiento Tiroides Hombre Mujer Hiperinsulinemia	Talla baja por desnutrición, restricción de fósforo, déficit de vitamina D, acidosis, osteodistrofia. Déficit de conversión de T4 en T3, disminución de TSH por resistencia TRH. Aumento de FSH Y LH, problemas de espermatogénesis. Aumento de prolactina y disminución de estrógenos y progesterona, amenorrea y esterilidad.

	Resistencia periférica a la insulina
Trastornos electrolíticos	
Sodio	Hiponatremia.
Potasio	Hiperkalemia, acidosis tubular.
Equilibrio Acido-Base	Acidosis grave, asociada a hipocontractilidad cardiaca, taquipnea y enfermedad ósea.
Calcio-fosforo	Osteítis fibrosa, osteomalacia, calcificaciones vasculares, fracturas patológicas.
Alteraciones dermatológicas	
Prurito urémico y coloración ocre	Por depósito de urocromos en la piel

Fuente: Rodríguez, J. (et. Al.) Diagnóstico, tratamiento médico. Marbán Libros. Año 2010. España

2.1.6 Hallazgos de laboratorio

Las pruebas complementarias de laboratorios muestran elevaciones de los niveles de nitrógeno ureico en sangre y de creatinina sérica. En niños el grado de disfunción renal se determina por la siguiente formula:

$$\text{TFG: } \frac{K \cdot \text{altura (cm)}}{\text{Creatinina sérica (mg/dl)}}$$

Donde K: 0.33 en lactantes de bajo peso de menos de 1 año; 0.45 en lactantes menores de un año nacidos a término, 0.55 en niños y adolescentes de sexo femenino y 0.7 en adolescentes de sexo masculino.

Otras alteraciones analíticas incluyen hiperpotasemia, hiponatremia (en caso de sobrecarga de volumen) acidosis, hipocalcemia, hiperfosfatemia y elevación de ácido úrico. Pacientes también pueden presentar anemia evidenciándose en el hemograma una anemia normocítica normocrómica. Los niveles de triglicéridos y de colesterol sérico suelen ser elevados. En análisis de orina se puede observar hematuria y proteinuria en ERC por glomerulonefritis. (7)

2.2 Tratamiento

El tratamiento de la ERC está dirigido a

1. Reemplazar las funciones renales que están ausentes o disminuidas que empeoran de manera paralela a la pérdida progresiva de la tasa de filtración glomerular.
2. Disminuir el ritmo de progresión de disfunción renal.

El tratamiento de la ERC requiere de una atención multidisciplinaria con servicios médicos, de enfermería, social, dietética y psicológica. Se sugiere monitorización de la situación clínica del paciente así como de alteraciones analíticas, por lo que se debe incluir control de electrolíticos séricos, nitrógeno de urea, creatinina, de hemoglobina y fosfatasa alcalina así como control de hormonas recordando todas las alteraciones que se producen en el sistema endocrino principalmente la hormona paratiroidea (PTH) para la detección precoz de osteodistrofia renal junto con estudio radiológico óseo. De igual manera se recomienda estudio ecocardiográfico de manera periódica para identificar la hipertrofia ventricular e insuficiencia cardiaca que puede ocurrir en ERC. (7)

2.2.1 Tratamiento conservador

- Tratamiento hidroelectrolítico

La mayoría de niños con ERC es capaz de mantener un equilibrio de fluidos y de sodio normales a partir del sodio presente en una dieta adecuada.

En circunstancias normales el sodio filtrado es reabsorbido a nivel tubular. La reabsorción en el túbulo proximal permanece estable y el control es mantenido en el túbulo distal hasta estadios finales donde se produce una retención de Na y agua con sobrecarga de volumen. Los lactantes y niños cuya ERC se deba a displasia renal y uropatía obstructiva incluso con leves disminuciones de FG pueden acompañarse de elevada pérdida de Na y agua lo que conducirá a una depleción intravascular.

Así mismo se produce un hiperaldosteronismo secundario lo que permite un aumento en el intercambio Na-K a nivel del túbulo distal y colector, con lo que la homeostasia del potasio se mantiene hasta fases finales de la enfermedad. Los niños con uropatía obstructiva pueden presentar un hipoaldosteronismo hiporreninémico o un pseudohipoaldosteronismo y desarrollar hiperpotasemia. (9)

- Trastornos de Na: Aporte de dietas hipocalóricas en cantidades grandes con suplementos de sodio. En los niños que presentan una presión arterial elevada, edema o insuficiencia cardiaca se les debe restringir el aporte de sodio y se debe instaurar un tratamiento diurético.
- Hiperpotasemia: restricción de la ingesta de potasio, administración de agentes alcalinizantes por vía oral y tratamiento con resinas de intercambio sodio-potasio.
- Equilibrio acido-base
Casi todos los niños con ERC llegan a desarrollar acidosis metabólica debido a la disminución de la excreción de hidrogeniones (acidez y amonio) y pérdida de bicarbonato. Para mantener el nivel de







bicarbonato sérico entre 22 y 24 meq/l se puede emplear Bicitra (1meq de citrato sódico/ml) o comprimidos de bicarbonato sódico (650mg equivalen 8 mEq de base). (9)

- **Nutrición**

Pacientes con ERC suelen requerir la restricción progresiva de diversos componentes de la dieta a medida que se deteriora su función renal. La desnutrición es un problema frecuente y alarmante en los pacientes con enfermedad renal crónica; la mayoría se encuentran con un retraso de crecimiento desde leve hasta severo dependiendo el caso. La dieta se debe ajustar acorde a la respuesta obtenida controlada por un especialista. La restricción del aporte de sodio, fósforo y de potasio se realizan según la analítica del paciente.











En los niños con ERC se puede observar déficit de vitaminas hidrosolubles, es por eso que se deben administrar suplementos vitamínicos de forma rutinaria. Según la Fundación para el niño enfermo renal, estos son los alimentos que debería de consumir un niño con ERC. (10, 11)

Gráfica No.1
Dieta para el niño enfermo renal

BAJO Puede consumirlos todos los días	MODERADO Puede consumirlos de 2-3 veces por semana	ALTO Prohibido
Vegetales: ½ taza Espárgagos Frijol negro Repollo crudo Zanahorias crudas Pepino Berenjena Lechuga Cebolla Rábano Brócoli Tofu 	Vegetales: ½ taza Ejotes Remolacha Repollo cocido Zanahorias cocidas Coliflor Apio Maíz Hongos Arvejas Chile pimiento rojo y verde Papa Güicoy Tomate 	Vegetales: Prohibidos Alocaparras Frijol colorado Coles de bruselas Hongos cocidos Papas horneadas con cáscara Calabaza Frijol de soya Espinaca, acelga, berro, chipilín Güicoy hornado Camote Tomates enlatados o en pasta Jugo de vegetales Aguacate 
Frutas: 1 unidad, ó ½ rodaja, ó ½ taza Manzana Mora Cerezas Arándanos Uvas Lima Limón Melocotón Piña Moras 	Frutas: 1 unidad, ó ½ rodaja, ó ½ taza Durazno Toronja Kiwi Mango Melocotón Pera Frambuesa Sandía Papaya Fresas 	Frutas: Prohibido Albaricoque Banano Plátano Melón Guayaba Higos frescos o secos Nectarina Nueces Naranja y jugo de naranja Mandarina Granadas Pasas Ciruela 

Fuente: Fundación para el niño enfermo renal. Dieta para el niño con insuficiencia renal. Disponible en: <http://www.fundanier.org.gt/index.php/fundanier-para/padres-y-pacientes>.

Gráfica No. 2
Alimentos permitidos y prohibidos en niño con enfermedad renal.

ALIMENTOS	PERMITIDOS	PROHIBIDOS
BEBIDAS 	Atoles, agua pura, leche descremada, refrescos naturales	Bebidas carbonatadas, leche chocolatada, jugos enlatados o de cartón
CARNES 	Ris, pollo o pescado fresco Jamón y salchichas de pollo o de pavo 3 huevos a la semana (con yema incluida)	Carnes salitradas, ahumadas, jamón embutidos, carne de marano, chicharones
QUESOS 	Queso o requesón con poca cantidad de sal	Quesos procesados, queso seco
VERDURAS 	Verduras frescas o cocidas sin sal	Verduras enlatadas, vegetales congelados.
FRUTAS 	Frutas frescas, crudas o cocidas	Frutas enlatadas, jugos de frutas enlatados
CEREALES 	Arras, avena, pasta, tortillas, galletas dulces, galletas soda, panqueques	Galletas saladas, con flakes con chocolate, galletas con chocolate
GRASAS 	Acete vegetal, margarina sin sal	Mantequilla, manteca, mantequilla de mani, chicharones, tocino
AZÚCARES 	Azúcar, miel de abejas, mermeladas hechas en casa	Mermeladas envasadas, gelatinas
SOPAS 	Sopas de verduras hechas en casa	Caldos con mucha sal, consomé, cubitos concentrados para caldos, sopas de sobre o de vaso
OTROS 	Especias y hierbas aromáticas	Polvo de hornear, comida china, hot dogs, comida envasada, salsas, glutamato monosódico, catsup, mostaza, salsa de soya, ablandadores de carne, papalinas, pretzels, popcorns, aderezos salados, pepinitos.

Fuente: Fundación para el niño enfermo renal. Dieta para el niño con insuficiencia renal. Disponible en: <http://www.fundanier.org.gt/index.php/fundanier-para/padres-y-pacientes>.

- Crecimiento: Una baja estatura es una de las principales secuelas de la ERC en la infancia. Los niños con ERC presentar resistencia a la hormona de crecimiento, con elevación de los niveles de GH, una disminución del factor de crecimiento similar a la insulina y alteraciones en la proteína fijadora a la misma. Niños con ERC que se sitúan -2DE por debajo de su altura ideal a pesar de un correcto tratamiento (tratamiento efectivo para osteodistrofia renal, anemia, acidosis metabólica y adecuada ingesta calórica), se pueden beneficiar de tratamiento con dosis de hormona de crecimiento recombinante

(rHuGH) subcutánea con dosis de (0.05mg/kg/24h) ajustándose según respuesta clínica hasta llegar a un ritmo de crecimiento normal para la edad. (9)

Tratamiento se mantiene

- Paciente alcance el percentil 50 de altura
 - Logre altura normal para adultos
 - Reciba trasplante renal
- Osteodistrofia renal: la osteodistrofia renal es compleja, el término hace referencia al conjunto de trastornos óseos que se observan en pacientes con ERC. Según su fisiopatología, cuando la TFG disminuye al 50% de lo normal, se disminuye el parénquima renal funcional lo que conlleva a la disminución de la actividad de la 1α -hidroxilasa y la disminución en la producción de Vitamina D activada, el déficit provoca una disminución de la absorción intestinal de calcio, hipocalcemia y un incremento en la actividad de la glándula paratiroides. La hipersecreción de la hormona paratiroidea (PTH) intenta corregir la hipocalcemia por medio de un incremento de la resorción ósea. En etapas más tardías con una disminución de TFG en un 20-25%, los mecanismos compensatorios que tratan de aumentar la excreción de fosfato claudican lo que genera el desarrollo de hiperfosfatemia lo que a su vez promueve una mayor hipocalcemia y mayor secreción de PTH. (7)

Entre las manifestaciones clínicas: debilidad muscular, dolor óseo, facilidad de sufrir fracturas ante traumatismos leves. Se pueden observar signos de raquitismo, deformidades en los huesos largos en varus y valgus y dislocaciones de la epífisis de cabeza femoral. En la analítica se puede observar la fosfatasa alcalina aumentada, incremento de fósforo sérico, hipocalcemia y niveles normales de PTH. En los estudios radiológicos se aprecia manos, muñecas y rodillas con resorción subperióstica con ensanchamiento de metáfisis.

El tratamiento se basa en la prevención de las deformidades óseas y normalización del ritmo de crecimiento. Los niños y adolescentes deben de tener una dieta baja en fósforo, en los lactantes se pueden emplear fórmulas bajas en fósforo como Similac. Debido a que es imposible eliminar por completo el fosfato de la dieta, se emplean fijadores de fósforo para incrementar su excreción fecal entre ellos el carbonato cálcico y el acetato cálcico son los más empleados. (7,9)

El tratamiento con Vitamina D, el cual es la piedra angular de la osteodistrofia renal está indicado en pacientes

- Niveles de 25-hidroxi-vitamina D por debajo del intervalo establecido según estadio de ERC.
- Niveles de PTH por encima del intervalo establecido para estadio de ERC.
- Niveles bajos de 25-hidrixi-vitamina D: ergocalciferol

- Niveles normales de 25-hidroxivitamina D pero nivel elevado de PTH: 0.01-0.05ug/kg/24h de calcitriol.

Nuevos análogos de la vitamina D: doxercalciferol y paricalcitol son análogos de la vitamina D más selectivos y que en teoría reducirían el riesgo de hipercalcemia e hiperfosforemia.

- Anemia: Se define anemia como la concentración de hemoglobina (Hb) menor de 2 DE para la edad y el sexo. La anemia en pacientes renales crónicos se debe principalmente a la producción inadecuada de eritropoyetina por parte de los riñones en mal funcionamiento. Otros factores pueden coexistir como el déficit de hierro, de ácido fólico y disminución de la vida del eritrocito. (7)

El tratamiento con eritropoyetina humana recombinante ha disminuido la necesidad de realizar transfusiones, este suele iniciarse con concentraciones de hemoglobina por debajo de 10g/dl usándose 50-150mg/kg/dosis vía subcutánea 1-3 veces por semana. La dosis se ajusta según la concentración de hemoglobina, todos los pacientes deben de recibir suplementos de hierro vía oral o intravenosa

- Hipertensión: los niños con ERC sufren hipertensión mantenida debido a la sobrecarga de volumen y a la producción excesiva de renina relacionada con la enfermedad glomerular. Es importante el manejo de dieta pobre en sodio en pacientes con sobrecarga de volumen.
 - Niños con disfunción renal leve (estadio 1-3): Diuréticos tiazídicos como hidroclorotiazida 2mg/kg/24 cada 12horas.
 - Niños en estadio 4: se deben administrar diuréticos de asa como furosemida 1-2mg/kg/dosis 2.3 veces al día.
 - Pacientes con proteinuria: se usan inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina y bloqueadores de angiotensina II.
 - Pacientes cuya HTA no se puede manejar con dieta, diuréticos o inhibidores de la ECA: se pueden utilizar bloqueadores de los canales de calcio, B-bloqueadores y agentes con acción central.
- Inmunizaciones
Los niños con ERC deben de recibir todas las vacunas sin embargo se debe evitar la administración de vacunas atenuadas en aquellos pacientes con ERC por una glomerulonefritis que se encuentra en tratamiento con fármacos inmunosupresores. Todos los pacientes deben de vacunarse frente al virus de la gripe una vez al año. (13)

Tabla No.3
Esquema de Vacunación paciente ERC (4meses a 6años)

Esquema 4meses a 6años				
		Mínimo de intervalo entre dosis		
Vacuna	Edad mínima para primera dosis	1era dosis a la 2da dosis	2da dosis a la 3era	3era dosis a la 4ta dosis
Hepatitis B	Al nacimiento	4 semanas	8semanas y por lo menos 16 semanas después de la primera dosis, edad mínima para la dosis final es de 24 semanas	
DPT	6 Semanas	4 semanas	4 semanas	6 meses
Haemophilus Influenzae tipo B	6 semanas	4 semanas si la primera dosis administrada a menores de 12m, 8 semanas como dosis final si la primera dosis administrada 12.14m. No se necesitan más dosis si dosis administrada a los 15 meses o mas	4 semanas si es menor de 12 meses de edad. 8 semanas si edad actual es de 12meses o más y la primera dosis administrada en dosis menores de 12meses de edad y la segunda administrada a menores de 15 meses.	8 semanas como dosis final. Necesaria solo niños de 12m a 59m de edad que recibieron 3 dosis antes de los 12meses.
Neumococo	6 meses	4 semanas si la primera dosis administrada a menores de edad de 12 meses / 8	4 semanas si la edad actual es menor de 12 meses / 8 semanas (como dosis final para los	8 semanas (como dosis final), esta dosis sólo es necesaria para niños de 12 meses a 59

		semanas (como dosis final para los niños sanos) si la primera dosis administrada a los 12 meses de edad o mayores de 24 meses o actuales hasta los 59 meses / no se necesitan más dosis para niños saludables si la primera dosis administrada a la edad de 24 meses o mayores	niños sanos) si la edad actual es de 12 meses de edad o más / No se necesitan más dosis para niños sanos si la dosis anterior administrada a 24 meses de edad o mayores	meses de edad que recibieron 3 dosis antes de los 12 meses los niños con alto riesgo que recibieron 3 dosis a cualquier edad
SPR	12 Meses	4 semanas		
Varicela	12 meses	3 meses		
Hepatitis A	12meses	6meses		

Fuente: Chinchilla Godoy JC. Factores de riesgo asociados a peritonitis en diálisis peritoneal continua ambulatoria. Fundación del Niño Enfermo Renal, Hospital Roosevelt, Guatemala, mayo 2014. (Tesis de grado). Guatemala. Universidad Rafael Landívar. Facultad de Ciencias Médicas.2014.

Tabla No.4
Esquema de vacunación paciente ERC (7-18años)

Esquema de vacunaciones 7 años a 18 años				
Vacuna	Edad mínima	1era dosis a 2da dosis	2da dosis a 3era dosis	3era dosis a 4ta dosis
DT	7 años	4semanas	4 semanas si la primera dosis administrada a menores de 12 meses de edad / 6 MESES si la primera dosis administrada a los 12 meses o más	6 meses si la primera dosis administradas a menores de 12 meses de edad
Virus Papiloma	9 años			
Hepatitis A	12meses	6 meses		
Hepatitis B	Al nacer	4 semanas	8 semanas (y por lo menos 16 semanas después de la primera dosis)	
Poliovirus Inactivado	6 semanas	4 semanas	4 semanas	6 meses
SPR	12meses	4semanas		
Varicela	12 meses	3 meses si es menor de 13 años 4 semanas si es mayor de 13 años		

Fuente: Chinchilla Godoy JC. Factores de riesgo asociados a peritonitis en diálisis peritoneal continua ambulatoria. Fundación del Niño Enfermo Renal, Hospital Roosevelt, Guatemala, mayo 2014. (Tesis de grado). Guatemala. Universidad Rafael Landívar. Facultad de Ciencias Médicas.2014.

2.2.2 Tratamiento sustitutivo

La Enfermedad renal crónica terminal constituye la pérdida irreversible de la función renal con una tasa de filtrado glomerular <15ml/min. Es la etapa KDOKI 5 donde se requiere el empleo de alguna terapia sustitutiva de función renal (Diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal). La meta final del tratamiento en un niño con ERCT es el trasplante renal ya que proporciona un estilo de vida lo más normal posible y mejores posibilidades de rehabilitación para el paciente y su familia. (7.9)

Un 75% de los niños con ERCT requieren un periodo de diálisis antes de que sea posible un trasplante. Se recomienda empezar con los planes para el tratamiento de sustitución renal cuando se alcanza un estadio 4 de la ERC. Sin embargo el nivel óptimo se basa en la evidencia clínica y analítica del paciente

Según la Sociedad Española de Nefrología las indicaciones de inicio de TRS se dividen en absolutas y relativas:

- Absolutas: síntomas urémicos (náuseas y vómitos persistentes), pericarditis urémica, hiperpotasemia refractaria, acidosis metabólica refractaria a tratamiento médico, encefalopatía avanzada, sobrecarga de volumen, HTA severa que no responde a tratamiento médico, desnutrición.
- Relativas: anorexia progresiva, astenia y debilidad, prurito persistente y severo, tendencia al sueño, disminución de la memoria y atención.

Por lo general la mayor parte de especialistas procura llevar a cabo el tratamiento dialítico en etapas suficientemente tempranas para prevenir el desarrollo de alteraciones hidroelectrolíticas importantes malnutrición y síntomas urémicos, a su vez se recurre más al trasplante preventivo antes de tener que empezar con la diálisis.

El tratamiento de sustitución renal es individualizado y se adecua a las necesidades del paciente. La edad es un factor importante a la hora de elegir el tipo de diálisis: el 88% de los lactantes y niños hasta 5 años se tratan mediante diálisis peritoneal mientras un 54% de los niños de más de 12 años recibe hemodiálisis. (12)

2.2.2.1 Diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal es una técnica para el tratamiento de la enfermedad renal crónica a cualquier edad. Se debe recordar que el trasplante renal anticipado es el

tratamiento de elección, pero cuando hay que demorar el mismo por diversas circunstancias la DP es una elección útil para alcanzar un control metabólico y nutricional. (14)

La diálisis peritoneal es una técnica que emplea el peritoneo del paciente como dializador. El exceso de agua corporal es eliminado mediante un gradiente osmótico creado por la elevada concentración de dextrosa en el dializado. Los productos de desecho son eliminados mediante difusión desde los capilares peritoneales hacia el dializado. Lográndose el acceso a la cavidad peritoneal a través de la inserción quirúrgica de un catéter de Tenckhoff tunelizado. (13)

Las distintas modalidades:

- Diálisis peritoneal continua ambulatoria: cinco o seis intercambios diarios de líquido peritoneal introducido y drenado en la cavidad peritoneal por gravedad de manera manual.
- Diálisis peritoneal automática: utilización de máquinas cicladoras para realizar intercambios rápidos nocturnos. Entre las modalidades:
 - DPIN. Diálisis peritoneal nocturna intermitente: intercambios nocturnos y día seco. Indicada en pacientes con hernias y escape.
 - DPCC. Diálisis peritoneal continua cíclica: intercambios nocturnos y uno largo durante el día. Es la modalidad más extendida.
 - DPCO o DPCC plus: Diálisis peritoneal optimizada: intercambios rápidos nocturnos y dos permanencias largas diurnas, de manera manual. Consigue máximos aclaramientos de solutos.

Tabla No. 5
Evaluación de la diálisis peritoneal en pacientes pediátricos con enfermedad terminal

Evaluación de la diálisis peritoneal en pacientes pediátricos con enfermedad terminal
Ventajas Posibilidad de realizar la diálisis en el domicilio Técnicamente es más sencilla de realizar que la hemodiálisis Posibilidad de vivir más alejados del centro hospitalario Mayor libertad para realizar actividades extraescolares y asistir al colegio Dieta con menos restricciones Menor coste que la hemodiálisis Independencia (adolescentes)

Inconvenientes
Mal funcionamiento del catéter
Infecciones relacionadas con el catéter
Disminución del apetito (por ocupación de cavidad peritoneal)
Imagen corporal negativa
Cansancio del cuidador

Fuente: Beth A. Vogt y Ellis D, Avner. Insuficiencia Renal. En: Kliegman, R. (et.al). Nelson Tratado de Pediatría. 18ava edición España: Elsevier Saunders; 2008: v.2 p. 2206-2213.

Tabla No.6
Indicaciones y contraindicaciones de la diálisis peritoneal: criterios médicos, demográficos y psicosociales

Situaciones en la que está indicada de forma prioritaria		
Dificultad de acceso vascular Problemas transfusionales Insuficiencia Cardíaca Refractaria	Edad 0-5 años	Larga distancia del hospital Preferencia del paciente Necesidad de autonomía
Situaciones en que está indicada		
DM Enfermedad cardiovascular Enfermedades crónicas: hepatitis, VIH, hemosiderosis, enfermedad vascular periférica, coagulopatía Candidatos a trasplante	Toda edad Ambos sexos Cualquier raza	Vida activa Horario irregular o variable Necesidad de viajes Ansiedad ante la punción venosa
Situaciones en que está cuestionada		

Malnutrición Adherencias abdominales Ostomías Hernia del hiato con esofagitis por reflujo grave Gastroparesia diabética grave Hipertrigliceridemia grave	Sin hogar Trasplante hace menos de 1 mes	Poca adhesión al tratamiento demencia
Situaciones en la que está contraindicada		
Defectos de pared abdominal: gastrosquisis, onfalocele Hernia diafragmática Extrofia vesical, cirugía abdominal reciente Enfermedad inflamatoria intestinal grave Diverticulitis aguda activa Absceso abdominal Isquemia activa Transporte peritoneal bajo		Psicosis o depresión grave activa Deficiencia mental grave sin apoyo familiar

Fuente: Coronel Díaz F. Heras Macia M. Indicaciones y contraindicaciones de la diálisis peritoneal. (Monografía en línea). España: Sociedad Española de Nefrología; 2016 (acceso 13 de septiembre de 2016). Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/monografias-nefrologia-dia-articulo-indicaciones-modalidades-dialisis-peritoneal-52>

2.2.2.2 Hemodiálisis

La hemodiálisis es una alternativa indispensable para el tratamiento de la enfermedad renal crónica avanzada en niños. La HD se realiza en un centro hospitalario alrededor de 3-4 horas, de 3 a 5 veces por semana, dependiendo de la reducción de urea individual de cada paciente. En cada sesión se elimina líquido y productos de desecho. La hemodiálisis es el proceso físico-químico mediante el cual se produce un intercambio molecular entre dos soluciones separadas por una membrana semipermeable, la función de esta es actuar como barrera entre la sangre y el líquido de diálisis y así permitir el movimiento selectivo de sustancias que entran o salen de la sangre. El acceso a la circulación del niño se logra

mediante una fístula arteriovenosa creada quirúrgicamente, a través de un injerto o de un catéter en la vena subclavia o yugular interna. (7, 13)

La hemodiálisis es un tratamiento de mantenimiento a la espera de un trasplante renal. Sus limitaciones están relacionadas con la dificultad para obtener un acceso vascular o la intolerancia a cambios rápidos de volumen plasmático por lo que los lactantes o niños pequeños deberán ser tratados preferentemente con diálisis peritoneal. Por otro lado la HD se prefiere en niños que necesitan depuración pero tienen malformaciones que afectan a la pared abdominal o cirugía abdominal reiterada, también en procesos como hernias diafragmáticas o enfermedad pulmonar grave. (7) Entre las complicaciones del uso de HD se encuentran los problemas con el volumen extra corporal sanguíneo. Al inicio de la HD se puede observar hipotensión con inestabilidad de la temperatura corporal, junto con disminución de la frecuencia cardíaca principalmente en niños pequeños. Adicionalmente se pueden observar infecciones por el catéter venoso central, hemorragia relacionada a los requerimientos de heparina y ultrafiltración excesiva con presencia de hipovolemia.

2.2.2.3 Trasplante renal

La mejor opción terapéutica de un paciente con ERT es el trasplante renal precoz proveniente de un donante familiar vivo. Los trasplantes a partir de riñones de donantes no familiares o de cadáveres también se emplean con éxito.

Un trasplante funcional puede conseguir la rehabilitación total del paciente. El receptor del trasplante y su familia deben comprender que el TR no es una cura permanente de la ERC. Un trasplante no funcional se asocia a un aumento de morbimortalidad y a un posible regreso a un programa dialítico. (6)

Tabla No.7
Criterios para realizar un trasplante renal proveniente de donante familiar vivo o de cadáver

Insuficiencia renal, enfermedad renal crónica o terminal de cualquier etiología
Edad y peso adecuado para albergar un riñón de adulto
Buen estado nutricional
Ausencia de
Infección activa
Retraso mental profuso
Obstrucción del tracto urinario
Enfermedad gastrointestinal, hepática, pancreática o cardiovascular
Alteraciones de conducta o trastornos psicológicos importantes que impidan el cumplimiento del tratamiento y de la dieta
Sensibilización en el receptor
Obesidad mórbida

Fuente: Beth A. Vogt y Ellis D, Avner. Insuficiencia Renal. En: Kliegman, R. (et.al). Nelson Tratado de Pediatría. 18ava edición España: Elsevier Saunders; 2008: v.2 p. 2206-2213.

El trasplante renal pediátrico no sólo logra restablecer la función renal sino también asegura un correcto desarrollo estato-ponderal, social y psico-intelectual. Sin embargo siempre pueden surgir complicaciones:

- Necrosis tubular aguda
- Rechazo del trasplante
- Complicaciones técnicas: vasculares, urológicas
- Recidiva de enfermedad renal original
- Toxicidad medicamentosa
- Infección sistémica
- Hemorragia
- Pancreatitis
- Linfocele
- Urinoma
- Obstrucción intestinal.

2.3 Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2005, definió la calidad de vida como: "La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno". (1)

2.3.1 Evolución del concepto "calidad de vida"

El interés por la calidad de vida se remonta desde la época de los antiguos griegos. Sin embargo el término es relativamente nuevo, sus orígenes provienen de la teoría empresarial y luego de la sociología. La idea se empezó a popularizar en la década de los setentas siendo admitido el termino "Calidad de Vida" en el Index Medicus en 1977, el cual ha sufrido numerosos cambios y adquirido un enorme protagonismo en todos los ámbitos de la vida humana. (3)

A principio de los años setenta el concepto "Calidad de Vida" solo le otorgaba importancia a los aspectos objetivos del nivel de vida, desde entonces este ha venido evolucionando hasta centrarse en los aspectos más subjetivos del bienestar teniendo más énfasis en la década de 1980 la cual se caracterizó por un desarrollo importante del concepto hasta acercarse a la esencia de lo que conocemos actualmente como calidad de vida. Esta década se centró en la búsqueda de los indicadores subjetivos los cuales se fueron perfeccionando hasta la situación actual en donde se asume la subjetividad y el carácter multidimensional de la calidad de vida. (3,16)

Hoy en día el concepto "calidad de vida" es utilizado en ámbitos muy diversos como lo es la salud, educación, política y el mundo de los servicios en general.

Algunos autores señalan que el significado de calidad de vida depende de la persona que use el término, como lo entienda y de su posición a nivel social y político.

La calidad de vida forma un concepto con un componente subjetivo que hace referencia a "bienestar, felicidad y satisfacción con la vida, y un componente objetivo que incluye aspectos del funcionamiento social tales como empleo, independencia, niveles de vida e indicadores sociales. (15)

2.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud.

En el ámbito de la política sanitaria el término calidad de vida aparece en la convocatoria mundial para la promoción de la salud, realizada por la Organización Mundial para la Salud en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud en 1978. En esta convocatoria se da a conocer la importancia de la salud como uno de los índices indiscutibles de desarrollo y de la calidad de vida en una sociedad.

En dicha conferencia patrocinada por la OMS y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) se reitera firmemente que "La salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad o afecciones". (3)

El interés en Medicina por la calidad de vida fue estimulado por el desarrollo del éxito en la prolongación de la vida humana y por la comprensión del "querer vivir y no sobrevivir" cómo es estipulada por los mismos pacientes. (18)

El concepto calidad de vida es multidimensional, tomado desde el punto de la salud cuenta con dos factores:

1. El directamente relacionado con la salud. Lo que se denomina "Calidad de vida relacionada con la salud".
2. El que no está directamente relacionado con la salud o factor no médico, constituido por el entorno social, familia, amigos, creencias religiosas, trabajo, entre otras circunstancias.

Ambos factores se hallan relacionados ya que la enfermedad no solo provoca afección física sino que también repercute en el estado mental, social y nivel de independencia del individuo que la padece.

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la percepción del paciente con respecto a su estado de salud, a los aspectos de su vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad que presenta y a su terapéutica, por tanto a todos los aspectos de su vida que se ven influenciados por su salud. (18)

La OMS ha definido 5 grupos prioritarios para hacer una evaluación del nivel de calidad de vida relacionado con la salud. (3, 18)

1. Pacientes que padecen de enfermedades crónicas.
2. Cuidadores informales que dedican su tiempo para cuidar a personas con enfermedades crónicas o algún grado de discapacidad.
3. Sujetos que viven situaciones altamente estresantes como personas con alguna enfermedad mental o ancianos institucionalizados.
4. Sujetos vulnerables con algún grado de discapacidad.
5. El último grupo corresponde a los niños.

2.3.3 Dimensiones e indicadores de la calidad de vida

La calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales según el Modelo de calidad de vida individual propuesto por Schalock y Verdugo. (18)

Las 8 dimensiones involucradas en el concepto calidad de vida están definidas por una serie de indicadores.

- Bienestar emocional: grado en que los problemas emocionales afectan el trabajo y otras actividades diarias. Indicadores: estabilidad mental, ausencia de estrés, sentimientos negativos, satisfacción y autoconcepto.
- Relaciones interpersonales: los indicadores centrales de esta dimensión son interacciones, intimidad, afecto, familia, amigos y compañeros.
- Bienestar material: se basa en condiciones de vivienda, de lugar de trabajo, empleo, ingresos, salario y posesiones.
- Desarrollo personal: abarca indicadores como educación, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo y habilidades funcionales.
- Bienestar físico: los indicadores usados son atención sanitaria, horas sueño, consecuencias de la salud (presencia de dolor, medicación, entre otros), salud en general, movilidad.
- Autodeterminación: presencia de autonomía, meta, preferencias personales y toma de decisiones. .
- Inclusión social: integración y participación escolar y comunitaria, estatus, roles y aceptación.
- Derechos: garantías humanas (respeto, dignidad, igualdad) y legales.

2.3.4 Calidad de vida en paciente crónico

La preocupación por la calidad de vida en pacientes con alguna enfermedad crónica proviene del hecho de que no basta alargar la vida, ya que una gran parte de los enfermos quieren vivir, no meramente sobrevivir (McDowell y Newell, 1987). (5)

Tener salud en su concepto más amplio, no solo implica sentirse bien físicamente, es además de ello tener planes y proyectos futuros, involucrarse en ellos de manera activa para lograr la satisfacción personal. Nada limita tanto la calidad de vida como el experimentar día a día el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo acortamiento de las propias posibilidades. Pacientes con alguna enfermedad crónica sufren en este caso pérdida del autoconcepto, del sentido de vida junto con desarrollo de estados depresivos por las limitaciones de la enfermedad, presencia de crisis, el aumento de dependencia y los periodos prolongados de estancia hospitalaria. (19)

Entre los principales problemas del paciente crónico encontramos:

:

- Dificultades para la normal dedicación a juegos, escolarización, así como para la elección de la profesión.
- Necesidad eventual de cuidados técnicos domiciliarios.
- Trastornos emocionales.
- Pobre autoestima.
- Trastornos intrafamiliares.
- Alteración de las relaciones sociales.
- Necesidad de participación de diversos profesionales.
- Intervención de servicios sociales/comunitarios.
- Necesidad de financiación especial.

La Calidad de Vida se ha convertido en un indicador de la evolución del estado de salud en estos pacientes, como expresión de una estrategia no sólo de prolongar la vida, sino también de aliviar los síntomas y mantener el funcionamiento vital así como decisiones acerca de la efectividad de la terapia empleada.

2.3.5 Caracterización del familiar con paciente con ERCT

La familia constituye la primera red de apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que se generan en la vida cotidiana. La familia es uno de los espacios más fuertemente impactados a partir de la aparición de una enfermedad crónica y a la vez uno de los espacios que tiene el mayor potencial para revertir positivamente la situación de salud.

Las personas con algún tipo de enfermedad crónica suelen tener una profunda conciencia de sufrimiento familiar y de consecuentes sentimientos de culpa a partir de verse a sí mismos en términos de "carga familiar", el cual se relaciona con la necesidad de cuidados, apoyos, reestructuración de funciones y ocupaciones, estas relacionadas con las limitaciones ocupacionales y con el aumento de los gastos de salud. (19)

Los pacientes suelen referirse a la familia como su fuente de apoyo material, pero sobretodo emocional. Las acciones de acompañamiento a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, de comunicación, búsqueda activa de soluciones y de cuidados, se llegan a convertir en estímulos fundamentales para atenuar el impacto de la enfermedad y fomentan de esta manera el apego del tratamiento mejorando la calidad de vida del paciente (17)

Los niños con enfermedad crónica son más vulnerables al impacto negativo de la misma, ya que se encuentran aún en desarrollo y dependen de su familia tanto física como psíquicamente. El soporte vital para ellos es fundamental, su desarrollo físico e intelectual va a depender en gran medida del ambiente familiar en el que vivan.

La familia debe abordar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad. Los padres con hijos enfermos crónicos tienen un riesgo elevado de sufrir ansiedad y depresión. Las madres se sienten con frecuencia más abrumadas por el exceso de requerimientos por parte de su hijo, por lo cual suelen renunciar a su libertad y desarrollo personal.

En este sentido, no solo el paciente con enfermedad crónica se ve afectado sino que su círculo familiar, principalmente la persona que se encarga de los cuidados principales también se ve comprometida. Los familiares de los enfermos crónicos necesitan autocuidarse y protegerse del estrés y de las emociones negativas, ellos también requieren de apoyo profesional. (3)

3. Objetivos

Objetivo general

1. Determinar la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica terminal según tipo de tratamiento.

4. Metodología

4.1 Diseño de estudio

Descriptivo-Transversal-Observacional

4.2 Población y Muestra

Pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica Terminal que asisten a la Fundación para el Niño Enfermo Renal.

- Muestra

Se trabajó con pacientes pediátricos que acudieron a la consulta externa de diálisis peritoneal y a las sesiones de hemodiálisis durante el mes de diciembre del año 2017 y 1 de febrero al 30 de marzo del año 2018.

4.3 Definición y operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de Variable y escala de medición	Indicador o Unidad de medida
Calidad de vida	Percepción subjetiva de bienestar general que resulta en la evaluación que hace el individuo de varios dominios de su vida, siendo un constructo multidimensional que incorpora aspectos como salud física, estado psicológico, grado de independencia,	Aplicación de test específico para pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica TECAVNER Dividido en 14 ítems y algunos divididos en otros ítems que se puntúan de 0 a 100 reflejando a mayor puntuación mejor calidad de vida. <ul style="list-style-type: none">▪ Salud general▪ Actividad física▪ Asistencia escolar▪ Aprendizaje	Cualitativa ordinal	1. Buena 2. Mala

	relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomía ▪ Relación social ▪ Dolor ▪ Bienestar emocional ▪ Fatiga-Energía ▪ Función cognitiva ▪ Afectación emocional ▪ Síntomas de enfermedad renal ▪ Efectos de enfermedad renal ▪ Tiempo dedicado a asistencia media. ▪ Buena (>51ptos) ▪ Mala (<50ptos) 		
Sexo	Es la condición orgánica que distingue al hombre de la mujer en seres humanos y del macho de la hembra en los animales	Datos serán obtenidos de expediente clínico	Cualitativa Nominal	Hombre Mujer
Edad	Tiempo de vida transcurrido desde el nacimiento	Datos serán obtenidos de Expediente clínico	Cuantitativa de razón	Número de años de pacientes (<18años)
Tratamiento sustitutivo renal	El tratamiento sustitutivo renal es un término utilizado para abarcar los tratamientos de soporte de vida en pacientes con enfermedad renal crónica	Datos serán obtenidos de Expediente clínico	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hemodiálisis ▪ Diálisis peritoneal

4.4 Técnica e Instrumento

La técnica que se utilizó fue la entrevista, la cual se realizó a cada niño y adolescente menor de 18 años con enfermedad renal crónica terminal bajo consentimiento informado por parte de sus padres. El instrumento utilizado fue el Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal crónica (TECAVNER). Se realizaron visitas semanales en el área de hemodiálisis, de encamamiento y consulta externa de nefrología en la Fundación para el Niño Enfermo Renal.

El Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal crónica es un cuestionario específico basado en los cuestionarios CAVE y KDQOL-SF con una fiabilidad muy alta (coeficiente alfa de Cronbach 0,925), con una consistencia interna elevada en todos los dominios. Este cuestionario determina el estado general de salud, estado físico, dolor y estado vital, asimismo proporciona el sentir sobre la calidad de vida específica en un paciente con enfermedad renal en estado avanzado. Está dividido en 14 dominios y algunos de ellos constan de varios ítems que se puntúan de 0 a 100 reflejando a mayor puntuación mejor estado de salud.

1. Salud general: evaluación personal del estado de salud actual y resistencia a la enfermedad (2 ítems: preguntas 5 y 6).
 - Puntuación; 1= 100pts 2=75pts 3=50pts 4=25pts 5=0pts
2. Actividad Física: el estado de salud limita actividades físicas cotidianas como caminar, jugar, saltar, etc. (6 ítems: preguntas (7,8.1,8.2,8.3,8.4,8.5)
 - Puntuación: 3: Si= 100ptos No=0pts; Pregunta 8: Si=0pts, No=100pts.
3. Asistencia escolar: ausencias escolares determinadas por la enfermedad (1 ítem: pregunta 9).
 - Puntuación: 1=0pts, 2=25pts, 3=50pts, 4=75pts, 5=100pts
4. Aprendizaje: campo cognitivo en referencia a otros niños de la misma edad (1 ítem: pregunta 10)
 - Puntuación: 1=0pts, 2=25pts 3=50pts, 4=75pts, 5=100pts
5. Autonomía: las distintas capacidades, según la edad del niño, comer solo, vestirse, etc. (1 ítem: pregunta 11).
 - Puntuación 1=0pts, 2=25pts, 3=50pts, 4=75pts, 5=100pts
6. Relación social: como el estado de salud interfiere con actividades sociales cotidianas. (1 ítem: pregunta 12)
 - Puntuación: 1=0pts 2=25pts, 3=50pts, 4=75pts , 5=100pts,
7. Dolor: intensidad y sus efectos en la vida diaria (1 ítem: pregunta 13)
 - Puntuación: 1=100pts, 2=80pts, 3=60pts, 4=40pts, 5=20pts, 6=0pt
8. Bienestar emocional: como los problemas emocionales interfieren con las actividades diarias. (6 ítems: preguntas 14.1,14.2,14.4,14.5,14.6,14.7)
 - Puntuación: 1=100pts, 2=80pts, 3=60pts, 4=40pts, 5=20pts, 6=0pts
9. Fatiga-energía: la sensación de energía plena, de ánimo, cansancio o fatiga (3 ítems: preguntas 14.3, 14.8, 14.9)
 - Puntuación: 1=0pts, 2=20pts, 3=40pts,4=60pts, 5=80pts, 6=100pts
10. Función cognitiva: (3 ítems: preguntas 14.10, 14.11, 14.12)
 - Puntuación: 1=100pts, 2=80pts 3=60pts 4=40pts 5=20pts 6=0pts
11. Afectación emocional: causada por la enfermedad renal (4 ítems: preguntas 15.1,15.2,15.3,15.4)

- Puntuación: 1=0pts, 2=25pts,3=50pts, 4=75pts 5=100pts
- 12. Síntomas de la enfermedad renal: (9 ítems: preguntas 16.1,16.2,16.3,16.4,16.5,16.6,16.7,16.8,16.9)
 - Puntuación: 1=100pts, 2=75pts, 3=50pts, 4=25pts, 5=0pts
- 13. Efectos de la enfermedad renal en la vida del paciente: (14 ítems: preguntas 17.1,17.2,17.3,17.4,17.5,17.6,17.7,17.8,17.9,17.10,17.11,17.12,17.13,17.14)
 - Puntuación: 1=100pts, 2=75pts, 3=50pts, 4=25pts, 5=0pts
- 14. Tiempo personal dedicado a la asistencia médica: (5 ítems: preguntas 18, 19, 20, 21,22).
 - Puntuación: 0 a 2=100pts, 3 a 5=80pts, 6 a 10=pts, 11 a 15=40pts, 16 a 20=20pts, >20=0pts

4.5 Metodología estadística

Una vez obtenida la información, el procesamiento de datos se realizó mediante la construcción de una base de datos electrónica creada utilizando el programa Microsoft Office Excel. Debido a que el estudio evaluó los dominios de calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica terminal, el análisis estadístico fue principalmente descriptivo. Para ello se construyeron indicadores (variables), tanto para caracterizar la muestra, así como para hacer la estimación de los indicadores de interés para el estudio, con su correspondiente extrapolación hacia la población; por lo que se calcularon promedios (porcentajes), y se calculó intervalos de confianza al 95%. Se ordenaron y presentaron los datos en tablas o gráficos, según el tipo de variables, categorías y estratos de interés. Adicional a lo anterior se utilizó estadística inferencial para buscar la relación entre los indicadores de interés para el estudio con las características de la muestra, evaluando la asociación con pruebas de Chi cuadrado.

4.6 Procedimiento

1. Primera etapa: se obtuvo el aval de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Rafael Landívar.
2. Segunda Etapa: obtención del aval institucional.
 - Se obtuvo la aprobación por parte de la Fundación para el Niño Enfermo Renal.
3. Tercera etapa: identificación de los participantes y solicitud del consentimiento informado.
 - Se presentó al lugar de trabajo y se seleccionaron a los participantes.
 - Se habló personalmente con los participantes cada día y se les planteó individualmente con lenguaje claro y sencillo el propósito, los objetivos, importancia y utilidad del estudio, así como posibles inconvenientes. Se solicitó el consentimiento informado.
4. Cuarta etapa: recolección de datos.
 - Se entrevistó a los pacientes que aceptaron participar en el estudio, se utilizó el instrumento de recolección de datos (Véase en anexo)
5. Quinta etapa: procesamiento de datos.
 - Se tabularon los datos en una base electrónica creada utilizando el programa Microsoft Office Excel.
6. Sexta etapa: análisis de datos.
 - Se realizó un análisis descriptivo de los datos obtenidos.
 - Se ordenaron y presentaron los datos en gráficos y tablas.
7. Séptima etapa: elaboración del Informe final.
 - Se elaboró el informe final presentándose los datos con intervalos de confianza lo que permite extrapolar la información.

4.7 Alcances y límites

4.7.1 Alcances

En Guatemala existen pocos estudios que traten de entender la calidad de vida en un paciente renal crónico, sobretodo un paciente a tan corta edad. El presente estudio tuvo como objetivo conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica según su tipo de tratamiento. Se conocieron cuáles son las áreas en las que existen mayores problemas para así poder llegar a establecer medidas de apoyo apropiadas con fin de establecer pautas de carácter multidisciplinario en su tratamiento. La importancia de esto radica en que si un niño es consciente de su enfermedad además de madurar anticipadamente, será capaz de relativizar los problemas cotidianos y se integrará más fácilmente al entorno social, familiar y escolar.

4.7.2 Límites

La corta edad en los pacientes, y la falta de interés por parte de algunos fueron las limitantes dentro de este estudio.

4.8 Aspectos éticos

- En la presente investigación prevalece el criterio de dignidad y bienestar del sujeto de estudio. Se explicó en forma clara y sencilla los objetivos, importancia y utilidad del estudio, así como posibles inconvenientes. Se solicitó consentimiento informado a los niños y adolescentes así como a sus padres ya que los mismos son menores de edad. Los datos obtenidos fueron exclusivos para interpretación y análisis de este estudio, brindando los datos únicamente: al Comité de Tesis de Universidad Rafael Landívar y Fundación para el Niño Enfermo Renal.

5 Resultados

Durante el presente estudio se entrevistó durante los meses de diciembre del año 2017 y febrero-marzo del año 2018 bajo consentimiento informado a 66 pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica terminal con tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal en la Fundación para el niño enfermo renal usando el test TECAVNER. Los resultados se presentan a continuación en tablas y gráficos. Se utilizó estadística inferencial para buscar la relación entre los indicadores de interés para el estudio con las características de la muestra, evaluando la asociación con pruebas de Chi cuadrado. Se presentan únicamente los resultados de las variables que hayan demostrado tener una significancia estadística con un P valor <0.05.

Tabla No.1 Caracterización de pacientes con enfermedad renal crónica terminal según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017-2018.

Tratamiento Actual	Hemodiálisis			DP			Total	
	f	%	IC 95%	f	%	IC 95%	n	%
Total	26	39	[29, 52]	40	61	[48, 71]	66	100

Fuente: Boleta de recolección de datos

De la población evaluada el 39% (IC 29%, 52%) fueron pacientes con tratamiento de hemodiálisis y el 61% (IC 48%,71%) con diálisis peritoneal.

Tabla No.2 Caracterización de pacientes con enfermedad renal crónica terminal según género y tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017-2018.

Tratamiento	Femenino			Masculino		
	f	%	IC(95%)	f	%	IC(95%)
Hemodiálisis	15	58	[38, 76]	11	42	[23,61]
Diálisis Peritoneal	21	53	[37, 78]	19	47	[32,63]
Total	36	55	[41,64]	30	45	[36,60]

El 58% de pacientes con hemodiálisis son del sexo femenino con respecto al 42% del sexo masculino. Asimismo predominó el sexo femenino en el tratamiento de diálisis peritoneal con un 53% con respecto al 47% del sexo masculino.

Tabla No.3 Caracterización de pacientes con enfermedad renal crónica terminal según edad y tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017-2018.

Fuente: Boleta de recolección de datos

Edades	Hemodiálisis			DP			Total		
	f	%	IC (95%)	f	%	IC (95%)	n	%	IC (95%)
Infancia Media (9-11)	9	35	[19, 55]	17	43	[27,58]	26	39	[29,52]
Adolescencia (12-18)	17	65	[45,81]	23	57	[42,73]	40	61	[48,71]
Total	26	100	[29,52]	40	100	[48,71]	66	100	

La edad promedio fue un 61% (IC 48%, 71%) de pacientes en adolescencia con edades comprendidas entre 12 - 18 años y el 39% (IC 29%,52%) en su infancia media comprendida por edades entre 9 -11años.

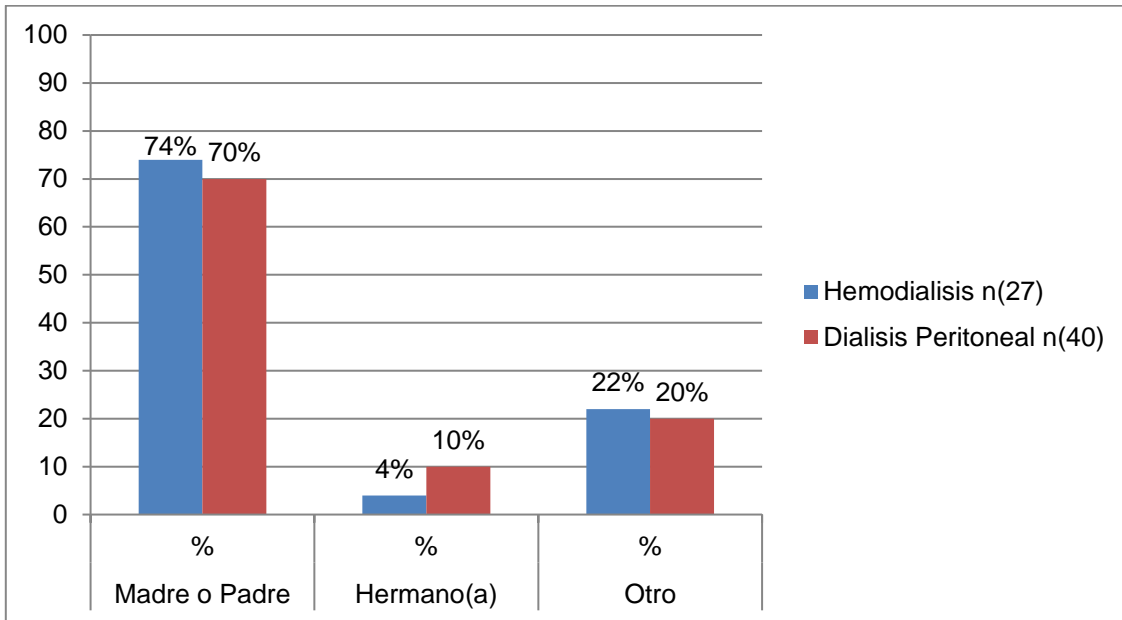
Tabla No.4 Caracterización de pacientes con enfermedad renal crónica terminal según tiempo de tratamiento sustitutivo renal. Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017-2018.

Fuente: Boleta de recolección de datos

Tiempo tratamiento	Hemodiálisis			Diálisis Peritoneal			Total		
	f	%	IC (95%)	f	%	IC (95%)	f	%	IC (95%)
Menor 12meses	12	46	[29,67]	9	22	[10,35]	21	32	[22,44]
1-2 años	4	15	[1, 28]	14	35	[20,50]	18	27	[16,38]
>2años	10	39	[19,55]	17	43	[27,58]	27	41	[29.52]
Total	26	100		40	100		66	100	

Se pudo observar que la mayoría de pacientes con hemodiálisis tiene menos de 12 meses en tratamiento sustitutivo renal con un 46%, a diferencia de pacientes con diálisis peritoneal donde el mayor porcentaje con un 43% tiene más de 2 años en tratamiento.

Gráfica No. 1 Caracterización de pacientes con enfermedad crónica terminal según red de apoyo. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

Respecto a la red de apoyo en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal se pudo observar que la mayoría de los cuidados son brindados por la madre o el padre siendo un 74% para pacientes con hemodiálisis y 70% en pacientes con diálisis peritoneal. El 4% y 10% de los cuidados son brindados por algún hermano(a) en pacientes con hemodiálisis y diálisis peritoneal respectivamente. El 22% de apoyo es brindado por otro tipo en pacientes con hemodiálisis y 20% en pacientes con diálisis peritoneal.

Tabla No.5 Percepción de calidad de vida y comparación hace 1 año en pacientes con enfermedad renal crónica terminal. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.

Calidad de Vida	Hemodiálisis		Diálisis peritoneal	
	%	IC (95%)	%	IC (95%)
Buena	54	[34,73]	53	[37,68]
Mala	46	[27,65]	47	[32,63]
Calidad de vida hace 1 año	Hemodiálisis		Diálisis peritoneal	
	%	IC (95%)	%	IC (95%)
Buena	77	[60,93]	51	[39,63]
Mala	23	[7,39]	49	[36,60]

Fuente: Boleta de recolección de datos

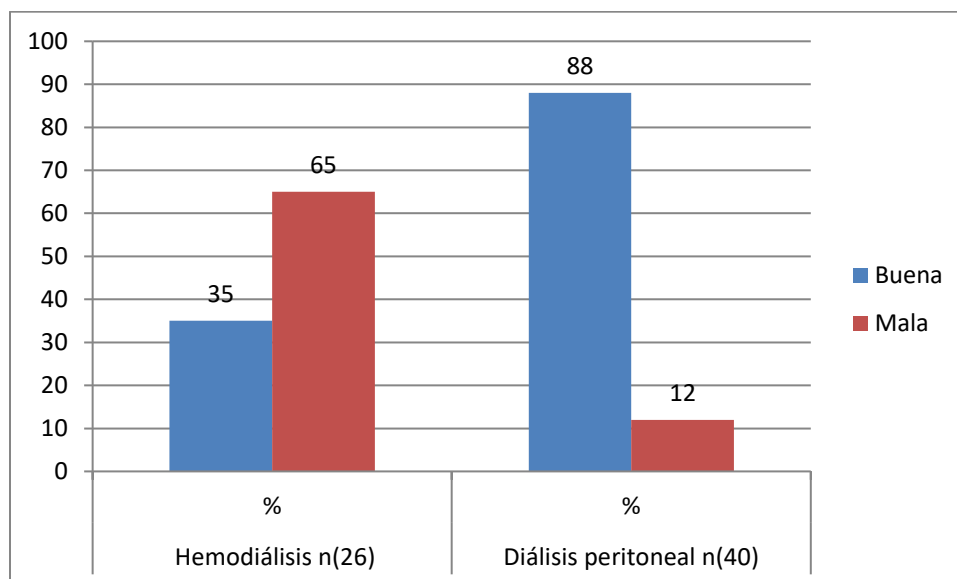
Respecto a la percepción de calidad de vida se puede observar que en pacientes con hemodiálisis el 54% la calificó como buena y el 46% como mala, en comparación con los pacientes de diálisis peritoneal donde el 53% la calificó como buena y el 47% mala, por lo cual no se encontró una diferencia significativa.

En cuanto a calidad de vida de hace un año se pudo observar que en los pacientes con hemodiálisis esta empeoró, ya que un 77% la calificaban como buena en comparación al 54% actual. En los pacientes con diálisis peritoneal esta no tuvo ningún cambio significativo.

Tabla No.6. Asistencia escolar en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.

Asistencia Escolar	Hemodiálisis		Diálisis peritoneal	
	%	IC (95%)	%	IC (95%)
Buena	35	[16,52]	88	[77, 97]
Mala	65	[47,83]	12	[2,23]

Gráfica No.2 Asistencia escolar en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

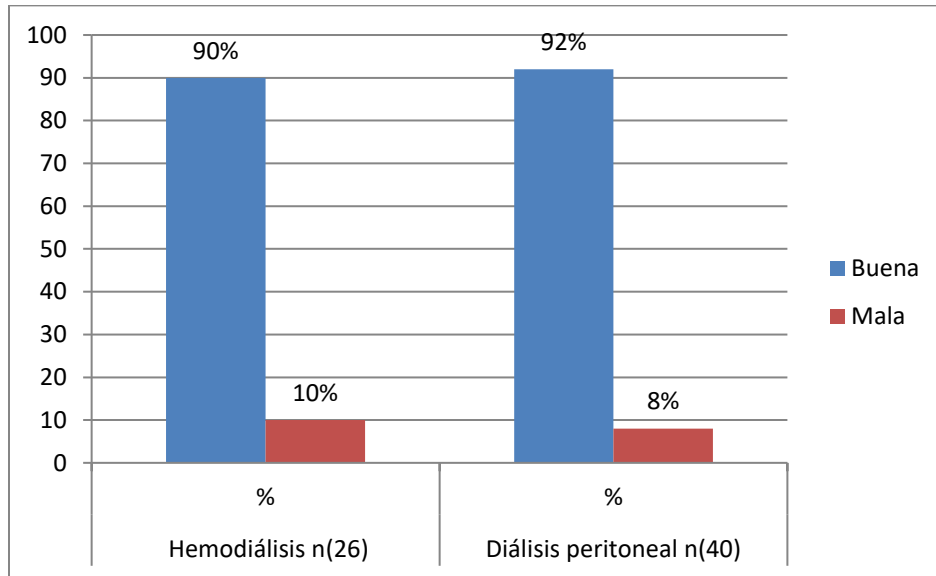
La asistencia escolar es mejor en los pacientes con diálisis peritoneal, el 88% tuvo una buena asistencia escolar, en comparación a los pacientes con hemodiálisis donde solo el 35% refirió que esta es buena.

Tabla No.7 Percepción nivel de aprendizaje en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.

Aprendizaje	Hemodiálisis		Diálisis peritoneal	
	%	IC (95%)	%	IC (95%)
Bueno	23	[60,93]	53	[37, 68]
Malo	77	[7,39]	47	[32,63]

Se pudo observar que el aprendizaje en pacientes con hemodiálisis es peor que el de los pacientes con diálisis peritoneal, ya que un 77% lo calificó como malo y solo el 23% refirió que es bueno. A diferencia del aprendizaje en pacientes con diálisis peritoneal donde más de la mitad con un 53% lo calificó como bueno.

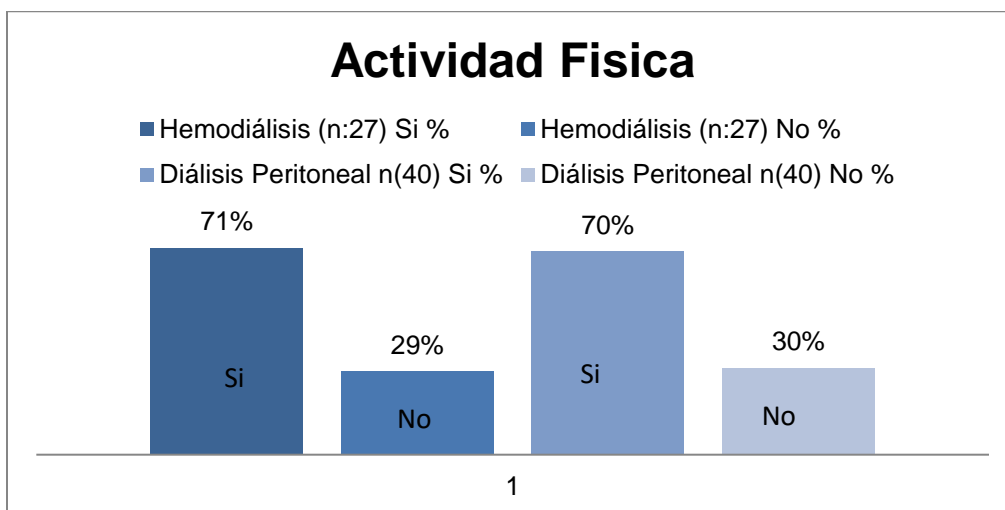
Gráfica No.3 Percepción de función cognitiva en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018



Fuente: Boleta de recolección de datos

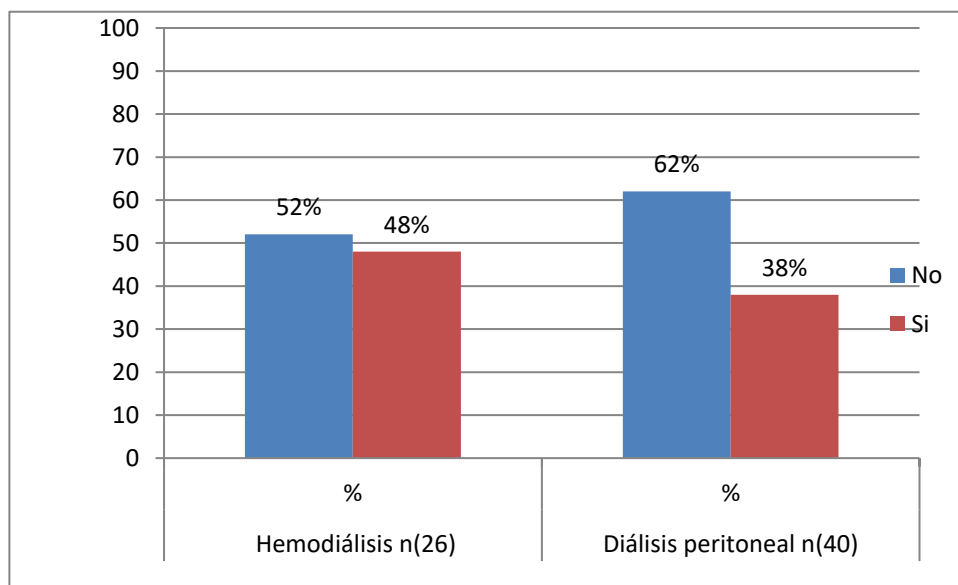
La percepción de función cognitiva no se vio afectada en ninguno de los dos tratamientos. En pacientes con hemodiálisis solo el 10% refirió tener problemas de memoria y concentración mientras que en el tratamiento con diálisis peritoneal solo el 8% refirió tener problemas de concentración.

Gráfica No.4 Limitación de actividad física en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



La actividad física está limitada en ambos tipos de tratamiento, se pudo observar que el 71% de pacientes con hemodiálisis esta es limitada con respecto a un 29% donde no es limitada, comparada con un 70% de actividad limitada en pacientes con diálisis peritoneal y un 30% donde esta no se ve limitada.

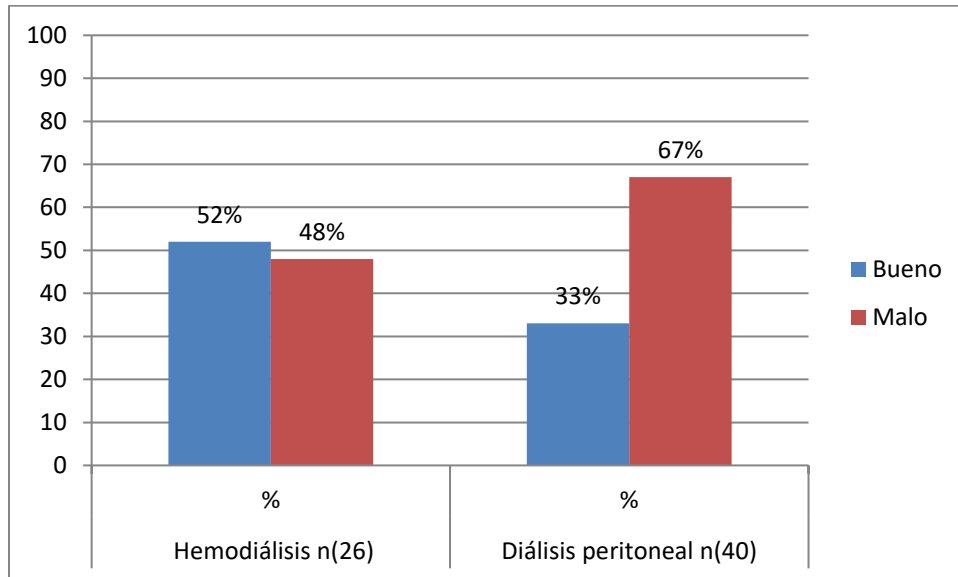
Gráfica No.5 Percepción de Fatiga en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018



Fuente: Boleta de recolección de datos

La fatiga es otra área la cual se encontró afectada pero en menos de la mitad de casos en ambos tipos de tratamiento. Se pudo observar que los pacientes con hemodiálisis el 48% refirieron sentirse cansados, asimismo los pacientes con diálisis peritoneal refirieron sentirse agotados con un 38%; no se encontró una diferencia significativa entre ambos tratamientos.

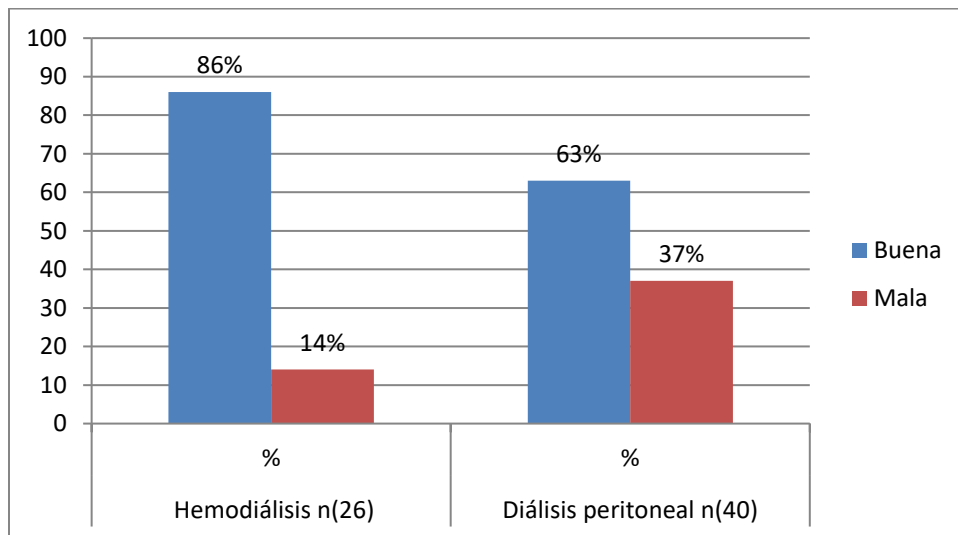
Gráfica No.6 Nivel de autonomía en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

La autonomía asociada a los cuidados personales y alimentación se encontró afectada mayormente en pacientes con diálisis peritoneal donde el 67% refirió que esta es mala, mientras que en pacientes con hemodiálisis no se encontró tanta diferencia ya que el 52% refirió que esta es buena y el 48% que es mala debido a una sobreprotección por parte de los familiares cercanos.

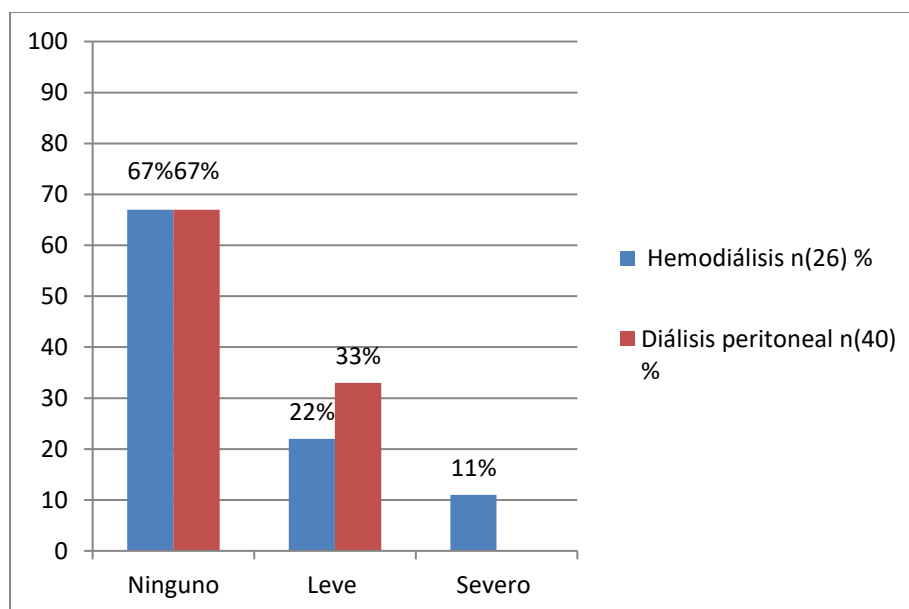
Gráfica No.7 Relación social en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

La relación social es otro dominio que no se encontró afectado ya que en ambos tipos de tratamiento más de la mitad refirió tener una buena relación social con su familia y amigos, con una calificación buena en un 86% en pacientes con hemodiálisis y 63% en pacientes con diálisis peritoneal.

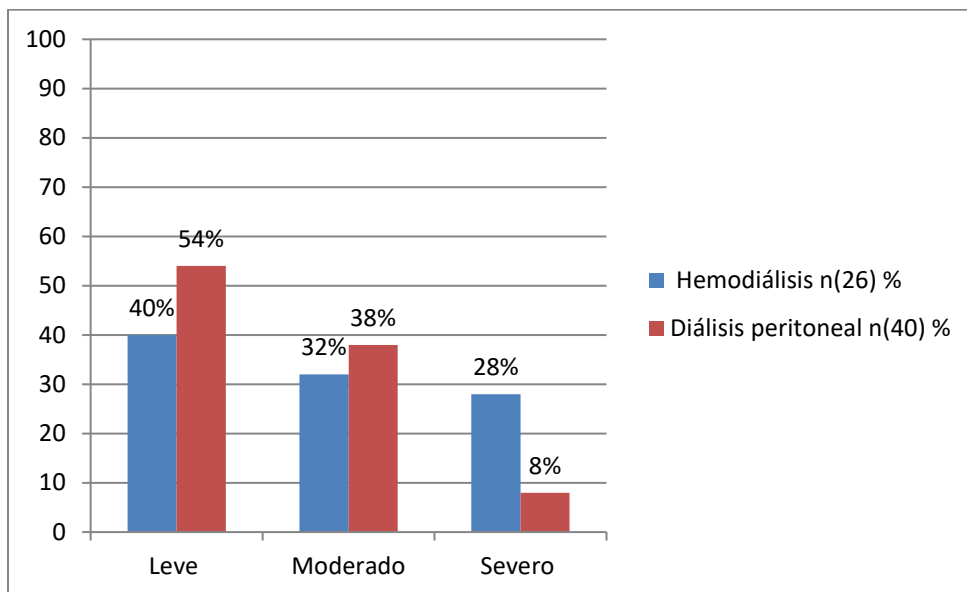
Gráfica No.8 Dolor en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018



Fuente: Boleta de recolección de datos

El 67% de pacientes con diálisis refirieron no sentir ningún dolor en el último mes y el 33% refirió sentirlo pero muy leve. En cuanto a los pacientes con hemodiálisis el 67% también refirió no sentir ningún dolor, el 22% dolor leve y solo el 11% refirió que este es severo y sobre todo después de las sesiones de hemodiálisis.

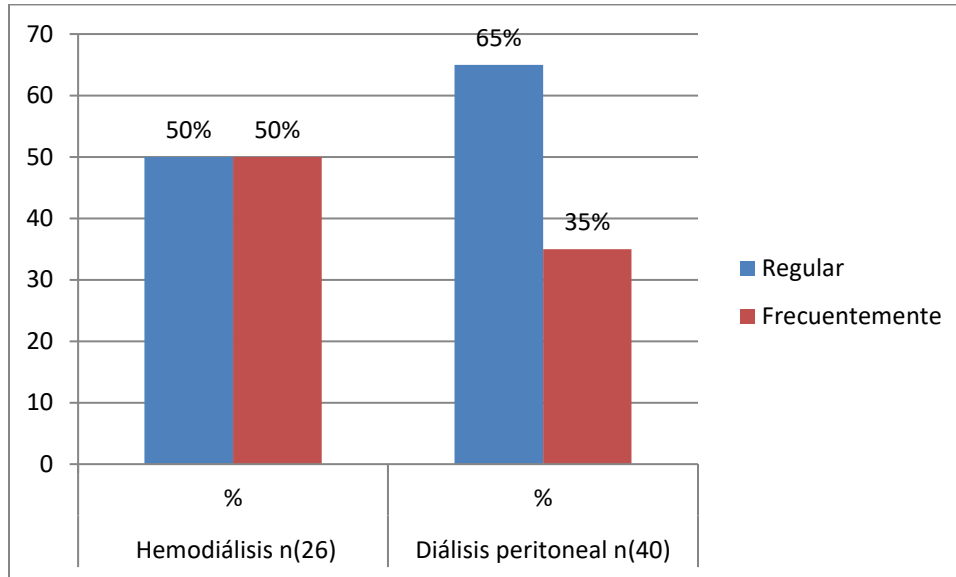
Gráfica No.9. Síntomas en pacientes con tratamiento de hemodiálisis Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

Los síntomas como dolores musculares, calambres, prurito, xerosis, náuseas y dolores de estómago afectan a los pacientes con hemodiálisis en un 40% de manera leve, un 32% manera moderada y el 28% refirió presentar síntomas de manera severa. En cuanto a los pacientes con diálisis peritoneal el 54% refirió ser afectado levemente, el 38% de manera moderada y solo el 8% refirieron sentir dolor de manera severa.

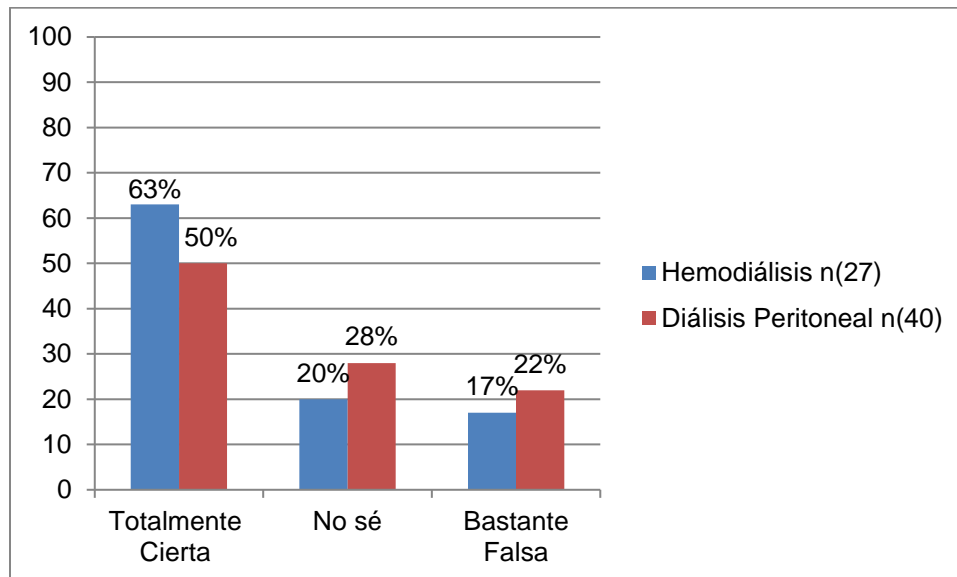
Gráfica No.10 Efectos de la enfermedad renal en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

Los efectos de la enfermedad como cambios en el horario de comida, dieta, restricción de líquidos, sabor de la medicación entre otros generan malestar en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal. Se encontró que en pacientes con hemodiálisis el 50% se vio afectado de manera regular y el otro 50% frecuentemente. En pacientes con diálisis peritoneal el 65% se vio afectado de manera regular y solo el 35% de manera frecuente.

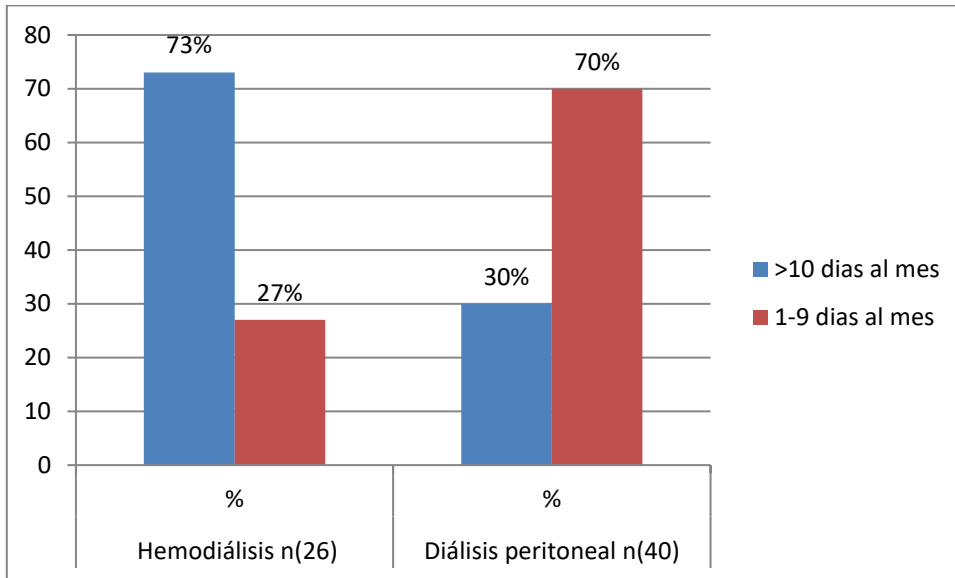
Gráfica No.11 Afectación emocional por enfermedad renal crónica según tipo de tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

Se pudo observar que la afectación emocional en ambos tipos de tratamiento es similar. En los pacientes con hemodiálisis hasta un 63% asegura que es totalmente cierto que la enfermedad renal afecta varios aspectos de su vida. El 20% no sabe y únicamente el 17% cree que es bastante falso y no se ven afectados por la enfermedad. En cuanto a los pacientes con diálisis peritoneal el 50% refirió sentirse afectado por la enfermedad, el 28% refirió que no sabe y el otro 22% refirió que es bastante falso y que no se ven afectados por la enfermedad.

Gráfica No.12 Tiempo empleado en asistencia médica en pacientes con enfermedad renal crónica según tipo de tratamiento. Fundación para el Niño Enfermo Renal 2017-2018.



Fuente: Boleta de recolección de datos

El tiempo personal dedicado a la enfermedad en cuanto a la asistencia a controles médicos o al área de emergencia se ve afectado más en pacientes con hemodiálisis con un 73% asistiendo en promedio de 11-15 días al mes ya que reciben de 2-3 veces a la semana las sesiones de hemodiálisis, lo cual afecta su percepción de salud general. A diferencia del tx con DP donde el 70% asiste menos de 10 días al mes, por lo general asisten de 1-2 días al mes a sus controles médicos teniendo citas programadas cada 2-3 meses por lo cual esto no afecta su percepción de salud en general.

6 Análisis y discusión de resultados

El interés en Medicina por la calidad de vida fue estimulado por el desarrollo del éxito en la prolongación de la vida humana y por la comprensión del "querer vivir y no sobrevivir" cómo es estipulada por los mismos pacientes.

Durante el presente estudio se entrevistó a 66 pacientes pediátricos que acudieron a la consulta externa de diálisis peritoneal y a las sesiones de hemodiálisis de la Fundación para el niño enfermo renal durante el mes de diciembre del año 2017 y 1 de febrero al 30 de marzo del año 2018. De la población evaluada el 39% (IC 29%, 52%) fueron pacientes con tratamiento de hemodiálisis y el 61% (IC 48%,71%) con diálisis peritoneal.

Respecto a la caracterización epidemiológica de los pacientes evaluados no hubo diferencia significativa en cuanto al sexo, reportándose un 55% pacientes de sexo femenino (IC 41 %, 64 %) y el masculino con un 45 % (IC 36%, 60%). La edad promedio fue un 61% (IC 48%, 71%) de pacientes en adolescencia con edades comprendidas entre 12 - 18 años y el 39% (IC 29% ,52%) en su infancia media comprendida por edades entre 9 -11 años.

En cuanto al tiempo en tratamiento sustitutivo renal se pudo observar que la mayoría de pacientes con hemodiálisis tenía menos de 12 meses en tratamiento sustitutivo renal con un 46%, a diferencia de pacientes con diálisis peritoneal donde el mayor porcentaje con un 43% tenía más de 2 años en tratamiento.

La Calidad de vida de un individuo es la percepción que este tiene sobre su vida y sus circunstancias comprendidas por aspectos objetivos y subjetivos. En el presente estudio se evaluaron diversos dominios que influyen dentro de la misma. La percepción de salud en general se evaluó partiendo del concepto definido por la OMS "La salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad o afecciones". Se pudo apreciar que en pacientes con hemodiálisis el 54% calificó su calidad de vida como buena y el 46% como mala, en comparación con los pacientes de diálisis peritoneal donde el 53% la calificó como buena y el 47% mala, por lo cual no se encontró una diferencia significativa.

En cuanto a la calidad de vida de hace un año se pudo observar que en los pacientes con hemodiálisis esta empeoró ya que un 77% la calificó como buena en comparación al 54% actual, esto se pudo relacionar con el hecho de que la mayoría de pacientes tenía menos de 12 meses desde el inicio del tratamiento sustitutivo renal. En los pacientes con diálisis peritoneal esta no tuvo ningún cambio significativo.

La afectación de las distintas áreas de CV recogida en los diferentes dominios del TECAVNER mostraron peores resultados en los pacientes con hemodiálisis aunque

la diferencia con el tratamiento de diálisis peritoneal fue mínima, similar a un estudio realizado por C. Aparicio en España donde se evaluaron 71 niños (33 sometidos a trasplante, 11 en diálisis peritoneal, cinco en HD y 22 en tratamiento conservador) donde se pudo reflejar una CV peor en casi todos los dominios en los niños con HD, teniendo una mayor alteración en actividad física, asistencia escolar, aprendizaje, relación social y bienestar emocional.

En el presente estudio se pudo observar que la asistencia escolar fue mejor en los pacientes con diálisis peritoneal donde el 88% tuvo una buena asistencia escolar en comparación a los pacientes con hemodiálisis donde solo el 35% refirió que esta era buena, esto debido a que los pacientes con hemodiálisis asisten a sus sesiones de tratamiento un promedio de 2-3 días a la semana lo cual les dificulta asistir a un colegio de manera regular por lo cual la mayoría opta por las clases impartidas por una catedrática de Fundanier una vez a la semana. En cuanto a la percepción del aprendizaje se pudo observar que en pacientes con hemodiálisis este es peor ya que un 77% lo calificó como malo, esto relacionado con las largas horas que pasan en las sesiones de hemodiálisis lo que les impide tener una escolarización adecuada con peores resultados académicos y peor aprendizaje, solo el 23% refirió que este es bueno. A diferencia del aprendizaje en pacientes con diálisis peritoneal donde más de la mitad con un 53% lo calificó como bueno. .

La actividad física fue evaluada como la habilidad para correr, saltar o hacer otro tipo de actividades que un niño sano de la misma edad podría hacer. Se vio limitada en ambos tipos de tratamiento con un 71% en pacientes con hemodiálisis y 70% en diálisis peritoneal. Estos resultados se relacionan con las ideas expuestas por Urzúa, Cortés, Prieto, Vega y Tapia (2009), utilizando el cuestionario KIDSCREEN-27 (Aymerich, Berra, Guillamón, Herdman, Alonso, Ravens-Sieberer y Rajmil, 2005) en una muestra con individuos de edades entre 8 y 18 años, donde concluyen que la CDV en hombres es superior a las mujeres en la dimensión del bienestar físico ya que suelen practicar más deportes. Toscano y Rodríguez de la Vega (2008), destacan la influencia de los ejercicios físicos en la satisfacción por la vida como una dimensión personal de la CDV.

La percepción de fatiga y falta de energía se vio relacionada con la falta de actividad física. Se pudo observar que en los pacientes con hemodiálisis el 48% refirieron sentirse cansados de igual manera los pacientes con diálisis peritoneal con un 38%; no se encontró una diferencia significativa entre ambos tipos de tratamientos.

La autonomía asociada a los cuidados personales y alimentación se encontró afectada mayormente en pacientes con diálisis peritoneal donde el 67% refirió que esta es mala, mientras que en pacientes con hemodiálisis no se encontró tanta diferencia ya que el 52% refirió que esta es buena y el 48% que es mala debido a una sobreprotección por parte de los familiares cercanos.

Los síntomas y signos forman parte de la vida diaria de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal esto por la presencia de alteraciones metabólicas y por el tipo de tratamiento. La presencia de dolores musculares, calambres, prurito, xerosis, náuseas y dolores de estómago afectan a los pacientes con hemodiálisis en un 40% de manera leve, un 32% manera moderada y el 28% refirió presentar síntomas de manera severa. En cuanto a los pacientes con diálisis peritoneal el 54% refirió ser afectado levemente, el 38% de manera moderada y solo el 8% refirieron sentir dolor de manera severa.

La enfermedad renal crónica terminal genera múltiples alteraciones metabólicas lo que conlleva a la limitación de líquidos, cambios en la dieta, modificación de horarios, presencia de deformidades óseas, talla baja entre otros efectos, lo cual genera un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes que padecen dicha enfermedad. Se encontró que en pacientes con hemodiálisis el 50% se vio afectado de manera regular y el otro 50% frecuentemente por estos efectos de la enfermedad renal. En pacientes con diálisis peritoneal el 65% se vio afectado de manera regular y solo el 35% de manera frecuente.

El tiempo personal dedicado a la enfermedad en cuanto a la asistencia a controles médicos o al área de emergencia se ve afectado más en pacientes con hemodiálisis con un 73% asistiendo en promedio de 11-15 días al mes ya que reciben de 2-3 veces a la semana las sesiones de hemodiálisis, lo cual afecta su percepción de salud general. A diferencia del tx con diálisis peritoneal donde el 70% asiste menos de 10 días al mes, por lo general asisten de 1-2 días al mes a sus controles médicos teniendo citas programadas cada 2-3 meses por lo cual esto no afecta su percepción de salud en general.

Los niños con enfermedad renal crónica son más vulnerables al impacto negativo de la misma, ya que se encuentran aún en desarrollo y dependen de su familia tanto de manera física como emocional. Se pudo observar que la afectación emocional en ambos tipos de tratamiento por padecer la enfermedad es similar. En los pacientes con hemodiálisis hasta un 63% asegura que es totalmente cierto que la enfermedad renal afecta varios aspectos de su vida y les genera frustración, el 20% no sabe y únicamente el 17% cree que es bastante falso y no se ven afectados por la enfermedad. En cuanto a los pacientes con diálisis peritoneal el 50% refirió sentirse afectado por la enfermedad, el 28% refirió que no sabe y el otro 22% refirió que es bastante falso y que no se ven afectados por la enfermedad.

Las conclusiones de los estudios sobre calidad de vida en pacientes dializados son contradictorias: algunos indican una calidad de vida significativamente mayor en diálisis peritoneal que en hemodiálisis, mientras que otros revelan sólo una tendencia en esta dirección. Otras publicaciones sugieren que no existe diferencia

entre ambas poblaciones y otros autores como Griffin y col. indican incluso mayor ansiedad y depresión en los pacientes sometidos a diálisis peritoneal que en hemodiálisis.

En el presente estudio se observó mayor afectación en la calidad de vida en los pacientes con hemodiálisis pero la diferencia con el tratamiento de diálisis peritoneal no fue significativa. Se pudo observar que dominios como actividad física, presencia de síntomas, afectación emocional y efectos de la enfermedad se encuentran afectados en ambos tipos de tratamiento.

Únicamente se encontraron diferencias en cuanto al aprendizaje, asistencia escolar y tiempo empleado por la enfermedad, donde se pudo observar mejores resultados en los pacientes con diálisis peritoneal. Solo se pudo ver que en cuanto a nivel de autonomía este es mayormente afectado en pacientes con diálisis peritoneal debido a los cuidados y una "sobrepotección" por parte de sus familiares como los pacientes refirieron.

Otros dominios evaluados como función cognitiva y la relación social de los pacientes no se vieron afectados y no se encontró que tuvieran asociación significativa según el tipo de tratamiento o con la percepción de salud en general.

7 Conclusiones

1. El 46% de pacientes con hemodiálisis perciben su calidad de vida como mala comparada con un 47% en pacientes con diálisis peritoneal, teniendo un efecto negativo en términos de actividad física, bienestar emocional, presencia de síntomas y efectos de la enfermedad.
2. El tiempo dedicado a controles médicos o al área de emergencia se ve afectado más en pacientes con hemodiálisis con un 73% asistiendo en promedio de 11-15 días al mes lo que les impide tener una escolarización adecuada con peores resultados académicos y peor aprendizaje.

8 Recomendaciones

1. Aplicar periódicamente el cuestionario para conocer la calidad de vida de los pacientes y así poder valorar el área más afectada para proponer estrategias de mejora.
2. Establecer un modelo de atención fundamentado en una atención integral, accesible y continua en pacientes con enfermedad renal crónica terminal individualizando a cada paciente.
3. Mejorar la integración en el área escolar, sensibilizando a los profesores acerca de la enfermedad y proponiendo el autoaprendizaje los días que no se acuda a la escuela, a través de los familiares o catedrática de Fundanier.
4. Fomentar la integración de los familiares en los cuidados de sus pacientes y comunicarles la importancia de disminuir la sobreprotección para mejorar la autonomía de los pacientes y su calidad de vida.

9 Referencias Bibliográficas

1. López I, Gómez P. “Factores psicosociales que intervienen en el proceso del enfermo con insuficiencia renal crónica” [tesis de Maestría]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas, 2012
2. FUNDANIER.org. Servicios [sede Web]. Guatemala: Fundanier, 2010, [accesado 1 de marzo de 2016].]. Disponible en: <http://www.fundanier.org.gt/index.php>
3. López Aparicio CM. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal y repercusión psicológica en sus padres [tesis de Maestría]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría, 2003
4. Gonzalez FJ, Barreda M, Villeda C. “Caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de pacientes con insuficiencia renal crónica” Estudio descriptivo realizado en pacientes de 12 a 85 años atendidos en los servicios de Medicina Interna del Hospital General San Juan de Dios, Hospital Roosevelt y Hospital de Enfermedad Común del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –IGSS-. febrero-marzo 2011 [tesis de Licenciatura]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas, 2011
5. Aparicio C, Fernández A, Izquierdo E, Luque A, Garrido G. Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento. *Nefrología* 2010; 30 (2):177-84.
6. Grimoldi, I (et. al.) Enfermedad renal crónica, diálisis y trasplante. Estudio multicéntrico: 1996-2003. *Arch Argent Pediatr* (Revista en línea) Nov/Dic 2008 (Accesado, 10 de septiembre de 2016), 106(6):552-559 / 552 Disponible:http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752008000600017
7. Beth A. Vogt y Ellis D, Avner. Insuficiencia Renal. En: Kliegman, R. (et.al). *Nelson Tratado de Pediatría*. 18ava edición España: Elsevier Saunders; 2008: v.2 p. 2206-2213.
8. Harambat, J. (et. Al.) Epidemiology of chronic kidney disease in children, *Pediatr Nephrol* (revista en línea) 2012, (accesado 10 de septiembre de 2016) 27: 363-373. Disponible en: <http://hinari.gw.who.int/whalecomwww.ncbi.nlm.nih.gov/whalecom0/pubmed?term=2171>
9. Crawford, P. (et. al) Treatment Options for End Stage Renal Disease. *Prim Care Clin Office Pract* 2008 (revista en línea) 35:407–432(accesado 13 de Septiembre de 2016). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Treatment+Options+for+End+Stage+Renal+Disease+Crawford>
10. Paglialonga (et. al) Assessment of nutritional status in children with chronic kidney disease. *Minerva Pediatr* 2010(Revista en línea) Jun;62(3):295-306.

(Consultado 2 de septiembre de 2016) disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20467382>

11. Herrera I, Rovetto C, Castaño I, Guerrero A. Nutritional status in children with chronic renal failure in outpatient pediatric nephrology clinic .Hospital Del Valle, Cali. Colombia Médica, North América, 40, Dec. 2009.
12. K-DOQI clinical practice guidelines for chronic Kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Kidney Disease Outcome Quality initiative. Am J Kidney Dis 39(suppl 1) 1:S1-266. 2002
13. Chinchilla Godoy JC. Factores de riesgo asociados a peritonitis en diálisis peritoneal continua ambulatoria. Fundación del Niño Enfermo Renal, Hospital Roosevelt, Guatemala, mayo 2014. (Tesis de grado). Guatemala. Universidad Rafael Landívar. Facultad de Ciencias Médicas.2014.
14. Coronel Diaz F. Heras Macia M. Indicaciones y contraindicaciones de la diálisis peritoneal. (Monografía en línea). España: Sociedad Española de Nefrología; 2016 (accesado 13 de septiembre de 2016). Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/en-monografias-nefrologia-dia-articulo-indicaciones-modalidades-dialisis-peritoneal-52>
15. Gómez, M. y Sabeh, E. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Madrid, Rialp.
16. Grau J., En: Calidad de vida y salud: problemas actuales en su investigación. II Jornada de actualización en psicología de la salud.-ASOCOPSSIS-Seccional Valle del Cauca, agosto de 1998.
17. Aguilar, V., Alarcón, C. y Hernández, C. (2010). Estudio del impacto que provoca el tratamiento de hemodiálisis desde una perspectiva ocupacional, a las personas con insuficiencia renal crónica en la comuna de punta arenas. (Tesis de Licenciatura en Ciencia de la Comunicación) Universidad de Magallanes, Chile.
18. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales (monografía en línea). Uruguay; Organización de Psicología Medica; 2003 (accesado 17 de septiembre de 2016). Disponible en <http://www.psicologiamedica.org.uy/pdfs/cvrs.pdf>
19. Blanco-Abarca A. La calidad de vida: supuestos psicosociales. En: Morales JF, Blanco-Abarca A, Huici Casal C, Fernández JM, editores. Psicología social aplicada. Bilbao: Desclée de Brouwer; 1985.



Anexo #1. Consentimiento informado.

Universidad Rafael Landívar
Facultad Ciencias de la Salud
Licenciatura en Medicina

Proyecto

Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica terminal

Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017-2018.

Yo _____ de _____ años, he sido invitado(a) a participar voluntariamente en el estudio titulado: Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica terminal, Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017-2018. Estudio realizado por Andrea Abigail Crasborn Méndez, estudiante de Medicina de la Universidad Rafael Landívar.

He sido informado y se han aclarado mis dudas acerca de la realización y objetivos de este estudio, comprendo que esto no implica riesgos para mi salud ni para mi familia, mi participación es voluntaria y puedo retirarme del estudio si lo considero pertinente. Se me ha informado que los datos son confidenciales y estos solo serán utilizados con fines académicos.

Por lo tanto doy mi consentimiento para participar en el estudio.

Firma o huella

Anexo #2. Consentimiento informado.

Universidad Rafael Landívar
Facultad Ciencias de la Salud
Licenciatura en Medicina

Proyecto

Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica terminal

Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017.

Yo _____ en calidad de _____
del paciente _____ de _____ años, He sido
informado(a) y se han aclarado mis dudas acerca de la realización y objetivos del
estudio titulado "Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal
crónica terminal, Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER),
Guatemala 2017, realizado por Andrea Abigail Crasborn Méndez, estudiante de
Medicina de la Universidad Rafael Landívar.

Comprendo que este estudio no implica riesgos para mí o mi familia, la
participación es voluntaria y que se puede abandonar el estudio cuando lo considere
pertinente. Se me ha informado que los datos son confidenciales y que estos solo
serán utilizados con fines académicos.

Por lo tanto doy mi consentimiento para participar en el estudio.

Firma o huella de encargado(a).

Anexo#3 Instrumento

Universidad Rafael Landívar
Facultad Ciencias de la Salud
Licenciatura en Medicina
E Estudiante: Andrea Abigail Crasborn Méndez

TECAVNER

Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica terminal.

Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Guatemala 2017.

Nombre _____ Edad _____

Sexo _____ Fecha: _____

Fecha Inicio de Tratamiento sustitutivo renal _____

Tratamiento actual _____

INSTRUCCIONES:

Las preguntas siguientes se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una X su respuesta. Marque una sola respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

A. Percepción Apoyo familiar

1) ¿Cuántas personas viven en su casa?

2) ¿Quiénes conforman su familia?

1. Ambos padres 2. Madre o Padre 3. Ambos padres y hermanos
4. Padres, hermanos, abuelos 5. Otro tipo

3) ¿Quién está a cargo de sus cuidados diarios con respecto a su Enfermedad Renal Crónica Terminal?

1. Madre o Padre 2. Hermano(a) 3. Cuidador profesional 4. Otro

4) Marque con una X según su relación con su familia

	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca
Cuando algo me preocupa, puedo pedir ayuda a mi familia			
Me gusta la manera como mi familia habla y comparte los problemas conmigo			
Me gusta como mi familia me apoya			
Me gusta lo que mi familia hace cuando estoy triste, feliz, molesto, etc.			
Me gusta como mi familia y yo compartimos tiempo juntos			

B. Percepción general del estado de salud

5) En general diría usted que su salud es:

1. Excelente 2. Muy buena 3. Buena 4. Regular 5. Mala

6) ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1. Mucho mejor ahora 2. Algo mejor ahora 3. Más o menos igual
4. Algo peor ahora 5. Mucho peor ahora

C. Actividad física

Aptitud Física

7) ¿Es capaz de andar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de su edad?

1. Si 2. No

Limitación de actividades diarias

8) ¿Tu enfermedad de riñón te dificulta realizar las actividades cotidianas que realizan otros niños?

8.1 Acudir al colegio (tienes que reducir tiempo dedicado al colegio)	Si	No
8.2 Jugar	Si	No
8.3 Bañarte	Si	No
8.4 Hizo menos de lo que hubiera querido hacer	Si	No
8.5 Tuvo que dejar algunas de sus tareas por su salud	Si	No

D. Asistencia escolar

9) ¿Cómo diría ud que ha sido su asistencia escolar?

1. Muy mala (Ausencia total)
2. Mala (Falto la tercera parte o más del trimestre)
3. Regular (Falto una semana o más del trimestre)
4. Buena (Menos de 7 días al trimestre)
5. Muy buena (No faltó)

E. Aprendizaje

10) ¿Cómo cree ud que es su aprendizaje en el colegio?

1. Muy malo (Nulo, incluso pérdida de lo aprendido)
2. Mala (Escaso sin retención)
3. Regular (Discreto, mantenido lento)
4. Buena (Similar a los demás estudiantes)
5. Muy buena (Excelente superior a los demás estudiantes)

F. Autonomía

11) Debe relacionarse con las funciones propias de la edad del niño en el escolar autonomía en el aseo, alimentación, vestido etc. Comparada con sus hermanos

1. Muy mala (Nula)
2. Mala (Dependencia parcial)
3. Regular (Dependencia escasa, ficticia sobreprotección familiar)
4. Buena (Sin comentarios)
5. Muy buena (Excelente)

G. Relación Social

12) ¿Cómo es su participación con las demás personas?

1. Muy mala (Aislamiento total)
2. Mala (Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar)
3. Regular (Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar)
4. Buena(sin comentarios)
5. Muy buena (excelente relación social)

H. Dolor

13) ¿Has sentido dolor en alguna parte del cuerpo en las últimas 4 semanas? ¿Cómo es?

1. No ninguno
2. Si, muy leve
3. Si, leve
4. Si, moderado
5. Si, severo
6. Si, muy severo

I. Estado Emocional

14) ¿Cómo te has sentido en el último mes?

	1. Nunca	2. Poco tiempo	3. A veces	4. Bastantes veces	5. Muchas Veces	6. Siempre
14.1. Muy nervioso						
14.2 Melancólico, nada me anima						
14.3 Lleno de vida						
14.4 Tranquilo, en paz						
14.5 Abatido						
14.6 Rendido						
14.7 Cansado						
14.8 Con energía para hacer lo que quiero hacer						

14.9 Dificultad para recordar cosas						
14.10 Dificultad para concentrarme o pensar						
14.11 Reaccionar lentamente a cosas hechas/dichas						

J. Enfermedad Renal

15) Afectación emocional por enfermedad renal. Indique en qué medida considera verdadera o falsa cada una de las siguientes frases

	1 Totalmente cierta	2 Bastante cierta	3 No se	4 Bastante falsa	5 Totalmente falsa
15.1 Mi enfermedad renal afecta demasiado mi vida					
15.2 Me ocupa demasiado tiempo					
15.3 Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad					
15.4 Me siento una carga para mi familia					

16) Síntomas de la enfermedad renal. ¿Cuánto le molesto cada una de las siguientes cosas, durante las últimas 4 semanas?

	1 Nada	2, Un poco	3.Regular	4.Mucho	5.Muchísimo
16.1 Dolores musculares					
16.2 Calambres					
16.3 Picores en piel					
16.4 sequedad de piel					
16.5 Desmayos o mareos					
16.6 Falta de apetito					

16.7 Cansado, sin fuerzas					
16.8 Hormigueo de manos o pies					
16.9 Nauseas o molestias de estomago					

17)Efectos de enfermedad renal en tu vida. ¿Cuánto te molesta tu enfermedad en las siguientes áreas?

	1 Nada	2, Un poco	3.Regular	4.Mucho	5.Muchisimo
17.1 Limitación líquidos					
17.2 Limitación dieta					
17.3 Modificar horarios de comida familiar por medicación					
17.4Tomar medicación fuera de comidas					
17.5 Tomar medicación con comidas					
17.6 Sabor de la medicación					
17.7 Molesta tomarme la medicación					
17.8 Acudir a controles a Consulta del hospital					
17.9 Realización de analítica de sangre					
17.10Ingresos en hospital					

17.11 Dependier de medico					
17.12 Dependier de padres					
17.13 Aspecto físico: talla baja, fistula del catéter, alteraciones por medicamentos, etc.					
17.14 Capacidad para acudir al colegio					

18)Tiempo empleado en enfermedad renal.

Durante las últimas 4 semanas puedes haber tenido asistencia media

19)¿Cuántas noches has pasado en el hospital?

0 días, 1-2 días, 3-5días, 6-10días, 11-15días, 16-20días

20)¿Cuántas veces has ido al Hospital, a consulta o urgencias?

0 días 1-2 días 3-5 días 6-10 días 11-15 días 16-20días

>20 días

21)¿Cuántas veces has necesitado la visita de una enfermera u otro personal sanitario en tu domicilio?

0 días 1-2 días 3-5 días 6-10 días 11-15 días 16-20días

>20 días

22)¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (ej: baño, vestirte...)

0 días 1-2 días 3-5 días 6-10 días 11-15 días 16-20días

>20 días

23)¿Cuántas veces has llamado al Hospital o a tu médico o enfermera para una consulta médica por teléfono?

0 días 1-2 días 3-5 días 6-10 días 11-15 días 16-20 días

>20 días