



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIÁLISIS PERITONEAL Y
HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF, HIDALGO”

PARA OBTENER EL TITULO DE LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

PRESENTAN:

GALVEZ VILLANUEVA YESENIA

PÉREZ COBIÁN EDGAR

DIRECTOR DE TESIS

M.C.E. ROSA MARÍA BALTAZAR TÉLLEZ.

COASESOR

DR. JORGE CORTES LÓPEZ.

PACHUCA DE SOTO HIDALGO

AGOSTO, 2015

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIÁLISIS PERITONEAL Y
HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF, HIDALGO.

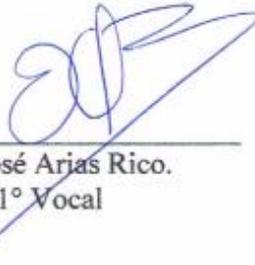
Aprobación de Tesis:



M.C.E. Rosa María Baltazar Téllez.
Presidenta



M.C.E. Rosa María Guevara Cabrera
Secretaria



Dr. José Arias Rico.
1° Vocal



M.C.E. Olga Rocio Flores Chávez.
2° Vocal



L.E. Gwendolyne Samperio Pelcastre
3° er. Vocal

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darme la vida y el tiempo necesario para lograr esta meta, porque todos los días me permitía superar las barreras que se me presentaban, y sobre todo por darme la oportunidad de vivir y cumplir este sueño.

A la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, por ser una digna escuela para mi aprendizaje y para el logro de esta meta.

A la MCE. Rosa María Baltazar Téllez por su paciencia y asesoría para hacer que este proyecto se realizará.

Al Dr. Jorge Cortes, por su apoyo y su guía durante la realización de la tesis y por complementar nuestra formación.

Al Hospital del Niño DIF por permitirnos realizar el estudio de nuestra investigación dentro del hospital y para la culminación de esta meta.

DEDICATORIA

A mis padres, Leticia y Rafael solo decirles que una meta más ha sido cumplida, mil palabras no bastarían para agradecerles su tolerancia y comprensión en los momentos difíciles. Gracias por haberme apoyado en lo moral y en lo sentimental, dándome así el deseo de superación y el anhelo de triunfo en la vida.

A ustedes debo este logro y con ustedes felizmente lo comparto. Espero no defraudarlos y contar toda la vida con su valioso apoyo, sincero e incondicional. Que dios los bendiga y los guarde siempre.

Yesenia G.V.

A mis padres, la Sra. Eva y el Sr. León por todo el apoyo brindado durante la realización de esta tesis, por su comprensión y por haber participado en la realización de un logro más en mi carrera, que como todos mis logros, es totalmente suyo.

A ustedes debo todo el éxito que eh obtenido hasta ahora, por sus esfuerzos y sacrificios que han realizado para que me supere día con día. Ustedes quienes me enseñaron a nunca rendirme y a seguir siempre adelante sin importar cual difícil sea, a ustedes dedico este triunfo. Muchas gracias y que dios los bendiga.

Edgar P.C.

TABLA DE CONTENIDO

I.	INTRODUCCIÓN.....	7
II.	MARCO TEÓRICO	13
	a) Marco teórico conceptual	13
	b) Marco teórico referencial.....	26
III.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	29
IV.	JUSTIFICACIÓN.....	31
V.	OBJETIVOS	33
	a. Objetivo general.....	33
	b. Objetivos específicos	33
VI.	METODOLOGÍA.....	34
	a. Tipo de estudio	34
	b. Diseño metodológico	34
	c. Universo.....	34
	d. Muestra y muestreo.....	34
	e. Límites de tiempo y espacio	34
	f. Clasificación	34
	g. Unidad de análisis.....	35
VII.	RESULTADOS	38
VIII.	DISCUSIÓN.....	42
IX.	CONCLUSIONES.....	44
X.	COMENTARIOS Y SUGERENCIAS	45
XI.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
XII.	APÉNDICES	50
	Apéndice 1: Consentimiento informado para participantes de investigación	50
	Apéndice 2: Cuestionario Calidad de Vida en niños con Insuficiencia Renal Crónica	52
	Apéndice 3: Conceptualización y operacionalización de las variables descriptivas	56
	Apéndice 4: Definición conceptual y operativa, dimensiones	58
	Apéndice 5: Cronograma de Actividades	59
	Apéndice 6: Consideraciones éticas y legales	60

INDICE DE TABLAS

TABLA 1: Factores de susceptibilidad.....	14
TABLA 2: Factores iniciadores	14
TABLA 3: Factores de progresión.....	15
TABLA 4: Factores de estadio final	15
TABLA 5: Variables.....	35
TABLA 6: Características sociodemográficas.....	38
TABLA 7: Cuidados del catéter	40

INDICE DE GRÁFICAS

GRÁFICA 1: Tipo de tratamiento de sustitución renal al cual están sometidos.....	39
GRÁFICA 2: Signos y Síntomas, que presentan durante su tratamiento.....	39
GRÁFICA 3: Estado de ánimo al someterse al tratamiento de sustitución renal	40
GRÁFICA 4: Disposición al tratamiento, durante la estancia hospitalaria.....	41
GRÁFICA 5: Comportamiento ante la limitación de actividades.....	41

I. INTRODUCCIÓN

Los problemas crónicos no transmisibles hoy en día son un problema de salud pública a nivel mundial, el número de pacientes se viene incrementando tanto en países desarrollados como en desarrollo. La insuficiencia renal ha incrementado en los últimos años, en lo que respecta al panorama epidemiológico mundial, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha declarado que en el mundo hay aproximadamente 150 millones de personas con diabetes las cuales si no reciben un cuidado estricto de su padecimiento serán las que estarán llenando las Unidades Nefrológicas, que en el momento actual ya están resultando insuficientes para la atención de los pacientes diabéticos con enfermedad renal. Los datos compilados por la OMS muestran la existencia aproximada de 150 millones de personas a nivel mundial con diabetes, predicen que este dato puede ser doblado a más de 300 millones para el 2025.

En México tan solo para el Instituto Mexicano del seguro Social (IMSS) las nefropatías constituyen la primera causa de ingresos hospitalarios con el 3.12% y la tercera causa de muerte hospitalaria con el 5%. (Zambrano M & Cols. 2008), la pediatría general es una especialidad joven en comparación a otras disciplinas médicas, constituyéndose como tal hace menos de dos siglos en el mundo. En Chile, la nefrología infantil surgió en los años 60, década en que se crearon las primeras unidades nefrourológicas al interior de hospitales pediátricos. Los primeros especialistas se formaron bajo la tutela de connotados nefrólogos de adultos o en el extranjero, iniciándose la formación universitaria a nivel nacional a través de programas de posgrado hace tan sólo 15 años.

El número de pacientes en programas sustitutivos contra la insuficiencia renal crónica va en aumento lento pero progresivo, algo que es preocupante porque en el futuro no habrá suficientes recursos económicos para seguir sustentando este tipo de terapias.

La Secretaría de Salud en México, el INEGI y el Censo Nacional de Población reportaron que en 2006 la nefritis y la nefrosis se colocaron en el octavo lugar como causa de muerte, mientras que la insuficiencia renal crónica se encuentra entre las primeras 10 causas de mortalidad general, por lo que la demanda de atención en los servicios de urgencias ocupa el décimo tercer lugar, y el octavo como causa de egreso en hospitales por muerte.

Lamentablemente la razón principal de la salida de programas de diálisis en México es la muerte de las personas con insuficiencia renal, siendo las causas cardiovasculares en primer lugar.

El gasto que requiere un tratamiento y atención de la insuficiencia renal crónica en México es de 4 mil millones de pesos. Esta inversión representa más del 60% del gasto médico total; el gasto en medicinas representa en promedio el 27% y en ambulancias el 12%. Además, se estima que la enfermedad puede de alcanzar su incremento máximo en el número de pacientes para el año 2043 y representaría una inversión de 20.000 mil millones de pesos y a partir de ahí comenzará el descenso; mientras que, estimando un escenario catastrófico, la enfermedad continuaría con un ascenso continuo y para el año 2050 los costos de inversión alcanzarían los 50.000 mil millones de pesos, cifras imposibles de costear.

Debido a esto es necesario contar con un programa que permita detectar de forma oportuna las enfermedades renales crónicas en el primer contacto, para poder desacelerar el número de pacientes en terapia sustitutiva.

En el Hospital del Niño DIF, Pachuca Hgo, existen servicios de especialidades, como lo es el de Nefrología que atiende a una población de 30 niños (as), así el servicio está dividido en dos que es el servicio de Diálisis el cual cuenta con una población pediátrica de 5 niños y el de Hemodiálisis, que son 25 niños.

La nefrología infantil es aún más joven, surgiendo como especialidad reciente durante la segunda mitad del siglo XXI. A pesar de ello, existen referencias de enfermedades que afectan a los riñones de los niños desde tiempos remotos; el mismo Hipócrates (459–355 a.C) atribuyó a la leche un rol en la génesis de cálculos de la vía urinaria.

Las enfermedades renales son de naturaleza muy variada. Un niño puede nacer con una patología renal determinada genéticamente, cuya sintomatología aparece de inmediato o décadas más tarde. Como consecuencia, cada vez es mayor la necesidad de recurrir a procedimientos de diálisis o hemodiálisis o en su defecto de trasplante renal y por lo tanto se incrementa progresivamente el costo de atención.

El aumento en la incidencia de la patología renal está condicionado, principalmente, por la diabetes mellitus y la hipertensión arterial. Se estima que de cada 100 pacientes diabéticos 14 desarrollaran nefropatía; lo que hoy nos lleva a tener 70,000 pacientes con tratamiento sustitutivo (diálisis y hemodiálisis) de los cuales 50,000 son atendidos dentro de nuestra institución (IMSS), con todas las implicaciones clínicas, sociales y económicas que esto significa.

El inicio de la terapia de reemplazo es un punto crucial para el pronóstico con IRC ya que la supervivencia del paciente depende en gran parte, del estado del mismo en dicho momento; el inicio de diálisis no programada se ha asociado a mayor morbilidad, mortalidad y altos costos.

Las tendencias en el inicio de la diálisis varían de país a país e incluso de centro a centro, mientras en España el 50% de los pacientes inician en condiciones de urgencias, en México este porcentaje se aumenta hasta un 80%, además ingresan con una función glomerular disminuida hasta de 3 ml/min en comparación a lo sugerido por la National Kydney Foundation de 10-15 ml/min.

Un punto importante que se observa en esta enfermedad es la edad de los pacientes que son admitidos a programa de diálisis la cual también se ha incrementado; por ejemplo, en Japón dos tercios del total de pacientes en diálisis están por encima de los 60 años y la mitad son mayores de 65 años. Además, las principales alteraciones que se producen en el riñón se pueden clasificar según su histopatología en: enfermedad túbulo-intersticial, enfermedad glomerular y enfermedad vascular, las cuales van a tener diferentes manifestaciones clínicas de acuerdo a la región del riñón alterada.

La enfermedad renal crónica (ERC) en la edad pediátrica es poco frecuente, pero cuando aparecen sus efectos son devastadores para el desarrollo del niño, generando una alta morbilidad. La mayoría de los pacientes se encuentran en etapas poco avanzadas de la enfermedad, en las que todavía pueden aplicarse intervenciones terapéuticas que cambien su curso. Un número reducido de pacientes evolucionan cada año hacia enfermedad renal crónica terminal (ERCT), en la que la única medida terapéutica posible es el tratamiento sustitutivo (diálisis-trasplante).

Los riñones filtran la sangre y producen la orina, que varía en cantidad y composición, para mantener el medio interno constante en composición y volumen, es decir para mantener la homeostasis sanguínea.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC), es una enfermedad irreversible de ambos riñones en la que el organismo pierde la capacidad de filtrar las sustancias tóxicas de la sangre. Las personas que la sufren requieren tratamiento de sustitución de la función renal (diálisis, hemodiálisis o trasplante) para conservar la vida.

Se habla de insuficiencia renal cuando el riñón se daña de tal manera que no puede cumplir completa y eficientemente sus funciones.

Las opciones sobre el tipo de diálisis que se pueden utilizar en la infancia son amplias e incluyen todo el abanico de terapias usadas en pacientes adultos.

Cabe destacar las importantes consideraciones técnicas para la práctica de diálisis en pacientes cuyos pesos pueden variar hasta 50 veces y, además, también existen indicaciones o complicaciones de diálisis exclusivas de la infancia. Finalmente hay que tener en cuenta que el cuidado crónico de los niños en diálisis es complejo, y tanto su crecimiento y desarrollo, la adecuación de la nutrición a la edad del niño, las consecuencias de las alteraciones metabólicas como las intervenciones en el campo psicosocial requieren de una atención especial para conseguir una completa rehabilitación.

(Martínez M. 2009) refiere que todo niño y adolescente tienen su propia historia o serie de procesos biológicos, psicológicos y sociales relacionados con su salud, la cual debemos atender lo más pronto posible para construirla más sólida; así mismo, menciona que la infancia se divide en diferentes etapas,

- Desarrollo del lactante:

Se manifiesta con una forma muy rudimentaria de comunicación (llanto e inquietud). Desde el inicio la respuesta es desproporcional al estímulo y es de tipo tónico, emocional, mímica, gestos de placer-displacer; el niño experimenta estas reacciones por estímulos súbitos o intensos (visuales o auditivos), o por cualquier otra necesidad el niño experimente y no sea satisfecha.

Entendemos por necesidad una manifestación de desequilibrio existente en el organismo del niño, sea éste físico o mental, que experimenta como un estado de tensión, malestar o desagrado que aumentará de manera progresiva conforme crezca la necesidad; al satisfacer ésta, la tensión cesará de forma inmediata, apareciendo en su lugar un estado de bienestar o placer.

- Desarrollo del preescolar:

A partir de los 3 años, el niño sano está en movimiento continuo, realizando diversos tipos de juegos motores. Surge una curiosidad por todo lo que le rodea, surgen las preguntas “¿Qué es esto?, ¿Qué es aquello?”, poco a poco va conociendo el nombre de las cosas y va comprendiendo el mundo que lo rodea y se va relacionando con él. Se cumplen así las funciones básicas de lenguaje, comunicación y socialización. También adquieren el pensamiento denominado sincretismo. Es un tipo de pensamiento en que la percepción de las cosas o las situaciones sigue siendo global; aún no se diferencia lo esencial de lo accidental.

- Desarrollo del escolar:

A los seis años adquiere mayor equilibrio y control de sus movimientos, la imagen corporal queda bien integrada. Durante esta etapa en la esfera afectiva, el niño vive aspectos importantes de su desarrollo; manifiesta aspectos de afecto, ternura y amor hacia los padres y otras personas en forma menos impulsiva. En el escolar existe coordinación de acciones y percepciones; asimismo, conciencia de su propio pensamiento en relación al de otros, alcanza a percibir el mundo real del ideal.

- Desarrollo del adolescente:

Con la llegada de la pubertad muestra gradualmente mayor interés por su conformación física, el equilibrio alcanzado en la etapa escolar se pierde gradualmente, busca en otros encontrarse a sí mismo, se interesa por lo que piensan y sientan por él; no tolera la crítica, pero está atento a otras opiniones, ésta en busca de su identidad.

El termino calidad de vida es difícil de precisar, en especial en la infancia, debido a las características propias de este ciclo vital. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012) tiene en cuenta en la calidad de vida aspectos generales como el sueño, el descanso, la salud, aspectos psicológicos como la autoestima, la independencia, su rol social y familiar y en general el desarrollo de sus capacidades.

El niño con una enfermedad crónica es un individuo vulnerable e inestable debido a los múltiples factores (función física, social y emocional del niño y adolescente y de su familia y a la vez, debe ser sensible a los cambios que ocurren en el desarrollo normal del niño (a) los que debe adaptarse para sobrellevar su patología).

II. MARCO TEÓRICO.

a) Marco teórico conceptual.

El desarrollo del metanefros o riñón definitivo comienza en la quinta semana de la vida, aproximadamente el 20% de las nefronas se han formado a los 3 meses de gestación y un 30% a los 5 meses. Al término de la gestación, cada riñón contiene entre 85.0000 y 100.0000 nefronas. (Andrade H. 2014)

La nefrogénesis se detiene generalmente antes de la completa maduración fetal, y un niño de bajo peso al nacimiento presenta un grado de nefrogénesis más acorde con la edad gestacional que con la talla. Continúa por tiempo variable durante el período postnatal en los prematuros, pero puede acabar antes de los que lo hubiera hecho en un feto intraútero. El crecimiento renal durante la lactancia y primera infancia depende de la hipertrofia de las unidades ya existentes, y generalmente el tamaño renal se corresponde bien con la edad y los parámetros normales de crecimiento somático. Sin embargo, en pacientes con una enfermedad renal intrínseca, anomalías cerebrales y algunas formas de enfermedades cardíacas congénitas, el tamaño renal puede ser considerablemente menor de lo esperado. En el período postnatal la longitud y el tamaño tubular aumentan, haciéndose la longitud más homogénea. (Andrade H. 2014)

Comencemos describiendo que la enfermedad crónica es la alteración de salud que se mantiene por un periodo mayor de seis meses y que interfiere con el diario vivir del individuo. (Organización Mundial de la Salud. 2005)

Ahora bien la Enfermedad Renal Crónica (ERC) se va a definir como una disminución de la función renal, expresada por un filtrado glomerular (FG) o por un aclaramiento de creatinina estimados $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$, o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos 3 meses.

Existen dos situaciones consideradas como daño renal para el diagnóstico de enfermedad renal crónica, que son las siguientes:

1. Daño renal diagnosticado por método directo
 - Alteraciones histológicas en la biopsia renal

2. Daño renal diagnosticado de forma indirecta, por marcadores
 - Albuminuria o proteinuria elevadas
 - Alteraciones en el sedimento urinario
 - Alteraciones en pruebas de imagen

Cabe señalar que para que un marcador de daño renal establezca el diagnóstico de enfermedad renal crónica la anomalía tiene que ser persistente durante al menos 3 meses. (Soriano S, 2004).

Hay sin embargo factores de riesgo de la ERC, los cuales debemos saber distinguir como son:

TABLA1: Factores de susceptibilidad.

Incrementan la posibilidad de daño renal.

<ul style="list-style-type: none"> • Nivel socioeconómico • Bajo 	<ul style="list-style-type: none"> • Raza negra y otras minorías étnicas
<ul style="list-style-type: none"> • Historia familiar de ERC 	<ul style="list-style-type: none"> • Hipertensión arterial
<ul style="list-style-type: none"> • Masa renal disminuida 	<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes
<ul style="list-style-type: none"> • Bajo peso al nacer 	<ul style="list-style-type: none"> • Obesidad

Modificado de National Kidney Foundation.K/DOQI, J. Kidney, 2010.

TABLA 2: Factores iniciadores.

Inician directamente el daño renal.

<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades autoinmunes 	<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes
<ul style="list-style-type: none"> • Infecciones sistémicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Hipertensión arterial
<ul style="list-style-type: none"> • Infecciones urinarias 	<ul style="list-style-type: none"> • Litiasis renal
<ul style="list-style-type: none"> • Obstrucción de las vías urinarias bajas 	<ul style="list-style-type: none"> • Fármacos nefrotóxicos, principalmente Antiinflamatorios no Esteroides (AINES)

Modificado de National Kidney Foundation.K/DOQI, J. Kidney, 2010.

TABLA 3: Factores de progresión.

Empeoran el daño renal y aceleran el deterioro funcional renal.

• Proteinuria persistente	• Obesidad
• Hipertensión arterial mal controlada	• Enfermedad cardiovascular
• Diabetes mal controlada	• Dislipidemia
• Tabaquismo	• Anemia

Modificado de National Kidney Foundation.K/DOQI, J. Kidney, 2010.

TABLA 4: Factores de estadio final.

Incrementan la morbimortalidad en situación de fallo renal.

• Dosis baja de diálisis (Kt/V)*	• Anemia
• Hipoalbuminemia	• Acceso vascular temporal para diálisis
• Derivación tardía a nefrología	

Modificado de National Kidney Foundation.K/DOQI, J. Kidney, 2010.

La manifestación más avanzada de la ERC, es la Insuficiencia Renal Crónica (IRC); la cual se define como el síndrome clínico complejo que resulta del deterioro progresivo de la estructura anatómica renal. Cuando las pérdidas del parénquima sobrepasan el 50%, se agota la reserva funcional renal y la reducción posterior de la función impide progresivamente el mantenimiento de la homeostasis orgánica (Zambrano M & Cols. 2008).

En otros términos, la IRC es un proceso fisiopatológico multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente lleva a un estado terminal, en el que el paciente requiere terapia de reemplazo renal (TRR), es decir diálisis o trasplante para poder vivir. (National Kidney Foundation de Estados Unidos, 2007).

La IRC se divide en cinco estadios según la Tasa de Filtración Glomerular (TFG) y la evidencia de daño renal.

- **Estadio 1:** Se caracteriza por la presencia de daño renal con TFG normal o aumentada, es decir mayor o igual a 90ml/min/1.73m².

Por lo general la enfermedad es asintomática y se establece por la presencia de alguno de los datos de daño renal.

- **Estadio 2:** Se establece por la presencia de daño renal asociada con una ligera disminución de la TFG entre 60 y 89 ml/min/1.73m². Usualmente el paciente no presenta síntomas y el diagnóstico se realiza de manera incidental.
- **Estadio 3:** Es una disminución moderada de la TFG entre 30 y 59 ml/min/1.73m². Se ha dividido el estadio 3 en dos etapas.
 - a) La etapa temprana 3a, pacientes con TFG entre 59 y 45 ml/min/1.73m².
 - b) La etapa tardía 3b, con TFG entre 44 y 30 ml/min/1.73m².

Al disminuir la función renal, se acumulan sustancias tóxicas en el torrente sanguíneo que ocasionan uremia. Los pacientes comúnmente presentan síntomas y complicaciones típicas como hipertensión, anemia y alteraciones del metabolismo óseo. Algunos de los síntomas incluyen fatiga relacionada con la anemia, edema por retención de agua corporal, dificultad para conciliar el sueño debido a prurito y calambres musculares, cambios en la frecuencia urinaria, espuma cuando hay proteinuria y coloración oscura que refleja hematuria. También se presentan síntomas como náusea, sabor metálico, aliento urémico, anorexia, dificultad para concentrarse y alteraciones nerviosas como entumecimiento u hormigueo de las extremidades. (Venado A & Cols, 2007).

- **Estadio 4:** Se refiere a daño renal avanzado con una disminución grave de la TFG entre 15 y 29 ml/min/1.73m². Los pacientes tienen un alto riesgo de progresión al estadio 5 y de complicaciones.
- **Estadio 5:** También conocido como Insuficiencia Renal Crónica Terminal, la TFG cae por debajo de 15 ml/min/1.73m². En este estadio el tratamiento sustitutivo es requerido (López M, 2010).

La IRC constituye un importante problema de Salud Pública, y por consiguiente la necesidad de tratamiento sustitutivo de la función renal mediante Diálisis o Hemodiálisis o en su caso hasta llegar a Trasplante Renal.

La diálisis peritoneal (DP) es un tratamiento para personas que tienen insuficiencia renal. La insuficiencia renal es el quinto estadio de la insuficiencia renal crónica (IRC).

Los riñones sanos eliminan los desechos de la sangre y el exceso de líquido del cuerpo. Sin embargo, cuando los riñones no funcionan bien, estos desechos y el exceso de líquido pueden acumularse en la sangre y causar problemas de salud. Un mal funcionamiento renal puede producir: náusea, insomnio, falta de apetito, pérdida de energía, piel seca, prurito, pérdida de peso, períodos menstruales irregulares, calambres musculares, especialmente de noche, edema, anemia y problemas respiratorios. (National Kidney Foundation, 2007)

Aquí conviene detenerse un momento a fin de conocer cómo funciona la diálisis, primero se coloca en el abdomen un tubo flexible llamado catéter mediante un procedimiento de cirugía menor. El catéter permite que usted se conecte fácilmente a un tubo especial que posibilita el ingreso de dos a tres cuartos de líquido de lavado dentro del abdomen. Este líquido de lavado se denomina dializado. El dializado tarda aproximadamente 10 minutos en llenar el abdomen. Al finalizar el llenado, el catéter se tapa para que no haya pérdidas. (Gorritz J. L., Sancho A., Tallardo L.M, 2002)

Lo que sucede después es un proceso asombroso. La pared del abdomen (denominada membrana peritoneal) actúa como filtro natural. Permite que el exceso de líquido y los residuos que se encuentran en la sangre pasen al líquido de lavado. Al mismo tiempo, la pared del abdomen impide la salida de elementos que son importantes y necesarios para el cuerpo como es el caso de los glóbulos rojos y los nutrientes. Para ser efectivo, el dializado debe permanecer en el abdomen dos o más horas, según la contextura física de la persona y la cantidad de residuos a extraer. Ese tiempo se denomina tiempo de permanencia. Luego de transcurrido este lapso, se extrae el líquido de lavado del cuerpo y se coloca en una bolsa vacía. La bolsa se desecha. Después se repite el proceso de ingreso y extracción una determinada cantidad de veces al día utilizando un dializado nuevo. El proceso de sustitución de las bolsas de dializado se denomina intercambio. (National Kidney Foundation, 2007)

Además, la DP aporta independencia y libertad al paciente, y supone en el mundo alrededor del 14% de los tratamientos.

Según su forma de practicarse, puede ser:

1. **Diálisis peritoneal aguda:** Se realiza en el hospital. Manual e intermitente.
2. **Diálisis peritoneal crónica:** Tiene diferentes esquemas:

- a) Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPAC): Es un tratamiento que se realiza de forma continúa introduciendo cuatro o cinco recambios de 2 a 3 litros en la cavidad peritoneal durante el día y un recambio durante la noche. Esta modalidad es practicada por el enfermo en su domicilio quien se hace la diálisis de forma manual.
- b) Diálisis Peritoneal Ambulatoria (DPA): Tratamiento realizado con ayuda de una máquina que efectúa los cambios de líquido peritoneal de forma automática, y generalmente por la noche.

La diálisis peritoneal es un procedimiento que permite retirar del cuerpo el agua y los desechos que se acumulan debido a la enfermedad renal, empleando el peritoneo como membrana de limpieza. (Gorriz J. L., Sancho A., Tallardo L.M, 2002)

El peritoneo es una membrana serosa de tejido conectivo laxo y células monoteliales, y que se configura en dos capas, una parietal que recubre la pared abdominal con escasa participación en los intercambios y otra visceral que recubre las vísceras intraperitoneales. Recibe un flujo sanguíneo de 90–120 ml/min y su superficie oscila entre 2,08 y 1,72 m². Se comporta como una membrana (parcialmente) semipermeable y debe ser considerado como un órgano excretor. A través de la membrana peritoneal, tienen lugar los fenómenos de la diálisis:

1. Difusión y convección:

Es el principal mecanismo por el que la diálisis peritoneal promueve la salida de solutos, se trata de un proceso espontáneo por el cual, dos soluciones separadas por una barrera semipermeable, tienden a alcanzar una concentración uniforme, en nuestro caso, las dos soluciones serían la sangre capilar por un lado y la solución introducida en la cavidad peritoneal por otra, haciendo de membrana semipermeable el propio peritoneo que se comporta como una barrera heterogénea con permeabilidades diferentes para diferentes solutos. La convección es un fenómeno de arrastre pasivo de solutos a través de la membrana por el movimiento del agua. Se produce por los poros grandes y pequeños y depende del coeficiente de permeabilidad para cada soluto. Los fenómenos de difusión y convección permiten el paso de sustancias del peritoneo al plasma y del plasma al peritoneo, a mayor velocidad el comienzo en función del gradiente, y más lento después.

2. Ultra filtración:

Es el mecanismo por el que la diálisis peritoneal retira agua. Se produce por el movimiento de agua a través de la membrana peritoneal como resultado del gradiente osmótica que se genera introduciendo una solución de diálisis con un agente capaz de generar una diferencia de presiones a los dos lados de la membrana, así la fuerza osmótica de un soluto depende de su concentración y es mayor si no atraviesa la membrana y permanece en la cavidad peritoneal en todo momento.

Al medir la función peritoneal se tienen en cuenta diversos parámetros:

- **Volumen residual:** Cantidad de líquido perfundido que queda en la cavidad peritoneal. Se estudia con técnicas de dilución de solutos
- **Ultrafiltración resultante:** Valora la pérdida neta de líquido. Es la suma algébrica de la cantidad de líquido que ha salido por el peritoneo (U.F. peritoneal), la reabsorción linfática y la retro filtración peritoneal (cantidad de líquido que ha podido pasar de la cavidad peritoneal al plasma).
- **Capacidad de transporte de solutos:** Mayor o menor facilidad de los solutos para atravesar la barrera peritoneal. Se mide con: Determinación de la relación concentración de un soluto en el dializado y en el plasma (D/P) en un tiempo dado.

Para determinar la dosis de diálisis se utilizan diferentes parámetros:

- Parámetros clínicos como el estado general, situación cardiopulmonar, la persistencia o no de sintomatología urémica especialmente la pérdida de apetito, insomnio, etc.
- Determinaciones analíticas entre ellas muy importante la albúmina sérica, urea, creatinina etc.
- Determinaciones de aclaramientos plasmáticos:

Kt/v: Igual que en hemodiálisis mide la cantidad de urea aclarada dividida por el volumen de distribución de la urea, o lo que es lo mismo es el aclaramiento de urea normalizado para el agua corporal total cuyo volumen se calcula según tablas antropométricas.

$$Kt \text{ peritoneal}/24 \text{ horas} = \frac{\text{Urea en dializado}/24 \text{ horas}}{\text{Urea sérica}}$$

Aclaramiento de creatinina: La creatinina difunde algo más lenta que la urea, aunque más rápidamente que otras moléculas de peso medio.

$$\frac{\text{CCr.Peritoneal/24 horas} = \text{Creatinina en dializado /24 horas}}{\text{Creatinina sérica}}$$

La mayoría de los enfermos en insuficiencia renal pueden ser tratados con diálisis peritoneal sin embargo se estiman como indicaciones preferentes:

- Elección por parte del enfermo, después de una información libre y no sesgada. Se ha señalado que a mejor información más enfermos eligen la diálisis peritoneal.
- Diálisis de inicio, la mejor conservación de la función renal residual, hace de la diálisis peritoneal la técnica recomendable para iniciar el tratamiento de diálisis.
- Enfermos muy alejados del centro de diálisis y/o con poca disponibilidad de horarios.
- Niños: En estos casos, la diálisis peritoneal permite mantener la escolarización y evita los desplazamientos fuera del entorno familiar y la necesidad de punciones venosas repetidas.
- Ancianos: Estos enfermos que suelen tener dificultades para la realización de un acceso vascular, inestabilidad hemodinámica, mal control de la tensión arterial se benefician de la diálisis peritoneal.
- Dificultad de realización de un acceso vascular.
- Hipertensión arterial severa.
- Intolerancia a la hemodiálisis.
- Presencia de enfermedades cardiovasculares o hepáticas severas.

En cuanto a las ventajas de la DP es que proporcionan mayor participación del enfermo en las decisiones clínicas, evita la necesidad de acceso vascular (menor sobrecarga cardíaca y no requiere venopunciones múltiples), genera cambios hemodinámicos más graduales, no requiere de anticoagulantes, mejora la hipertensión arterial y mantiene más tiempo la función renal residual.

Por otra parte la única contraindicación absoluta de la DP es la falta de superficie peritoneal para diálisis (intervenciones quirúrgicas) o alteraciones funcionales peritoneales que provoquen un aclaramiento insuficiente como sería el caso de la peritonitis esclerosante, enfermedad vertebral incapacitante, enfermedad mental, enfermedad pulmonar obstructiva crónica severa, obesidad mórbida, incapacidad para responsabilizarse del tratamiento y pacientes diabéticos en programa de trasplante de riñón/páncreas.

De manera que también existen algunas complicaciones de la DP y se clasifican de la siguiente manera:

1. Mecánicas: en relación con el catéter
2. Infecciosas: Infección del orificio, o del peritoneo (serán comentadas posteriormente)
3. Hidroelectrolíticas: Exceso de líquidos en baja Ultrafiltración.
 - a) Deshidratación
 - b) Alteraciones hidroelectrolíticas.
4. Metabólicas: Sobrecarga de glucosa con mal control de glucemia.
 - a) Hiperlipidemia
 - b) Desnutrición

Dentro de este marco ha de considerarse a la Hemodiálisis como un procedimiento que permite retirar parcialmente del cuerpo el agua y los desechos que se acumulan debido a la enfermedad renal (Castro S, 2003).

Así también la depuración sanguínea extra corporal y constituye un proceso mediante el cual se intercambian en ambas direcciones agua y solutos entre dos soluciones de composición diferente separadas entre sí por una membrana semipermeable. El agua y los solutos se transportan a través de la membrana mediante dos mecanismos básicos: difusión y convección. Las moléculas de una sustancia disuelta en una solución acuosa están en movimiento continuo, de manera que se distribuyen homogéneamente en esa solución hasta alcanzar una concentración uniforme. (Programa de Inicio planeado, un inicio planeado mejora la calidad de vida del paciente, Baxter México, 2006)

La Hemodiálisis es una técnica que sustituye las funciones principales del riñón, haciendo pasar la sangre a través de un filtro (funcionando como riñón artificial) donde se realiza su

depuración, retornando nuevamente al paciente libre de impurezas. Por lo general, la hemodiálisis se realiza tres veces a la semana durante varias horas por sesión, de acuerdo a las necesidades de cada paciente (National Kidney Foundation, KNF 2007)

Antes de iniciar la hemodiálisis, debe haber una manera de extraer la sangre del organismo (unas pocas onzas a la vez) y volver a introducirla. Las arterias y venas típicamente son demasiado pequeñas; por eso es necesario realizar una intervención quirúrgica para crear un acceso vascular. Hay dos tipos de acceso vascular principalmente:

- **Fístula:** También denominada fístula arteriovenosa (AV), que se crea uniendo una arteria y una vena debajo de la piel del brazo. (En la mayoría de los casos se une la arteria radial con la vena cefálica). Cuando se unen la arteria y la vena, la presión dentro de la vena aumenta, fortaleciendo las paredes de la vena. La vena fortalecida está entonces en condiciones de recibir las agujas empleadas en la hemodiálisis. La fístula AV típicamente toma unos 3 o 4 meses en estar en condiciones de usarse en la hemodiálisis.
- **Catéter Mahurkar:** Se introduce en una vena del cuello o debajo de la clavícula para uso transitorio, hasta que la fístula AV o el injerto AV estén en condiciones de usarse. El catéter no se usa como un acceso permanente. (Castro S, 2003)

Ahora veamos, dentro del dializador ocurren básicamente dos procesos diferentes:

1. **Difusión:** (El dializador elimina de la sangre elementos que debería filtrar el riñón); tales elementos como la urea y el potasio, si no fuesen depurados, producirían graves daños en el organismo. La membrana del dializador hace de filtro de estas partículas pasando de la alta concentración de las mismas en la sangre, a ser desechadas al otro lado de la membrana donde la concentración es menor para que pueda existir este intercambio.
2. **Ultrafiltración:** (A través de una presión osmótica artificial que ejerce la máquina de diálisis); mediante esta técnica se elimina el exceso de líquido que hay en el cuerpo del paciente debido a que el riñón pierde progresivamente la capacidad de excretar la orina. Por esta razón un paciente pierde peso cada vez que asiste a una sesión de

hemodiálisis. Pero hay que destacar que el paciente no está perdiendo grasa, sino líquido acumulado en sangre. (National Kidney Foundation, 2007)

Para saber cuánto peso (es decir, exceso de líquido) ha de perder un paciente cada vez que acude a diálisis, se establece un peso seco, y se define como el peso ideal que debe tener siempre y cuando no tenga líquido acumulado. Cada vez que un paciente se dializa, se pretende dentro, de lo posible, que una vez termine la sesión consiga quedarse en su peso seco, ya que ello indicaría que se han eliminado los excesos de líquido en su cuerpo.

El paciente en tratamiento de hemodiálisis tiene restricciones con la alimentación, debido a que el agua de las bebidas y alimentos no se elimina, sino que se acumula, y es muy importante que las cumpla, para evitar complicaciones considerables en su estado de salud. El estado de salud-enfermedad se concibe a partir de la percepción subjetiva del individuo, que se encuentra inmerso en un sistema de valores, creencias y costumbres, desde donde se proyectan de forma particular los objetivos, las expectativas y las preocupaciones.

El concepto de salud en niños/as y adolescentes no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad. (Pane S, 2006)

El niño se desarrolla y tiene un aspecto importante en su calidad de vida como lo es el vínculo que tiene aspectos de sentimientos, recuerdos, expectativas, deseos e intenciones, todo lo que sirve como una clase de filtro para la recepción e interpretación de la experiencia interpersonal. El vínculo es un proceso psicológico fundamental que afecta el desarrollo humano a lo largo de la vida; aquí conviene detenerse un momento a fin de conocer los diferentes tipos de vínculo que existen como lo son:

- Infantes evitativos o elusivos (patrón A):

Se caracterizan por ser activamente ansiosos en casa. Permanecen enojados y exhiben malestar frente a las separaciones más breves. Por el contrario, en la situación extraña aparece un marcado comportamiento defensivo, presentan supresión de las expresiones de rabia, ansiedad y afecto hacia la madre. (Revista Digital Universitaria 10 de noviembre 2005 • Volumen 6 Número 11 • ISSN: 1067-6079)

- Infantes seguros (patrón B):

La relación favorable hacia la madre observada en el hogar fue identificada por el evidente placer del niño por el contacto físico, ausencia de ansiedad en relación con separaciones breves y un uso inmediato de la madre como una “base segura” para la exploración y el juego. Bajo circunstancias no familiares, en contraste, los bebés de este grupo usan a la madre como una base segura desde la cual explorar en los episodios pre separación. Su conducta de apego se intensifica significativamente durante los episodios de separación, por lo que la exploración suele disminuir y es probable que haya malestar, pero en los episodios de reunión buscan contacto con, proximidad hacia o a la menos interacción con la madre. (Revista Digital Universitaria 10 de noviembre 2005 • Volumen 6 Número 11 • ISSN: 1067-6079)

- Infantes ambivalentes / resistentes (patrón C):

En casa el niño se observa activamente ansioso, pero también a menudo sorprendentemente pasivo. En condiciones no familiares, estresantes, aparece una preocupación exagerada hacia la madre y su paradero, con la exclusión del interés en el nuevo ambiente. Expresiones elevadas, confusas y prolongadas de ansiedad, y a veces también rabia, continúan durante todo el procedimiento. En la situación extraña tienden a mostrar signos de ansiedad aún en los episodios pre separación, presentan mucho malestar con la separación y también en los episodios de reunión. (Revista Digital Universitaria 10 de noviembre 2005 • Volumen 6 Número 11 • ISSN: 1067-6079)

- Infantes desorientados / desorganizados (patrón D):

Puede bien indicar la ausencia de comportamientos defensivos disponibles, o el uso de las conductas más extremas, como la auto agresión o la paralización. Son niños que parecen aturdidos, paralizados, que establecen alguna estereotipia, que empiezan a moverse y luego se detienen inexplicablemente. El comportamiento bizarro e inconsistente es más característico de los niños severamente descuidados por sus figuras paternas o maltratadas.

El concepto de calidad de vida que puede ser definida como "la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades relacionados con aspectos físicos, sociales y psicosociales apropiadas para la edad". (Serra S, 2009).

Si bien, el termino calidad de vida viene a ser el resultado de la relación entre las condiciones objetivas de la vida humana y la percepción de ellas por parte del sujeto. El resultado positivo de esta relación redunda en un determinado índice de satisfacción y de felicidad en la persona. (Salvador C, 2003)

El concepto de calidad de vida implica la presencia de aspectos positivos en la vida de las personas, y no la mera ausencia de aspectos negativos. Respecto a los conceptos tradicionales de cambio social positivo (progreso, desarrollo, crecimiento económico, bienestar social, etc.), aporta la inclusión de aspectos psicosociales de la vida de las personas, particularmente de su bienestar subjetivo (que muchos definirán como bienestar personal, bienestar psicológico, felicidad, satisfacción vital, calidad de vida subjetiva, u otros términos afines). (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. 2012, UNICEF).

El bienestar subjetivo se entiende aquí como el conjunto de percepciones, evaluaciones y aspiraciones de las personas (en este caso de los niños) acerca de sus propias vidas, es un componente muy importante de la calidad de vida, y ello es válido también para la población infantil.

Si nos interesa el bienestar de la infancia y su calidad de vida, no podemos pasar por alto que, por definición, la calidad de vida incluye percepciones, evaluaciones y aspiraciones de los sujetos implicados, y, por tanto, las de niños, niñas y adolescentes que forman parte de la realidad misma. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), 2012)

b) Marco teórico referencial

Para la elaboración del este estudio se realizó una búsqueda exhaustiva de investigaciones previas en donde se midieron las variables relacionadas entre estos se hace mención a:

Rodríguez Ángel E & Cols., (2013), en su estudio titulado “Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia”, cuyos objetivos fueron orientar al paciente con IRC y a la familia del paciente para el afrontamiento y asimilación de los cambios que origina una enfermedad crónica y así mismo orientar al paciente y a la familia en que va a consistir el proceso de diálisis desde el diagnóstico hasta el tratamiento (Trasplante) y etapa final del paciente; obteniendo como resultados que las enfermedades crónico degenerativas, en este caso la IRC, realmente tienen un impacto en la calidad de vida del paciente y su familia, el cual es notorio en el ciclo familiar y en la respuesta de afrontamiento que se tiene ante tal situación. Así mismo la diálisis, tratamiento al cual se somete el paciente, genera cambios tanto fisiológicos, emocionales, sociales y económicos los cuales de no ser atendidos oportunamente desencadenan consecuencias desagradables para quién vive bajo esta situación.

López Soto P. J. (2012) realizó un estudio de investigación descriptivo, titulado “Calidad de vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica”, con el objeto de conocer la producción científica en los últimos seis años sobre la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica, los resultados indican que trece documentos fueron encontrados: sólo uno de ellos empleó un cuestionario específico para este tipo de pacientes, diez cuestionarios generales y los dos documentos que empleaban los dos tipos. Los cuestionarios generales estudiaban la variable de "modalidad terapéutica" que se emplea, así como otros factores que afectan a la calidad de vida tales como trastornos del sueño y mentales; por otro lado, el cuestionario específico sólo estudió la variable "modalidad terapéutica". En los dos estudios que emplean ambos tipos de cuestionarios la principal variable de estudio es la "modalidad terapéutica" y se permite una comparación entre los dos tipos de cuestionarios. La mayor parte de los estudios emplean un informe parental para determinar la calidad de vida del paciente pediátrico con enfermedad renal crónica.

Aparicio López C & cols. (2010) en su estudio titulado “Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres”, tuvo como objetivo estudiar la calidad de vida de los niños con Enfermedad Renal Crónica y compararla con un grupo control de niños sanos, obteniendo como resultados los niños con Enfermedad Renal Crónica tienen peor calidad de vida que los niños sanos con diferencia significativa en la percepción de la función física, del rol físico y del estado general de la salud y no significativa en la socialización. Los niños enfermos refieren menos dolor y mejor bienestar emocional que los niños sanos. La calidad percibida por los padres es también peor en la población de niños enfermos que en la de niños sanos en todos los dominios excepto en el dolor. La calidad de vida percibida por los padres coincide en todos los dominios con la de los niños de 9 a 12 años e infravalora la función social y el bienestar emocional en los niños mayores de 12 años. Y también refiere en otro estudio, donde midió la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. E influencia del tratamiento y encontró que los niños en Hemodiálisis refieren una peor calidad de vida, seguidos de los pacientes en diálisis peritoneal y de los sometidos a trasplante, y la mejor Calidad de Vida Relacionado a su Salud (CVRS) se obtiene en los pacientes sometidos a tratamiento conservador. Los aspectos que más se ven alterados son la actividad física y la asistencia escolar, sobre todo en Hemodiálisis, hecho en el que coinciden padres e hijos. La concordancia entre padres e hijos fue buena en los mayores de 15 años, existiendo discordancia en los niños de 9 a 15 años.

Rodríguez Zamora C.R., (2008), en su estudio titulado “Calidad de vida en pacientes nefrópatas con terapia dialítica, tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida del paciente nefrópata con terapéutica dialítica, diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), y Hemodiálisis (HD), a partir de cuatro áreas: salud física, aspectos psicológicos, relaciones sociales y medio ambiente, en seis dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, relaciones sociales, dolor y estado de ánimo; obteniendo como resultados una asociación significativamente positiva ($p < 0.05$) entre el bienestar subjetivo y mayor variedad de actividades; y una asociación negativa ($p < 0.05$) con la depresión. Se asocia mejor calidad de vida para las relaciones sociales, aspectos psicológicos y su salud física la perciben sin necesidad de un tratamiento para seguir viviendo.

Avendaño Monje M.J, & Enrique Barra Almagiá E., (2008), realizaron un estudio de investigación titulado “Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas”, con el objeto de conocer y examinar la relación entre la calidad de vida y las variables de autoeficacia, apoyo social percibido y edad en adolescentes con enfermedades crónicas , así como determinar posibles diferencias de género en la calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas.; los resultados indican que la autoeficacia tenía una influencia muy significativa en el nivel de calidad de vida, explicando un tercio de la varianza, mientras que el apoyo social percibido mostró tener muy poca influencia sobre la calidad de vida informada por los adolescentes.

Roizen M & cols. (2007), realizó un estudio de investigación titulado “Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos”, con el objeto de comparar la visión sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de niños y adolescentes con enfermedades crónicas según ellos mismos, sus padres y sus médicos, los resultados indican que Se incluyeron 287 familias, la media de puntuaciones fue: niños 8,35 – 1,78, padres 8,23 – 1,57, médicos 6,91 – 1,90, y hubo diferencias significativas entre los 3 grupos ($p < 0,05$). La correlación entre las puntuaciones de cada niño y sus padres fue aceptable ($r: 0,42$), y de ambos con su médico, escasa ($r < 0,30$), fue mayor en pacientes de 8-12 años y con más tiempo de evolución de la enfermedad, y diferente según el diagnóstico. Los médicos refirieron una fuerte correlación negativa ($r: -0,61$, $p < 0,001$) entre la CVRS y el compromiso de la salud de sus pacientes.

Françoise Contreras & Cols., (2007), realizaron un estudio de investigación descriptivo correlacional titulado “Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis”, con el objeto de observar si los estilos de afrontamiento asumidos por un grupo de 41 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica guardan relación con su calidad de vida; de acuerdo con los resultados, el afrontamiento focalizado en la solución de problemas correlacionó positivamente con salud mental, mientras que la auto-focalización negativa se asoció inversamente con la mayoría de las dimensiones de calidad de vida evaluadas.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Insuficiencia Renal Crónica es el síndrome clínico que resulta de la pérdida progresiva e irreversible de la estructura y consecuentemente de la función renal. Es un padecimiento crónico, irreversible y terminal de ambos riñones en la que el organismo pierde la capacidad de filtrar las sustancias tóxicas de la sangre y la persona requiere tratamiento de sustitución de la función renal para conservar la vida, ya sea diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante. El alto costo del tratamiento, puede significar la ruina de cualquier familia por lo que muchas personas no tienen los recursos necesarios para acceder al tratamiento adecuado y oportuno.

La enfermedad renal crónica es un padecimiento de alta prevalencia en la población infantil; aproximadamente se tiene un rango de entre 3 a 16 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años, esto en América Latina; y que entre el 1 y 3% de los niños presentan limitaciones físicas que alteran significativamente su vida diaria. Con los avances científicos y tecnológicos se ha logrado aumentar el pronóstico de vida de los niños con ERC; por lo tanto se requiere que los profesionales de enfermería conozcan la relevancia epidemiológica latente en este problema de salud pública, para llevar acabo intervenciones primeramente desde un enfoque preventivo en un primer nivel de atención, que permitan disminuir al máximo la incidencia de esta patología, así mismo propiciar estilos de vida saludables considerando que este padecimiento es de origen multifactorial, así también mejorara la calidad de vida en aquellos niños que ya presentan la patología, incluyendo a la familia.

Orientando el cuidado de enfermería bajo un enfoque holístico y humanizado, y tener presente no solo las necesidades fisiológicas del niño, sino también las sociales, psicológicas y pedagógicas, entre otras; además, el acompañamiento le permitirá mantener o alcanzar un adecuado crecimiento y desarrollo según su ciclo vital.

Como se mencionó durante el cuidado del niño con IRC es importante considerar también el núcleo familiar ya que este debe afrontar cambios en su dinámica social debido a las necesidades propias del niño que padece esta enfermedad.

Bajo este conocimiento facilitara aplicar con calidad el proceso de atención de enfermería, como herramienta indispensable para identificar necesidades, establecer metas y planear actividades que permitan ofrecer al niño y su familia con el objetivo de mejorar sus condiciones de salud.

La enfermedad crónica puede forjar un auto concepto negativo o favorecer una visión de debilidad, inferioridad o defecto en el niño, incluso puede ocasionar la aparición de sentimientos de miedo, angustia, culpa o vergüenza por enfermar y conducir al niño adolescente a crisis respecto a su ideología, su espiritualidad o su sentido de valor como ser humano. Esto afecta indiscutiblemente su calidad de vida ya que se ven alteradas varias de sus actividades de la vida diaria.

A partir de estas intervenciones realizadas por el equipo multidisciplinario en el Hospital del Niño DIF, Pachuca, se pretenderá minimizar los reingresos, incidencias y/o complicaciones de los pacientes en el área de Nefrología; así mismo se promoverá el autocuidado de los niños con apoyo de su familia y considerando su nivel socioeconómico, cultural y educativo de cada uno de los usuarios; para poder mejorar su calidad de vida.

Pregunta de investigación:

¿Cuál es la calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal y hemodiálisis del Hospital del niño DIF, Hidalgo?

IV. JUSTIFICACIÓN.

La enfermedad renal crónica (ERC) en la edad pediátrica es poco frecuente, pero cuando aparece, lo hace con efectos bastante importantes para el desarrollo del niño. La calidad de vida en la infancia refleja el punto de vista del niño o de su familia acerca del impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, abarcando diversos factores y no sólo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad.

La calidad de vida es un concepto que abarca todos los aspectos de la vida tal como lo experimentamos las personas, incluyendo aspectos tales como la salud física, el equilibrio psíquico, la autonomía mental y la responsabilidad social.

Para el profesional de enfermería conocer el fenómeno de la Calidad de Vida del individuo con problemas crónicos que le hacen ser total o parcialmente dependiente es de gran trascendencia, ya que le permite conocer al ser humano desde una perspectiva más integral, en sus tres esferas bio-psico-social incluyendo sus valores, creencias y percepciones así como su estado físico, en sus diferentes etapas de vida desde luego que el estudiar a la población infantil en este contexto epidemiológico coadyuvará en la fundamentación de las intervenciones de enfermería de acuerdo a las características y situación de vida, incluyendo su entorno basado en el principio del deber ser de enfermera de centrarse en ayudar a los individuos a satisfacer más plenamente sus necesidades, incrementando su conocimiento de las múltiples alternativas que tienen en relación con su salud y así determinar las orientaciones de valor para cada uno de ellos.

La Enfermedad Renal Crónica es una patología multisistémica, que requiere un abordaje complejo y también multidisciplinario para ser capaces de cuidar al paciente pediátrico actuando en todos sus aspectos como: actividad escolar, autonomía, rol social, bienestar emocional, estado cognitivo, signos y síntomas de la enfermedad, tiempo de asistencia médica y las acciones para la prevención de complicaciones; de manera que este estudio de investigación nos servirá para identificar en que está fallando o que le hace falta al personal de enfermería del Hospital del Niño DIF para brindar una mejor atención a los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica; mejorando la calidad de vida y reduciendo la morbimortalidad.

La enfermería desde épocas antiguas ha jugado un rol muy importante de tal manera que la información que se obtenga mediante los resultados de la presente tesis, se fundamentarán en un programa de investigación educativa de acuerdo a las necesidades y recursos con los que cuentan los pacientes con Insuficiencia Renal del Hospital del Niño DIF, Pachuca; con la finalidad de evitar reingresos, minimizar complicaciones, mejorar la calidad de vida y mejorar la adherencia al tratamiento farmacológico.

Por otra parte esta investigación servirá para la implementación de las guías de atención en los pacientes con Insuficiencia Renal Aguda y Crónica, que incluya a la familia, desde luego a partir de esta evidencia científica, impactando en la mejora del cuidado de calidad del paciente con Insuficiencia Renal y disminuyendo la reincidencia de estos pacientes, en donde participe el equipo multidisciplinario, y donde se promuevan actividades de prevención de infecciones por una mala técnica en el cuidado del catéter para Diálisis Peritoneal o Hemodiálisis, en relación al tipo de alimentación que se debe llevar; así mismo se abordaran actividades que apoyen aspectos psicológicos y emocionales que favorezcan la adherencia al tratamiento farmacológico y desde luego a las recomendaciones higiénico dietéticas del usuario.

V. OBJETIVOS.

a) OBJETIVO GENERAL.

- Evaluar la calidad de vida de los pacientes sometidos a tratamiento de Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis del Hospital del Niño DIF, Pachuca de Soto, Hidalgo.

b) OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Conocer a la población, que tiene Insuficiencia Renal Crónica, sometidos a Diálisis Peritoneal o Hemodiálisis en el Hospital del Niño DIF.
- Identificar cuáles son las determinantes de Calidad de Vida, que más se ven alteradas en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.
- Evaluar las determinantes de mayor impacto que influyen en la Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica

VI. METODOLOGÍA.

a) Tipo de estudio.

- Transversal
- Descriptivo.

b) Diseño metodológico.

- Proyectivo.
- Prospectivo.
- No experimental.

c) **Universo:** Estuvo conformado por 30 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica del Hospital del Niño DIF, Pachuca de Soto, Hgo.

d) **Muestra y muestreo:** El muestreo fue no probabilístico por conveniencia y una muestra con 25 pacientes que se encuentren en el momento del estudio recibiendo tratamiento de Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis en el Hospital del Niño DIF.

e) **Límites de tiempo y espacio:** El presente estudio de investigación se realizó en el Hospital del Niño DIF, Pachuca de Soto, Hgo. Durante el periodo de noviembre 2013- Diciembre 2014.

Dirección: Carretera México-Pachuca, Km.82, C.P. 42050, Pachuca, Hgo. Teléfono: 71 36029

f) Clasificación:

- Número de camas: Mediano: de 51 a 250 camas.
- Localización geográfica: Urbano.
- Tipo de atención: 3er. Nivel, Especialidades/Subespecialidades.
- Promedio de estancia de los pacientes: Corta: 5.05 días en promedio.
- Clase de propiedad: Gubernamentales.
- Condición socioeconómica de los pacientes: Abierto o de asistencia pública.
- Especialidad médica: Cardiología, Cirugía, Dermatología, Epidemiología, Farmacia, Genética, Hematología, Infectología, Nefrología, Neonatología, Neurocirugía, Neurología, Nutrición, Oncología, Ortopedia, Pediatría.
- Tipo de construcción: Horizontal.
- Temporalidad: Definitivo.

g) Unidad de análisis: Pacientes pediátricos con diagnóstico confirmado de Insuficiencia Renal Crónica, que se encuentren en tratamiento de Diálisis Peritoneal o Hemodiálisis en el Hospital del niño DIF de Pachuca, Hgo, en disposición de poder responder el instrumento a aplicar.

TABLA 5: Variables.

Independiente	Dependiente	Descriptivas
<ul style="list-style-type: none"> • Diálisis Peritoneal • Hemodiálisis 	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Sexo • Lugar de procedencia • Nivel de escolaridad • Rol social • Ocupación • Religión • Derechohabiencia

Criterios de inclusión y exclusión.

- **Criterios de inclusión:**
 1. Niños de ambos sexos.
 2. Niños (as) mayores de 5 años.
 3. Niños (as) con Insuficiencia Renal Aguda o Insuficiencia Renal Crónica de más de 3 meses de evolución.
 4. Niños (as) con tratamiento de Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal.
- **Criterios de exclusión:**
 1. Niños (as) menores de 5 años.
 2. Niños (as) con Insuficiencia Renal Aguda o Insuficiencia Renal Crónica de menos de 3 meses de evolución.
 3. Niños (as) sin tratamiento de Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal

Procedimiento para la recolección de datos: En esta fase se va a entablar un ambiente de confianza, seguridad y empatía, donde se presentan el entrevistador, entrevistado y el familiar o tutor del niño (a) para dialogar sobre la Calidad de Vida que tiene el paciente pediátrico sometido a tratamiento con Diálisis Peritoneal o Hemodiálisis.

Este cuestionario se realizará de manera responsable, respetuosa, amable y meramente confidencial con fines de estudio.

Se procederá a realizar la solicitud de permiso para la realización del estudio de investigación a la coordinación de enseñanza y al jefe del servicio de Nefrología del Hospital del Niño DIF, una vez aceptada la solicitud de permiso pasaremos a la unidad de Nefrología para la ubicación de pacientes con diagnóstico de “Insuficiencia Renal” con tratamiento de Diálisis Peritoneal y/o Hemodiálisis; se solicitará el listado de los pacientes que reciben tratamiento de Diálisis y Hemodiálisis del hospital al responsable del área de nefrología.

1. Se les hará la invitación a través de un consentimiento informado (Anexo III), a participar a los pacientes que cubran los requisitos de inclusión, Se considerará los días en que los pacientes permanecen hospitalizados para recibir su tratamiento de Diálisis Peritoneal y/o Hemodiálisis, esto coordinado con el médico y la enfermera responsable del servicio.
2. Se les dará el consentimiento informado.
3. Se les explicará a los participantes el objetivo del estudio y las instrucciones del llenado del instrumento de recolección de datos, el cual será aplicado en los turnos matutino y vespertino.
4. Se dará apoyo a las personas que lo requieran para el llenado del instrumento de medición.

Instrumento de medición: Fue elaborado por los autores un cuestionario el cual lleva por nombre “Calidad de Vida en niños con Insuficiencia Renal Crónica”, basándose en el instrumento TECAVNER (Test de Calidad de Vida Específico para Niños con Enfermedad Renal Crónica), para su elaboración. Está constituido por dos partes, la primera incluye datos de identificación personal (edad, género, lugar de procedencia, nivel de escolaridad, rol social, religión, servicios de salud con que cuenta y tipo de tratamiento que puede ser diálisis, hemodiálisis u otro), validado en el año 2012.

La segunda parte del cuestionario contiene 22 ítems con respuestas de opción múltiple, de acuerdo al indicador y que corresponden a: Dolor en base a la escala de Wong-Baker, inasistencia escolar que va de 15 a 1 mes, Autonomía, Rol social se toman valores malo, regular

y bueno, así como el Bienestar emocional, Estado cognitivo, Signos y síntomas se consideraran los que presente con mayor frecuencia de acuerdo al cuadro clínico, Tiempo de asistencia médica que es de 3 a 6 visitas, de 7 a 10 y más de 11 en un mes. Así mismo evalúa las acciones para prevención de complicaciones. El coeficiente de confiabilidad se determinó aplicando el método de consistencia interna de Alpha de Cronbach, que corresponde a 0.70, lo que evidenció una consistencia interna del cuestionario aceptable y confiable para su respectiva aplicación.

VII. RESULTADOS.

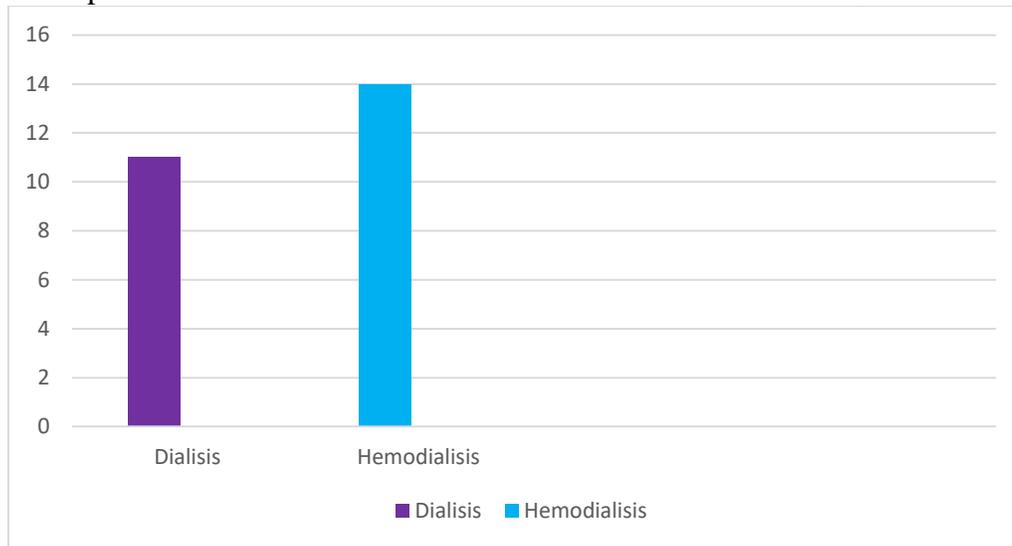
Tabla 6: Características sociodemográficas de los pacientes con IRC del HND

	F	%
Edad		
10 años	5	20
11 años	6	24
12 años	6	24
13 años	2	8
14 años	3	12
15 años	2	8
16 años	1	4
Sexo		
Femenino	15	60
Masculino	10	40
Procedencia		
Pachuca	5	20
Estado de Hidalgo	19	76
Foráneo	1	4
Rol Social		
Estudiante	14	56
Ayuda al hogar	8	32
Otro	3	12
Religión		
Católico	3	12
Cristiano	22	88
Seguro Social		
IMSS	1	4
Seguro Popular	24	96

Fuente: CCVNIRC

$n = 25$

Grafica 1: Tipo de tratamiento de sustitución renal al cual están sometidos.

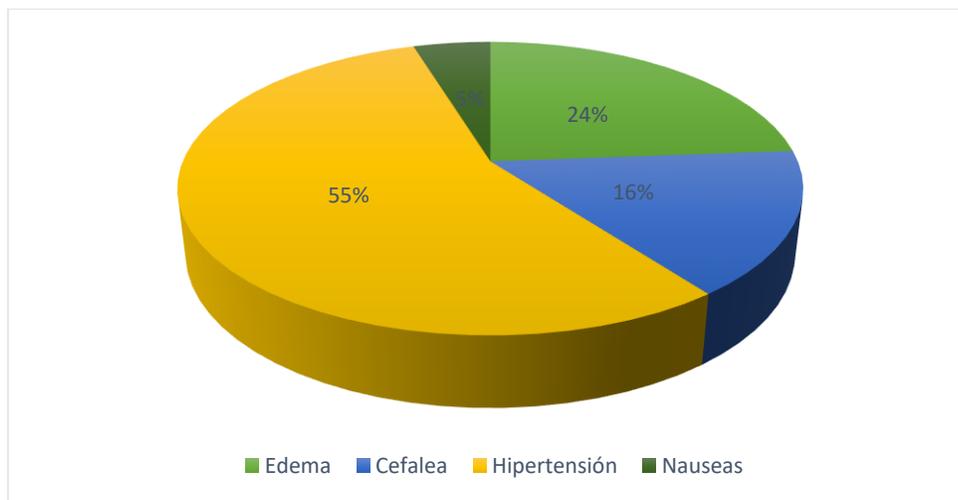


Fuente: CCVNIRC

n = 25

De la muestra total, el 56% están sometidos a la hemodiálisis, mientras el 44% restante está en el programa de Diálisis del Hospital del Niño DIF.

Grafica 2: Signos y Síntomas, que presentan durante su tratamiento.



Fuente: CCVNIRC

n = 25

De los pacientes encuestados, se utilizó la información para medir la determinable, que influye en la Calidad de Vida, y se encontró que 14 cursan con Hipertensión arterial continuamente, y solo 1 refirió que cursa con náuseas; lo que afecta su estado de ánimo y Calidad de vida.

Tabla 7: Cuidados del catéter.

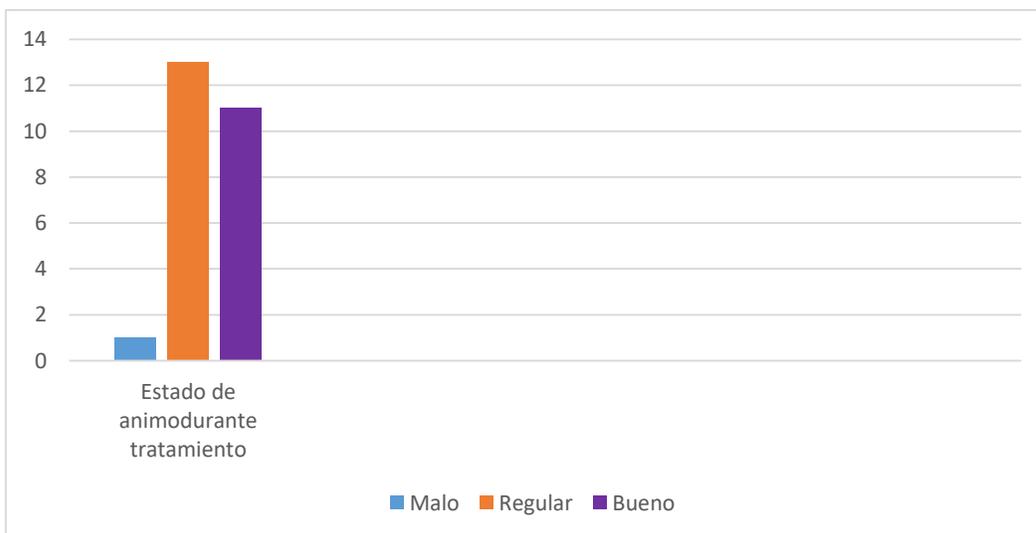
	<i>f</i>	%
Cubrir sitio del catéter antes de bañarte	16	64
Lavado de manos antes de tocar el catéter	3	12
Evitar realizar actividades de gran esfuerzo	4	16
No sabe	2	8

Fuente: CCVNIRC

n = 25

16 pacientes refieren cubrir el catéter antes de bañarse que corresponde a un 64%, sin haberse lavado las manos; por otra parte, cabe mencionar que un 8% no sabe que cuidados debe hacer con su catéter de Diálisis o Hemodiálisis.

Grafica 3: Estado de ánimo al someterse al tratamiento de sustitución renal.



Fuente: CCVNIRC

n = 25

En lo que representa a como se siente el niño cuando está en tratamiento de Diálisis o Hemodiálisis, 13 niños respondieron sentirse regular, esto hace pensar que su Calidad de vida no es la misma en todos los aspectos medidos, por mencionar las relaciones interpersonales donde 24 de los pacientes refieren tener una buena relación con el personal de salud, compañeros y familia.

Grafica 4: Disposición al tratamiento, durante la estancia hospitalaria.

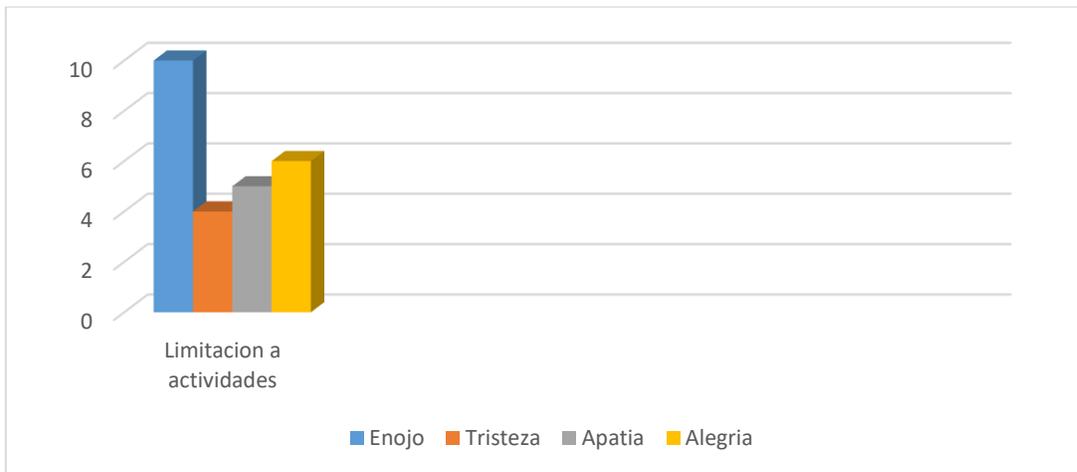


Fuente: CCVNIRC

$n = 25$

Se observó que la mayoría de los niños se muestra cooperativo al tratamiento durante su estancia hospitalaria, cabe mencionar que también 6 de los niños encuestados muestra rechazo al tratamiento.

Grafica 5: Comportamiento ante la limitación de actividades.



Fuente: CCVNIRC

$n = 25$

Esta grafica nos muestra que de los 25 pacientes encuestados 10 de ellos muestran enojo en cuanto a la limitación de actividades mientras que solo 6 de ellos muestran alegría, y solo 5 pacientes se muestran apáticos.

VIII. DISCUSIÓN.

El propósito de la siguiente investigación fue evaluar la calidad de vida de los pacientes sometidos al tratamiento de diálisis peritoneal y hemodiálisis donde se encuentran las cuatro dimensiones que evalúa el instrumento de medición como los son: el estado físico, emocional, psicológico y el bienestar social.

Con respecto a las variables sociodemográficas se observó que el promedio de edad fue de 11.5 en el que se encontró similitud con el de Avendaño Monje M.J. y Barra Almagiá E., (2008), por lo que podemos generalizar que los pacientes del Hospital del Niño DIF cursan con una edad que se relacionan a una etapa cronológica de la adolescencia que de antemano se conoce que sufren cambios de adaptación y maduración así como en perfeccionamiento en las esferas física, mental y social en el individuo.

Rodríguez Ángel E & Cols., (2013), en su estudio titulado “Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia”, cuyos objetivos fueron orientar al paciente con IRC y a la familia del paciente para el afrontamiento y asimilación de los cambios que origina una enfermedad crónica encontrando que las enfermedades crónico degenerativas, en este caso la IRC, realmente tiene un impacto en la calidad de vida del paciente y su familia, el cual es notorio en el ciclo familiar y en la respuesta de afrontamiento que se tiene ante tal situación, similar a los hallazgos obtenidos en la presente investigación donde se observó que la mayoría de los niños se muestra cooperativo al tratamiento durante su estancia hospitalaria, cabe mencionar que también y en una menor proporción de los niños encuestados muestra rechazo al tratamiento.

Por otra parte en cuanto a los hallazgos encontrados en el estudio de Aparicio López (2010), se encontraron como resultados los niños con Enfermedad Renal Crónica tienen peor calidad de vida que los niños sanos con diferencia significativa en la percepción de la función física, del rol físico y del estado general de la salud y no significativa en la socialización comparándola con los resultados obtenidos con los pacientes del Hospital del Niño DIF que refieren manifestar diversas emociones como el enojo en su gran mayoría, tristezas y apatía al verse en sus actividades de la vida diaria.

Zamora C.R. (2008) coincide en que las relaciones sociales tienen una asociación significativamente positiva al bienestar del paciente lo cual esto nos dice que nos indica ser un factor importante para llevar una mejor calidad de vida.

Roizen M & cols. (2007), Estudió la comparación para la visión sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la cual los médicos refirieron una fuerte correlación negativa hacia el compromiso de la salud de sus pacientes, mientras que en nuestro estudio se observó que la mayoría de los niños se muestra cooperativo al tratamiento durante su estancia hospitalaria, así también este estudio refiere que los pacientes encuestados muestran rechazo al tratamiento.

IX. CONCLUSIONES

- De acuerdo al rol social que juegan los niños encuestados más de la mitad son estudiantes y la gran mayoría están dentro del programa que ofrece el Hospital del Niño DIF “Sigamos aprendiendo”.
- En relación al tipo de tratamiento que reciben los niños con Insuficiencia Renal más de la mitad están sometidos a tratamiento sustitutivo de función renal (hemodiálisis).
- De las manifestaciones clínicas que presentan los pacientes durante su tratamiento en el hospital las tres terceras partes refieren cursar con hipertensión arterial durante su tratamiento.
- Es importante mencionar que de los cuidados del catéter solo una cuarta parte de los pacientes incluido al familiar se realizan el lavado de manos antes de tocar el catéter lo que refiere que no llevan prevención una complicación habitual por cuadros de peritonitis.

X. COMENTARIOS Y SUGERENCIAS.

- En base a los resultados obtenidos en la presente investigación, se propone realizar un programa educativo por el personal de enfermería dirigido al paciente y familiar, o persona que realice el rol cuidador que incluya temas relacionados a las medidas de asepsia y antisepsia en el cuidado del catéter de diálisis evaluando el efecto del conocimiento a través de la aplicación de un pretest y un postest al programa educativo.
- Por otra parte, se sugiere la elaboración de material didáctico como son trípticos, folletos, manuales etc. para que se distribuyan entre el mismo paciente y familiares como recursos que faciliten la comprensión de las medidas higiénico dietéticas aplicadas a estos pacientes.
- Implementar un estudio de intervención con enfoque multidisciplinario en donde se incluyan las dimensiones físicas, psicológicas, emocionales y sociales y evaluar el número de reingresos posterior a esta intervención para medir su impacto.
- Se sugiere contar con una base de datos de los pacientes con daños nefrológicos que sirva como una fuente de información a todo el equipo multidisciplinario, y así mismo para para la elaboración de estudios posteriores.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- 1) Andrade Hernández Y, Anatomía fisiología y patología renal y urológica, 2014.
<http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion9/capitulo139/capitulo139.htm>
- 2) Aparicio López C, Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 2003.
- 3) Aparicio López C, Fernández Escribano A, Garrido Cantanero G, Luque de Pablos A, Izquierdo García E, Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres, Nefrología, Vol.30 n.1, Madrid 2010.
- 4) Aparicio López C, Fernández Escribano A, Izquierdo García E, Luque de Pablos A, Garrido Cantanero E, Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica: influencia del tratamiento, Nefrología, Vol.30 n.2, Madrid, 2010.
- 5) Avendaño Monje M.J, Barra Almagiá E, Art., “Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas”, (2008).
- 6) Burgos Jiménez E, Meléndez Balderrama M, Meza Coronado E, Agramón Cota K, Pereyra Hernández M, Martínez Menchaca N, Impacto de una intervención dirigida a incrementar el conocimiento de la enfermedad renal sobre el inicio oportuno de la terapia sustitutiva.
- 7) Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, RevSocEspEnfermNefrol vol.14 no.4 Madrid oct.-dic. 2011
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752011000400005
- 8) Calderón Ospina C, Guzmán Ramírez G.M., Sarmiento Monroy J.C., Gómez Angulo D.L., Joya Higuera A.Y., Ríos Barajas L.F., Romero Soler J.P., Rosado Sierra K.V., Soler Barrera J.N., Nefrotoxicidad inducida por medicamentos 2010.
- 9) Cabedo Manuel S, Hacia un concepto integral de calidad de vida: la universidad y los mayores, Universidad Jaume I., 2003.
<http://www.medicasis.org/anteriores/volumen24.1/Nefrotoxicidad.pdf>
- 10) Castro Serralde E, Panorama epidemiológico de la Insuficiencia Renal Crónica en México, (Fecha de consulta: 28 noviembre 2013). Disponible en http://www.hospitalgeneral.salud.gob.mx/descargas/pdf/enfermeria/insuficiencia_renal.pdf

- 11) Catoni S, Palma C, Aprendiendo a vivir con hemodiálisis Manual de autocuidado para el paciente en hemodiálisis (Fecha de consulta: 28 noviembre 2013) Disponible en: <http://www.senferdialt.cl/pdf/aprendiendo-a-vivir.pdf>
- 12) Cerda L. J., Cavagnaro S.M, Chacón H, Romero S, Mortalidad por insuficiencia renal crónica en niños y adolescentes chilenos. Evolución de 20 años, Rev. chil. pediatr. v.77 n.6 Santiago dic. 2006.
- 13) Cutillas Arroyo B, Sistema urinario: Anatomía, 2008, Barcelona (Fecha de consulta: 30 noviembre 2014) Disponible en: <http://www.infermeravirtual.com/files/media/file/103/Sistema%2Ourinario.pdf?13586056>
- 14) Donaugirdas John T, Blake Peter G, Manual de diálisis, 2º edición, Ed. Masson, España 2003, pp.586.
- 15) Franco I, El Universal Nación, Males renales en niños encienden focos rojos, 2012. <http://www.eluniversal.com.mx/notas/855333.html>
- 16) Françoise Contreras & Cols, Art., “Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis”, (2007).
- 17) Fundación Mexicana del Riñón A.C., Insuficiencia Renal Crónica, (Fecha de consulta: 17 febrero 2014). Disponible en: <http://www.fundrenal.org.mx/erc.html>
- 18) Gorriz J. L., Sancho A., Tallardo L.M., Significado pronóstico de la diálisis programada en pacientes que inician tratamiento sustitutivo renal, un estudio Multicéntrico español, Nefrología Vol. XXII. Núm. 1 2002.
- 19) Hernando Avendaño L, Nefrología clínica, segunda edición, editorial “medica panamericana”, enero 2003, Madrid España, Pp. 775 – 779
- 20) INEGI, La insuficiencia renal en México, Medicacell, 2013 <https://www.insuficienciarenal.com.mx/2013/12/18/la-insuficiencia-renal-en-mexico/>
- 21) Kern E, Moreno Jiménez B, Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos Psicología en Estudio, Universidad de Estadual de Maringá, Brasil, vol. 12, núm. 1, abril, 2007, pp. 81-86 (Fecha de consulta: 05 diciembre 2013). Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2871/287122096010.pdf>
- 22) López Cervantes M, Rojas Rusell M, Tirado Gómez L, Durán Arenas L, Pacheco Domínguez R, Venado Estrada A, Enfermedad Renal Crónica y su atención mediante

- tratamiento sustitutivo en México, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, México, D.F, 2010.
- 23) López Soto P, Calidad de vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica, Enfermería Nefrológica, Vol.15 no.4 Madrid, 2012.
- 24) Montell H, & Vidal V. (2013). Revista Médica Electrónica, Enfermedad renal crónica no terminal en los pacientes en edad pediátrica ingresados y seguidos en consulta de Nefrología, 35 (1).
- 25) National Kidney Foundation, Diálisis Peritoneal: lo que necesita saber, 2007.
- 26) Navarrete Anyela Astrid, Alvarado Herly Ruth. La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería, Revista Colombiana de Enfermería (en línea). 2008, Vol. 8, (Fecha de consulta: 27 noviembre 2013) Pp 175-176. Disponible en: [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen8/017_articulo15.pdf]
- 27) Peres Arenas Maclovia Ximena, Habilidades sociales en adolescentes institucionalizadas para el afrontamiento a su entorno inmediato, Editorial de la Universidad de Granada, Universidad de Granada, 2008. (Fecha de consulta: 10 noviembre 2013). Disponible en: <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/2093/1/17705381.pdf>
- 28) Programa de Inicio planeado, un inicio planeado mejora la calidad de vida del paciente, Baxter México, 2006.
- 29) Roizen M, Figueroa C, Salvia L y miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud, Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos, Arch Argent Pediatr, 2007.
- 30) Rodríguez Ángel E & Cols, Art., “Calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y su familia”, (2013).
- 31) Rodríguez Zamora C.R, Art, “Calidad de vida en pacientes nefrópatas con terapia dialítica”, (2008).
- 32) Salvador Cabedo Manuel, Hacia un concepto integral de calidad de vida: La Universidad y los mayores, Primera Edición, Ed. Universidad Jaume I.D.I., 2003, Pp.10.
- 33) Silva F. Jorge, Torres M, Arias J. (enero-marzo 2010). Revista Cubana de Pediatría *versión On-line* ISSN 1561-3119. Evaluación nutricional de niños con insuficiencia renal aguda que reciben diálisis, 82 (1).

- 34) Soriano Cabrera S, Nefrología, Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica Vol. 24, 2004.
- 35) Vargas Flores José de Jesús, García Sánchez Erick, Ibáñez Reyes Edilberta Joselina, Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación, Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 14, Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Estudios Profesionales Iztacala, Vol. 14 No 1 marzo de 2011. file:///C:/Documents%20and%20Settings/Admin/Mis%20documentos/Downloads/24806-44632-1-PB%20(1).pdf
- 36) Venado Estrada A, Moreno López J.A, Rodríguez Alvarado M, López Cervantes M, Insuficiencia Renal Crónica, Unidad De Proyectos Especiales y Universidad Nacional Autónoma De México, 2007.
- 37) Zambrano M, Zurita B, Ramírez T, Gasto hospitalario de cinco patologías de alto impacto económico, Revista Médica del IMSS 2008; 461: 43-50.

XII. APÉNDICES

Apéndice No. 1



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN



Título de tesis: Calidad de vida en pacientes con Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis del Hospital del niño DIF, Hidalgo.

El propósito de este documento es entregarle toda la información necesaria para que usted pueda decidir libremente si desea participar en la investigación que se le ha explicado verbalmente.

La presente investigación es realizada por egresados de la Licenciatura en Enfermería, de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, la cual juega un papel como la institución educativa; mientras que el Hospital del Niño DIF, funge como unidad aplicativa para la realización del estudio de tesis.

Es por esto que el objetivo de la presente tesis será evaluar la calidad de vida de los pacientes sometidos a tratamiento de Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis del Hospital del Niño DIF, Pachuca de Soto, Hidalgo.

Es importante señalar que todos los datos personales obtenidos son confidenciales y la población encuestada será utilizada exclusivamente para fines de investigación. A su vez destacar que su participación es completamente voluntaria, si no desea participar del presente proyecto de investigación, su negativa no traerá ninguna consecuencia para usted. De la misma manera si lo estima conveniente usted puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento de éste.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una encuesta. Esto tomará aproximadamente 10-15 minutos de su tiempo. Si tiene alguna duda sobre esta investigación, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Por otra parte, nosotros Gálvez Villanueva Yesenia al teléfono 771-116-2816 y Pérez Cobián Edgar al teléfono 771-729-8053, hemos manifestado aclarar cualquier duda que le surja sobre su participación en la actividad realizada. Para ello, se me informa que el domicilio para estos efectos es Carretera México-Pachuca, Km.82, C.P. 42050, Pachuca, Hgo. Teléfono: 71 36029, en el período comprendido en la investigación.

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento, para lo cual lo firmo libre y voluntariamente, recibiendo en el acto copia de este documento ya firmado.

Yo, _____

Consiento en participar en la investigación denominada: “Calidad de vida en pacientes con Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis del Hospital del niño DIF, Hidalgo”, y autorizo a Gálvez Villanueva Yesenia y Pérez Cobián Edgar, investigadores responsables de la investigación, para realizar el procedimiento requerido por el proyecto de investigación descrito.

Cuestionario Calidad de Vida en niños con Insuficiencia Renal Crónica.

Objetivo: El presente instrumento tiene como propósito describir la calidad de vida que tienen los pacientes pediátricos sometidos a tratamiento de diálisis y hemodiálisis.

INSTRUCCIONES: Favor de subrayar la respuesta que más se adecue a cada situación. Contestando de manera veraz, clara y precisa y completa el siguiente cuestionario.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN.

Edad: _____ años.

Sexo: 0. Femenino 1. Masculino

Lugar de procedencia:

0. Pachuca 1. Estado de Hidalgo 2. Foráneo

Nivel de escolaridad:

0. Primaria 1. Secundaria 2. Preparatoria 3. No estudia

Rol social:

0. Trabaja 1. Estudiante 2. Ayuda al hogar 3. Otro

Religión:

0. Testigo de Jehová 1. Cristiano (a) 2. Católico (a) 3. Mormón 4. Otro.

Derechohabiencia:

0. IMSS 1. Seguro Popular 2. ISSSTE 3. DIF 4. Otro

Tipo de tratamiento al que estas sometido.

0. Diálisis 1. Hemodiálisis 2. Otro

DOLOR	
1. ¿Durante su tratamiento experimenta algún tipo de dolor?	SI _____ NO _____
2. En una escala del 1 al 10 ¿Con que intensidad diría que es el nivel de dolor?	 <p>0 Muy contento; sin dolor 2 Siente sólo un poquito de dolor 4 Siente un poco más de dolor 6 Siente aún más dolor 8 Siente mucho dolor 10 El dolor es el peor que puede imaginarse</p>
ACTIVIDAD ESCOLAR	
3. Debido a su tratamiento, ¿Cuántas veces Falta a la escuela?	Menos de 15 días _____ Más de 15 días _____ Más de un mes _____
AUTONOMÍA	
4. ¿Realizas tus actividades de la vida diaria sin que te ayuden?	Nunca _____ Casi siempre _____ Siempre _____
ROL SOCIAL	
5. ¿Cómo es tu relación con el personal médico?	Mala _____ Regular _____ Buena _____
6. ¿Cómo es tu relación con tu familia?	Mala _____ Regular _____ Buena _____
7. ¿Cómo es tu relación con tus compañeros?	Mala _____ Regular _____ Buena _____
8. ¿Cómo es tu relación con tus maestros de la escuela?	Mala _____ Regular _____ Buena _____ No estudio _____
9. ¿Qué tipo de actividades recreativas realizas?	Leer _____ Bailar _____ Tocar algún instrumento musical _____ Otras _____ Ninguna _____

BIENESTAR EMOCIONAL	
10. ¿Cómo calificaría su estado de ánimo cuando se somete a su tratamiento?	Malo _____ Regular _____ Bueno _____
11. ¿Durante tu estancia hospitalaria cómo es tu disposición al tratamiento?	Rechazo _____ Cooperativo _____ Inmediato _____
12. ¿Cuándo la persona que te cuida te limita a una actividad propia de tu vida, que está contraindicada a tu tratamiento como respondes siempre?	Enojo _____ Tristeza _____ Apatía _____ Alegría _____
ESTADO COGNITIVO	
13. ¿Realizas alguna actividad que te ayude a memorizar?	Memora _____ Rompecabezas _____ Domino _____ Otros _____ Ninguno _____
14. Si te ponen a armar un rompecabezas de 50 piezas, ¿Cuánto tiempo te tardas?	De 15-30 minutos _____ De 30-60 minutos _____ Más de 60 minutos _____
SIGNOS Y SINTOMAS	
15. ¿Cuál de los siguientes síntomas presenta?	Cara, piernas y pies hinchados _____ Dolor de cabeza _____ Aumento de la presión arterial _____ Nauseas _____ Vomito _____
TIEMPO DE ASISTENCIA MÉDICA	
16. ¿A cuántas visitas médicas de control asistes al mes?	De 3-6 _____ De 7-10 _____ De 11-15 _____ Más de 15 _____
17. ¿Cuántos reingresos al hospital has tenido en los últimos 6 meses sin una cita previa?	De 0 -2 _____ De 3-5 _____ De 6-8 _____ Más de 8 _____
18. ¿Cuántos días aproximadamente de hospitalización tienes al mes?	De 0-5 _____ De 6-10 _____ Más de 10 _____

ACCIONES PARA PREVENCIÓN DE COMPLICACIONES

19. ¿Sabes cuáles son los cuidados del catéter de diálisis y/o hemodiálisis?	No _____ Si _____
20. Si tu respuesta anterior fue SI, ¿Cuál de las siguientes acciones realizas?	Cubrir sitio del catéter, antes de bañarte Lavado de manos antes de tocar el catéter Evita realizar actividades de gran esfuerzo
21. ¿Sabes cuáles son las complicaciones de no llevar una dieta adecuada al tratamiento que llevas?	No _____ Si _____
22. Cuáles son los alimentos adecuados a tu plan alimentario	

Apéndice No.3
Conceptualización y operacionalización de las variables descriptivas.

Variable	Tipo de variable	Dimensión	Concepto	Escala de medición
Edad	Cuantitativa Continua	Fecha de nacimiento	Es un vocablo que permite hacer mención al tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.	Años
Sexo	Cuantitativa	Categoría. Dicotómica.	Está vinculado a la sexualidad y a los valores y conductas que se atribuyen de acuerdo al sexo.	0. Femenino 1. Masculino
Lugar de procedencia	Cuantitativa	Demográfica	Es el lugar geográfico donde la persona, además de residir en forma permanente, desarrolla generalmente sus actividades familiares sociales y económicas.	0. Pachuca 1. Estado de Hidalgo 2. Foráneo
Nivel de escolaridad	Cualitativa	Demográfica	Grado de estudio más alto aprobado por la población de 5 y más años de edad en cualquiera de los niveles del Sistema Educativo Nacional o su equivalente en el caso de estudios en el extranjero. Los niveles son: preescolar, primaria, secundaria, preparatoria o bachillerato, normal básica, carrera técnica o comercial, profesional y maestría o doctorado.	0. Primaria 1. Secundaria 2. Preparatoria 3. No estudia

Rol social	Cualitativa	Categorica. Nominal. Demografica.	Está vinculado al verbo ocupar (apropiarse de algo, residir en una vivienda, despertar el interés de alguien) es el sinónimo de trabajo, labor o quehacer.	0. Trabaja 1. Estudia 2. Ayudante al hogar 3. Otro
Religión	Cuantitativa	Categorica. Nominal.	Se refiere al credo y a los conocimientos dogmáticos sobre una entidad divina, implica un vínculo entre el hombre y dios.	0. Testigo de Jehová 1. Cristiano (a) 2. Católico (a) 3. Mormón (a) 4. Otro
Derechohabiencia	Cuantitativa	Categorica	Es el derecho de las personas a recibir atención médica en instituciones de salud públicas y/o privadas, como resultado de una prestación laboral, por ser miembros de las fuerzas armadas, por haber adquirido un seguro voluntario, así como a los familiares designados como beneficiarios en cualquiera de las tres anteriores modalidades (INEGI).	0. IMSS 1. Seguro popular 2. ISSSTE 3. DIF 4. Otro

Apéndice No.4
Definición conceptual y operativa, dimensiones.

Variables	Tipo	Definición conceptual	Dimensión	Indicadores
Tipo de tratamiento	Independiente	<p>“Es un procedimiento que permite retirar del cuerpo el agua y los desechos que se acumulan debido a la enfermedad renal, empleando el peritoneo como membrana de limpieza”.</p> <p>(Jorge Silva F., Torres M, Arias J.; 2010).</p>	Diálisis	Estadios
		<p>“Es una técnica que sustituye las funciones principales del riñón, haciendo pasar la sangre a través de un filtro (funcionando como riñón artificial) donde se realiza su depuración, retornando nuevamente al paciente libre de impurezas”.</p> <p>(National Kidney Foundation; 2007).</p>	Hemodiálisis	
Calidad de vida	Dependiente	<p>“Es la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con los objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones del individuo”.</p> <p>(OMS; 2009)</p>	<p>Buena</p> <p>Mala</p>	<p>Estados depresivos</p> <p>Ansiedad</p> <p>Conducta</p>

Apéndice No.5 Cronograma de Actividades

 Planeado	Fechas									
	Realizado	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
1. Formulación y delimitación del Problema.	 									
2. Elaboración de Hipótesis y Objetivos.		 								
3. Elaboración de marco teórico y conceptual.			 	 	 					
4. Metodología.						 	 			
5. Aplicación de prueba piloto.								 		
6. Aplicación del Instrumento y recolección de datos.								 		
7. Conclusión, Discusión y Sugerencias.								 		
8. Presentación del trabajo de investigación.										
9. Difusión										

Apéndice No.6
Consideraciones éticas y legales.

LEY GENERAL DE SALUD, 2014.

TITULO QUINTO Investigación para la Salud

CAPITULO UNICO

Artículo 96: La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;
- II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social;
- III. A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población;

Artículo 100: La investigación en seres humanos deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica.

Artículo 101: Quien realice investigación en seres humanos en contravención a lo dispuesto en esta Ley y demás disposiciones aplicables, se hará acreedor de las sanciones correspondientes. (Ley General de Salud, 2014)

Por las características del estudio, este es catalogado como “sin riesgo” ya que no se realiza ningún tipo de intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales. A si también a cada paciente se le solicito la autorización de sus padres y estas fueron plasmadas en el consentimiento informado.

DECLARACION DE HELSINKI DE LA ASOCIACION MÉDICA MUNDIAL

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

Párrafo 7: El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones actuales deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

Párrafo 14: El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos debe describirse claramente en un protocolo de investigación. Este debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración.

Párrafo 23: Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social.

Párrafo 24: En la investigación médica en seres humanos competentes, la persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados.