

UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO



INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

AREA ACADEMICA DE MEDICINA



HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

PROYECTO TERMINAL

“Factores asociados con la calidad de vida en pacientes con trasplante renal en el Hospital del Niño DIF de Pachuca, en los últimos tres años”

QUE PRESENTA LA MEDICO CIRUJANO

MIRIAM GUTIERREZ RODRIGUEZ

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRIA
MEDICA**

**M.C. ESP. NOÉ PEREZ GONZÁLEZ
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD EN PEDIATRIA MEDICA**

**M.C.E Y SUB ESP. JORGE CORTES LÓPEZ
MEDICO ESPECIALISTA EN NEFROLOGIA PEDIATRICA
ASESOR CLINICO**

**M.C.E Y SUB ESP. MARIA TERESA SOSA LOZADA
ASESORA METODOLOGICA UNIVERSITARIA**

PACHUCA DE SOTO HIDALGO OCTUBRE DEL 2020

De acuerdo con el artículo 77 del reglamento general de Estudios de Posgrado vigente, el jurado de examen recepcional designado, autoriza para su impresión el Proyecto Terminal titulado:

"Factores asociados con la calidad de vida en pacientes con trasplante renal en el hospital del niño DIF de Pachuca, en los últimos tres años"

QUE, PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA MÉDICA, QUE SUSTENTA LA MÉDICO CIRUJANO:

MIRIAM GUTIÉRREZ RODRÍGUEZ

PACHUCA DE SOTO HIDALGO, OCTUBRE DEL 2020

POR LA UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

M.C. ESP. ADRIÁN MOYA ESCALERA
DIRECTOR DEL INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

M.C. ESP. LUIS CARLOS ROMERO QUEZADA
JEFE DEL ÁREA ACADEMICA DE MEDICINA

M.C. ESP. Y SUB. ESP. MARÍA TERESA SOSA LOZADA
COORDINADORA DE ESPECIALIDADES MÉDICAS
ASESORA METODOLÓGICA UNIVERSITARIA



POR EL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

M.C. ESP. Y SUB. ESP. MONICA LANGARICA BULOS
DIRECTORA DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

M.C. ESP. Y SUB. ESP. FELIPE ARTEAGA GARCÍA
COORDINADOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

M.C. ESP. Y SUB. ESP. NOÉ PÉREZ GONZÁLEZ
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD
DE PEDIATRÍA MÉDICA

M.C.E Y SUB. E JORGE CORTÉS LÓPEZ
MÉDICO ESPECIALISTA EN NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA
ASESOR CLÍNICO



Agradecimientos

En primera instancia quiero agradecer a mis padres, por siempre estar ahí cuando los necesite, sobre todo a mi madre que siempre tuvo ese carácter que necesite en cada etapa de este camino y de contar con las palabras correctas para cada situación en la que la necesitaba y nunca dejarme renunciar a mis sueños. A mi padre por ser esa persona que me inyectaba de energía y me transmitía confianza en misma. A mi hermana por ser ese ejemplo a seguir y demostrarme que todo es posible con un poco de paciencia.

A mis amigos los cuales me permitieron aprender al estar a su lado no solo cuestiones académicas si no de la vida, a verla de diferentes matices, pero siempre tomando lo mejor de cada situación, gracias por regalarme sonrisas en largas jornadas y palabras de aliento en situaciones de estrés y enojo mil gracias.

Por ultimo y no por eso menos importante a mis profesores los cuales de un modo u otro contribuyeron a mi formación.

Índice

1.- Introducción	6
2.- Marco teórico	7
3.- Justificación.....	11
4.-Pregunta de investigación.....	11
5.-Objetivos	11
5.1.-Objetivo general.....	11
5.2.-Objetivo específico.....	11
6.-Metodología.....	12
6.1.-Diseño de estudio.....	12
6.2.-Tiempo y lugar.....	12
6.3.-Universo de estudio.....	12
6.4.-Criterios de selección.....	12
6.5.-Criterios de eliminación.....	12
6.6.-Tamaño de muestra.....	12
6.7.-Procedimiento.....	12
6.8.-Plan de análisis.....	13
6.9.-Aspectos éticos	13
6.10.-Cronograma.....	13
6.11.-Presupuesto.....	13
6.12.-Grupo de trabajo.....	13
7.-Variables.....	14
8.-Resultados.....	17
9.-Conclusiones	23
10.-Recomendaciones y sugerencias.....	24
11.-Bibliografía.....	25
12.-Anexos.....	28
12.1.- Encuesta TECAVNER.....	28
12.2.-Carta consentimiento.....	32

Introducción

La calidad de vida es una palabra muy subjetiva y sobre todo en pacientes pediátricos, esta dependerá de cada persona y de su entorno donde se desarrolle, los postrasplantados renales son afectados de manera directa en su calidad de vida por diversos factores tanto sociales, familiares, económicos y bioquímicos. Se ha visto en estudios la importancia que es la realización de un trasplante oportuno, edad óptima, trasplante de donador vivo, inmunosupresor a una dosis adecuada y con un adecuado seguimiento todo esto para conseguir la calidad de vida con la que contaban antes del diagnóstico de insuficiencia renal.

Es importante identificar los factores que tiene más impacto en la calidad de vida de los pacientes para realizar medidas correctivas y mejorar esta de manera significativa, apoyándonos en diversas especialidades tales como nutrición, psicología, inmunología y endocrinología. Se espera recabar la información con base a datos obtenidos de expediente teniendo datos como sexo, edad, comorbilidades, tipo de donador, tratamiento inmunosupresor, niveles de creatinina y hemoglobina además de realizar una encuesta que evalúe la calidad de vida. Se espera corroborar los datos ya obtenidos en estudios previos los cuales son pocos los realizados en edad pediátrica y mejorando así de manera indirecta la sobrevida a largo plazo en nuestros pacientes.

Marco teórico

La enfermedad renal crónica, es una patología cada vez más común en la edad pediátrica lo que se ha tenido más números de casos de pacientes postrasplantados permitiendo evaluar de manera más precisa los factores involucrados en la calidad de vida de estos pacientes. De manera general se define la enfermedad renal crónica como el daño que permanece por tres meses o más, acompañado con una disminución de la velocidad de filtración glomerular, clasificándose de acuerdo con las concentraciones séricas de creatinina, las cuales son dos o más veces mayores que las normales para edad y género, o una filtración glomerular (inferior a 30 mL/ min/1,73 m de superficie corporal).¹ Las Guías KDOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) clasifican a la enfermedad renal crónica en 5 grados, con lo cual permite un manejo oportuno y en ocasiones preventivo².

El primer trasplante renal en adultos se realizó en 1954 y en el año de 1967 el primer trasplante renal pediátrico en Latinoamérica teniendo una tasa de éxito inferior a la que se esperaba, reportando una mortalidad de 57% debido a rechazo agudo o sepsis, por lo que se consideraba como un procedimiento de alto riesgo en edad pediátrica.³ Recientemente en México ha aumentado el número de trasplantes realizados por año, teniendo una tasa de supervivencia del injerto de hasta un 90% en pacientes con donador vivo y el 70% con donador cadavérico. Al contar un número más amplio de trasplantes renales se ha podido establecer criterios de aceptabilidad del receptor, tales como complicaciones extrarrenales, ausencia de infección, estado nutricional, ausencia de reacciones previas de sensibilidad y ausencia de pancitopenia.³

Actualmente, el tratamiento de los pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica ha cambiado radicalmente en las últimas 2 décadas, ya que desde que se realizó el primer trasplante en latinoamericana se han realizado distintos estudios donde se evalúa la edad del paciente, niveles de creatinina, alteraciones en el crecimiento, presencia de anemia, alteraciones psicológicas, los cuales se han visto relacionadas en la calidad de vida de los pacientes trasplantados⁴. La tasa anual de rechazo ha disminuido gracias a los nuevos esquemas de inmunosupresión que incluyen el uso de anti CD 25, inhibidores de calcineurina, mofetil micofenolato y sirolimus que no presentan tantos efectos adversos como inmunosupresores previos.⁴

Actualmente, el trasplante renal es considerado el tratamiento de elección en pacientes con enfermedad renal crónica estadio terminal, teniendo un menor número de rechazo a injerto en menores de 2 años de edad, mejorando calidad de vida en cuanto a mejor desarrollo neurológico y psicológico, en comparación con el tratamiento con hemodiálisis o diálisis⁵

Los trabajos en el Hospital Infantil de México a lo largo reflejan que el 77% de los pacientes hospitalizados por insuficiencia renal eran menores de dos años y de estos el 33% eran neonatos. Se ha observado que a mayor edad aumenta el riesgo de presentar adecuado desarrollo físico, teniendo como posibles factores el sexo del receptor, la funcionalidad del injerto y un efecto retardado del crecimiento ejercido por los corticoesteroides.⁶

En la edad pediátrica, la etiología de la insuficiencia renal crónica es un factor asociado con la calidad de vida, la cual difiere a la del adulto, teniendo como causas principales nefropatías glomerulares, nefropatías hereditarias, hipoplasia renal, malformación en las vías urinarias y las nefropatías vasculares.⁷ En las últimas décadas, se ha realizado un abordaje terapéutico de forma más temprana con lo cual se ha observado un mejor pronóstico de estos pacientes. Sin embargo, aún no se ha logrado disminuir la incidencia en el retraso del crecimiento, la anemia, las alteraciones del metabolismo mineral, y otros, manteniéndose presentes las tasas de morbilidad cardiovascular en esta población.⁸

Calidad de vida en el paciente con insuficiencia renal crónica

Desde 1994, la Organización Mundial de la Salud intenta conseguir un consenso internacional tanto del concepto de calidad como de sus dimensiones y su evaluación. Teniendo como calidad de vida “percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”¹. El problema de definir salud y calidad de vida en la infancia es aún mayor, debido a las peculiaridades de esta etapa de la vida, en la que se produce la maduración y desarrollo del individuo, adquiriéndose numerosas dimensiones que darán lugar a etapas de mayor estabilidad, a través de las cuales se alcanzará una identidad propia, se aceptará la imagen del propio cuerpo, se adquirirá independencia del núcleo familiar, se producirá un ajuste a las demandas de la sociedad.⁹

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, teniendo en cuenta diferentes factores y no sólo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad.¹⁰ El paciente con insuficiencia renal crónica junto con la familia, se ven obligados a reorganizar sus actividades, proyectos y vida diaria tratando de adaptarse al nuevo escenario de su vida cotidiana en torno a una enfermedad con una evolución crónica. El padecimiento les impone limitaciones y pérdidas, consume su energía y produce un gran estrés, ansiedad y depresión.¹¹ El tiempo que pierden o precisan para ocuparse de su enfermedad, los controles hospitalarios e ingresos, suponen una ruptura con su vida habitual, tanto de su actividad física como escolar e intelectual, a lo que se añade el estrés ocasionado por las técnicas de diálisis o veno punciones necesarias para controles analíticos periódicos. Con todos los avances con los que se cuentan actualmente se ha visto un aumento en la supervivencia de los pacientes trasplantados, mejorando de manera indirecta su calidad de vida, por lo que es fundamental garantizar a todos los pacientes pediátricos un tratamiento precoz e iniciar lo antes posible el trasplante renal, para disminuir todas las complicaciones que conlleva una enfermedad renal crónica y sus repercusiones en la calidad de vida.¹²

La OMS valora la calidad de vida mediante una serie de componentes de tipo general (salud, dolor, energía, sueño, descanso, actividad sexual), de tipo psicológico (afectos positivos y negativos, funciones sensoriales, pensamiento, aprendizaje, concentración, memoria, autoestima, imagen corporal), mediante factores relacionados con el nivel de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de fármacos, comunicación, capacidad laboral o escolar), factores de tipo social (intimidad, amistades, afecto, ayudas sociales, actividad como dador y receptor) y factores ambientales (seguridad física, entorno familiar, satisfacción laboral, recursos económicos, calidad y acceso a los apoyos sociales y sanitarios, oportunidad para adquirir información nueva,

entorno ambiental, transporte). Las alteraciones emocionales se manifestarán con síntomas depresivos, ansiosos, conductuales o mixtos. En los niños mayores es frecuente la oposición al cumplimiento terapéutico de base, lo que constituye por sí solo un motivo de tratamiento psicológico.¹³

Los pacientes a los cuales se les ha realizado un trasplante renal se consideran aun como pacientes crónicos, por lo que su seguimiento debe necesariamente, acompañarse de una valoración de aspectos psicosociales y psiquiátricos. Se han visto que este tipo de pacientes presentan más alteraciones en la adaptación generando estrés psicosocial, teniendo cuatro veces mas riesgo de presentar un diagnostico psiquiátrico que la población sana. Algunos factores estresores psicosociales que se observa con más frecuencia en estos pacientes y que repercuten de manera importante en la calidad de vida son: frecuencia en la toma de muestras sanguíneas, ingresos y reingresos hospitalarios, miedo al rechazo al injerto, dolor, cambios en la imagen corporal, adherencia al tratamiento, restricción en alimentos y la necesidad de administrarse medicamentos.¹⁴ Existen muchos factores que inciden en la calidad de vida de este tipo de paciente y que permiten realizar comparaciones entre ellos, con el fin de determinar cuales influyen de manera directa e indirecta en la mejora de la calidad de vida tras la realización del trasplante renal.¹⁵

Ha sido todo un reto tratar de definir la calidad de vida en estos pacientes y más aun poder realizar una medición de esta, pero a través de los años y gracias al incremento en la sobrevida de estos pacientes ha permitido el poder realizar análisis de las respuestas estandarizadas en diferentes cuestionarios que comprender distintas dimensiones. Cada dimensión esta constituida por distintas preguntas o ítems que se encuentran categorizadas por escalas. Los cuestionarios pediátricos se pueden clasificar en genéricos y específicos según las características de la población para la cual han sido creados. Los genéricos dan una aproximación general del estado de salud utilizándose en cualquier población independientemente de la enfermedad analizando contenidos comunes. Los específicos están dirigidos a una enfermedad y sus dimensiones intentan profundizar en aspectos de la calidad de vida relacionada con la salud de un síntoma, proceso agudo o crónico, teniendo mayor precisión el impacto de los tratamiento e intervenciones sanitarias.¹⁶

Actualmente se cuenta con un Test de calidad de vida en niños con enfermedad renal crónica (TECAVNER), el cual fue realizado por investigadores del Servicio de Nefrología Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Hospital de Getafe y organización Nacional de trasplantes de la ciudad de Madrid, su prueba piloto se realizó en una muestra a 71 niños con edades menores a 9 años que padecían enfermedad renal crónica, obteniendo una fiabilidad determinada por el coeficiente Alfa Cronbach de 0.92, considerándose por lo tanto confiable para usarlos en poblaciones similares. Este cuestionario consta de puntuaciones entre 0 a 100 reflejando a mayor puntuación mejor estado de salud, para fines prácticos se agrupa en dos dimensiones la física y la socioemocional, teniendo de manera general dos resultados una calidad de vida deficiente que va entre de 25 a 62 puntos y una calidad de vida buena mayor de 63 puntos.¹⁷

El trasplante renal se asocia con una mejora evidente de la calidad de vida y un menor riesgo de mortalidad si se compara con los diferentes tipos de tratamiento que existen

para la insuficiencia renal crónica lo que ha justificado que se intente aumentar el número de paciente postrasplantados, pese a la comorbilidades de los receptores de trasplante, los beneficios del trasplante renal están aumentando con el tiempo, junto con la supervivencia frente a aquellos paciente que se encuentran en lista de espera. Al revisar distintos artículos se han observado relaciones con variables clínicas, psicológicas y sociodemográficas, que determina la calidad de vida, pese a esto se ha visto que también depende de la percepción subjetiva de cada paciente, por lo tanto, dos pacientes con condiciones clínicas y terapéuticas similares pueden percibir la calidad de vida de manera diferente, porque el concepto es resultado entre las condiciones de vida del paciente y la manera en que se perciben. Esto ha permitido identificar de manera particular cada área que necesita ser tratada y poder enfocarse en esta de esta forma mejorar la calidad de vida de los pacientes postrasplantados y que pueda ser comparada con la que presentaban antes de que se realizara el diagnóstico de insuficiencia renal crónica.¹⁸

Un estudio arrojó que el grupo de pacientes portadores de un injerto renal presentó el doble de disfunción en el área psicosocial que en el físico, ya que este proceso implica adaptarse a una periódica revisión médica a un tratamiento con inmunosupresores de por vida, cuyos efectos secundarios son múltiples en entre ellos: hipertensión, hiperlipidemia, diabetes mellitus, retraso del crecimiento, alteraciones metabólicas, procesos infecciosos y cambios en la apariencia física (acné, aumento de peso corporal, entre otras) y todo esto repercutiendo en la calidad de vida de los pacientes. La adaptación al trasplante dependerá de factores como la edad, el género, el modelo cultural y educativo, el apoyo social, las creencias relacionadas con la enfermedad, rasgos de personalidad, las habilidades sociales y estilos de afrontamiento. Teniendo en cuenta todo lo abordado en diferentes estudios se podría concluir que la calidad de vida es algo muy subjetiva dependiendo de cada paciente y del medio donde desarrolle únicamente se puede tratar de mejorar los aspectos que se han visto más relacionados a la calidad de vida.¹⁹

Justificación

La enfermedad renal crónica en edad pediátrica se ha visto con mayor frecuencia en los últimos años, así como la experiencia en trasplantes renales en esta edad, lo que ha significado para muchos pacientes el tratamiento más óptimo ya que presenta menos complicaciones inmediatas en comparación con la hemodiálisis y diálisis peritoneal. Nuestro hospital no es la excepción los familiares buscan la manera de que sus pacientes entren a protocolos para trasplante renal ya que en este ven una mejoría en cuanto a la calidad de vida de sus familiares, lamentablemente no todos son candidatos por diversas razones y solo algunos pocos logran realizar el trasplante. Durante las consultas de seguimiento ya postrasplantados se logra ver en algunos mejoría en cuanto a la calidad de vida, ciertamente no en todos los pacientes pero si en la mayoría esto también depende de varios factores tales como; entorno familiar, edad del paciente, comorbilidades, tipo de donador vivo o cadavérico, complicaciones inmediatas, es por ello que necesitamos identificar claramente y puntualmente los factores que se relacionan de manera directa con la calidad de vida en pacientes trasplantados para poder otorgar medidas correctivas o preventivas para mejorar su calidad de vida.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los factores asociados a la calidad de vida en pacientes pediátricos postrasplante renal del Hospital del Niño DIF Hidalgo?

Objetivo general

Determinar los factores sociodemográficos, bioquímicos y clínicos asociados a la calidad de vida en pacientes postrasplante renal del Hospital del Niño DIF.

Objetivos específicos

- Determinar la relación del factor sociodemográfico en la calidad de vida en pacientes postrasplante renal del Hospital del niño DIF
- Determinar la relación bioquímica en la calidad de vida en pacientes postrasplante renal del Hospital del niño DIF
- Determinar la relación clínica en la calidad de vida en pacientes postrasplante renal del hospital del niño DIF.

Metodología

Diseño del estudio: descriptivo transversal.

Tiempo y lugar: Se aplicará en el Hospital del Niño DIF de Hidalgo en paciente postrasplante renal de enero del 2016 a enero del 2020.

Universo de estudio: Expedientes de pacientes del servicio de nefrología con trasplante renal.

Criterios de selección

Inclusión

- Pacientes de 5 a 18 años
- Pacientes de ambos sexos
- Pacientes postransplante renal
- Pacientes con expedientes completos
- Pacientes con carta de consentimiento informado

Exclusión

- Pacientes no Pediátricos
- Pacientes con expedientes clínicos incompletos
- Pacientes con Enfermedad renal crónica que no tengan trasplante
- Pacientes que no cuenten con la carta de consentimiento informado.

Criterios de eliminación

- Todos los pacientes que no tengan expediente clínico completo.
- Pacientes que fallezcan durante el estudio

Tamaño de muestra: Todos los pacientes del servicio de nefrología postransplante renal del 2017 al 2020. Por conveniencia

Procedimiento: Se revisará los expedientes de los pacientes postransplantados renales para obtener datos bioquímicos y sociodemográficos, posteriormente realizar la encuesta TECAVNER a estos pacientes, para poder tener una asociación entre el puntaje obtenido en esta escala y los factores antes descritos que presentan mayor impacto en la calidad de vida.

Plan de análisis: En el análisis se hará mediante una regresión logística multivariada la descripción de las variables cuantitativas se expresa como media y desviación estándar y las cualitativas como porcentaje o frecuencia. Se realizó un análisis simple o bivalente para demostrar asociaciones entre pacientes con

enfermedad renal con trasplante renal y su calidad de vida. Se espera determinar la fiabilidad del cuestionario mediante el coeficiente alfa de Cronbach.

Aspectos éticos y de bioseguridad

Éticos: Se trata de un proyecto sin riesgo, de acuerdo al Artículo 15 de la ley general de salud en materia de investigación para la salud. Los datos de identidad no se incluirán en los instrumentos de recolección y serán identificados con un número no relacionado a su identidad.

Bioseguridad. En esta investigación no se utilizarán isótopos radioactivos, ácidos nucleicos recombinantes o manejo de patógenos, por lo que no representa riesgos de bioseguridad.

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en investigación del Hospital del Niño DIF Hidalgo, con número de registro de protocolo: EP2020-08-01.

Cronograma

	Abril	Mayo	Junio	Julio	Julio	Octubre
Evalucion por las comisiones						
Recolección de datos						
Reviön por asesor						
Analisis de datos						
Redacción de trabajo final						
Ajuste a trabajo final						
Presentación final						
Impresión de tesis						

Presupuesto: se utilizará únicamente recursos propios tales como computadora, encuesta impresa y base de datos de Excel no se requiere otro presupuesto extra.

Grupo de trabajo:

Miriam Gutiérrez Rodríguez Residente de tercer año de pediatría

Jorge Cortes López jefe de servicio de Nefrología

Variables

Grupo de variables	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL	TIPO	UNIDAD DE MEDIDA O CLASIFICACIÓN
Característica sociodemográfica	Edad	Tiempo que ha vivido una persona al momento del estudio, teniendo el número de años cumplidos, según fecha de nacimiento. ²⁰	Cuantitativa discreta	Medida: Años 5-10años: 1 10-15 años: 2 >15 años: 3
	Genero	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer y puede ser masculino o femenino. ²¹	Cualitativa nominal	Hombre: 0 Mujer: 1
	Residencia	Lugar en que la persona ha vivido de forma ininterrumpida durante la mayor parte del tiempo en un plazo de los últimos 12 meses ²²	Cualitativa nominal	Rural: 0 Urbano: 1
	Nivel socioeconómico	Es una forma de caracterizar estructuralmente los mercados de productos y servicios en una sociedad. ²³	Cualitativa ordinal	Baja= 0 Alta= 1
características bioquímicas	Creatinina	Producto metabólico no enzimático de la creatina y la fosfocreatina, que en condiciones normales se produce a una tasa constante desde el tejido muscular esquelético (alrededor de 2% por día de la reserva total de creatina). ²⁴	Cuantitativa continua	Medida: mg/dl Normal= 1 Alta=2
	Hemoglobina	Es una proteína globular, que está presente en altas concentraciones en lo glóbulos rojos y se encarga del transporte de O ₂ del aparato respiratorio hacia los tejidos periféricos; y del transporte de CO ₂ y protones (H ⁺) de los tejidos periféricos hasta los pulmones para ser excretados. ²⁵	Cuantitativa continua	Medida g/dl Normal: 1 Baja: 2
	Urea	Sustancia que se forma por la descomposición de proteína en el hígado. Los	Cuantitativa continua	Medida: Mg/dl Normal: 1

		riñones filtran la urea de la sangre hacia la orina. ²⁶		Alta: 2
Características clínicas	Donador vivo vs cadáver	Donador vivo Es aquel que decide donar un órgano par o un segmento de un órgano único, y que no pone en peligro su vida. Legalmente consideramos donante de órganos y/o tejidos a toda persona fallecida, que en vida no haya dejado constancia expresa de su oposición para que después de su muerte se realice la extracción de órganos y tejidos ²⁷	Cualitativa Nominal	Vivo: 1 cadavérico: 2
	Comorbilidad	Presencia de diferentes enfermedades que acompañan a modo de satélite a una enfermedad protagonista ⁸ aguda o crónica que es el objeto principal de la atención. ²⁸	Cualitativa nominal	Presentes: 1 Ausentes: 2
	Estado nutricional	Es el resultado del balance entre las necesidades y el gasto de energía alimentaria y otros nutrientes esenciales, y secundariamente, el resultado de una gran cantidad de determinantes en un espacio dado representado por factores físicos, genéticos, biológicos, culturales, psico-socioeconómicos y ambientales. ²⁹	Cualitativa Ordinal	Desnutrición: 1 Obesidad: 2 Eutrófico: 3
	Tiempo después del trasplante	Duración del trasplante posterior a la realización de este. ³⁰	Cuantitativa Discreta	Medida: año 5-10 años: 0 >10 años: 1
	Inmunosupresor	Fármaco que previene el rechazo de forma adecuada, sin aumentar la incidencia de infecciones y con unos efectos secundarios inexistentes ³¹	Cualitativa Ordinal	Actuales: 0 Previos: 1
	Calidad de vida	Es percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida en el contexto del sistema cultural y de valores en el	Cualitativa ordinal	Buena =0 Mala =1

		que vive, en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. ¹⁷		
--	--	---	--	--

Formación de recursos humanos: Este proyecto se utilizará para la obtención de grado de especialidad mediante tesis.

Resultados

Se revisaron los expedientes de los pacientes con trasplante renal que acuden a seguimiento médico al servicio de nefrología del Hospital del Niño DIF en el periodo establecido, registrando un total de 24 pacientes de los cuales sólo 18 pacientes cumplieron los criterios de inclusión para el estudio, teniendo una distribución en cuanto al sexo de 50% pacientes femeninos y 50% pacientes masculinos, de manera general se observó de la población total una mejor calidad de vida después del trasplante en un 72.2%, de los cuales el 38.8% son del sexo masculino vs 33.4% del sexo femenino, en varios estudios ya se ha comentado está relación algunas de las hipótesis que se manejan son la presencia de comorbilidades las cuales son más frecuentes en las pacientes femeninas (**Figura 1**). En cuanto a la edad los pacientes se encuentran entre un rango de edad de 10 a 18 años, teniendo un mayor porcentaje en pacientes de 16 años de edad correspondiendo a un 33.3% de la población estudiada, en segundo sitio el grupo de pacientes correspondientes a la edad de 18 años de edad con un 27.7% y por ultimo los pacientes de 15 y 17 años teniendo un porcentaje 16.6% (**Figura 2**).

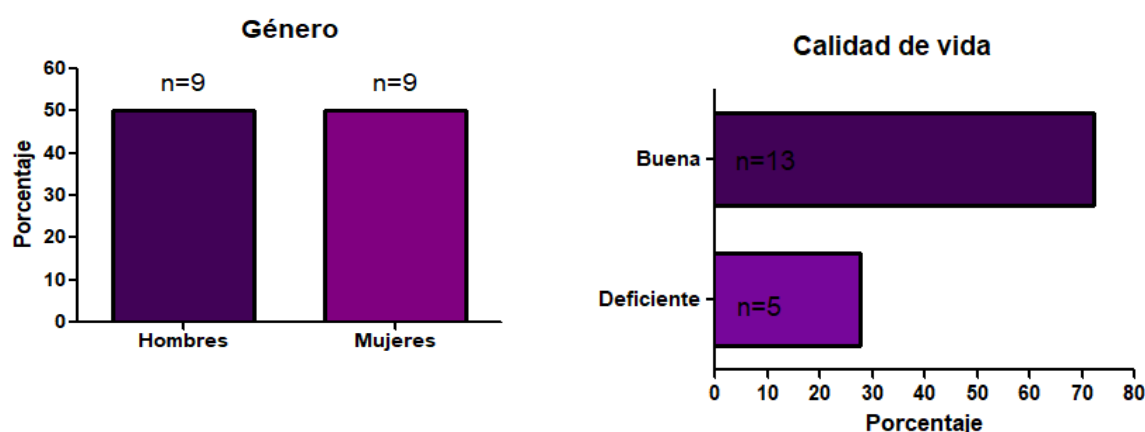


Figura 1: Distribución de acuerdo con el genero

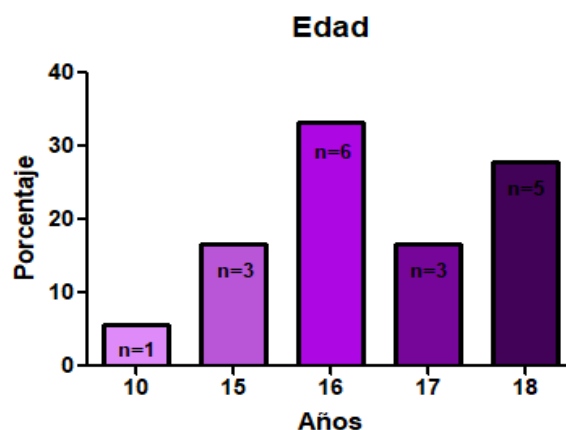


Figura 2: Distribución de acuerdo a edad

La edad relacionada con la calidad de vida en los pacientes postransplantados pese a que en otros artículos se menciona ser una de las variables que presentan mayor impacto en la calidad de vida, en este estudio no se obtuvo dicho resultado ya que se presentó una $P > 0.05$ siendo no significativa teniendo la siguiente distribución para una calidad de vida deficiente se encontró un rango intercuartílico de 16(16-17) con una mediana de 16 vs calidad de vida buena se encontró un rango intercuartílico de 16(16-18) con una mediana de 16 (**Figura 4**), en varios artículos se menciona que esto suele ser relacionado a los efectos adversos de los inmunosupresores así como mejor aceptación de la enfermedad lo que permite tener una mejor calidad de vida posterior al trasplante en pacientes de mayor edad.

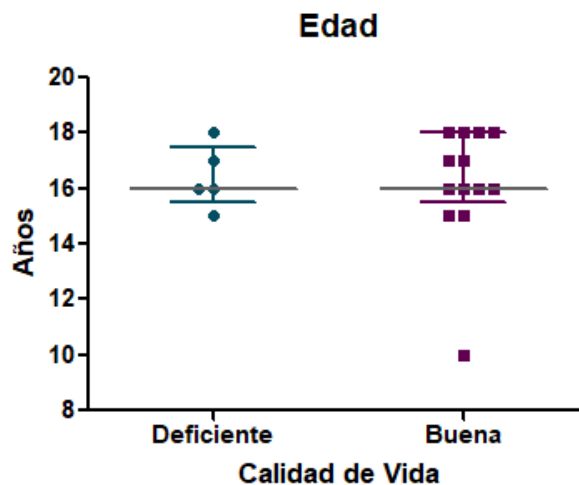


Figura 4 Edad y calidad de vida

En cuanto al lugar de residencia se encontró un total de 11 (61.1%) pacientes con residencia en zona urbana y 7 (38.8%) pacientes en zona rural al relacionar esto con la calidad de vida se obtuvieron los siguientes datos 7(63.6%) pacientes que viven en la zona urbana presentaron una calidad de vida buena vs 4(36.3%) pacientes que presentaron una calidad de vida deficiente en comparación con la zona rural encontrando 6(85.7%)pacientes que con una calidad de vida buena vs 1(14.2%)paciente que presento una calidad de vida deficiente por lo que podemos decir que no existe una relación directa con la calidad de vida. **Figura 5**

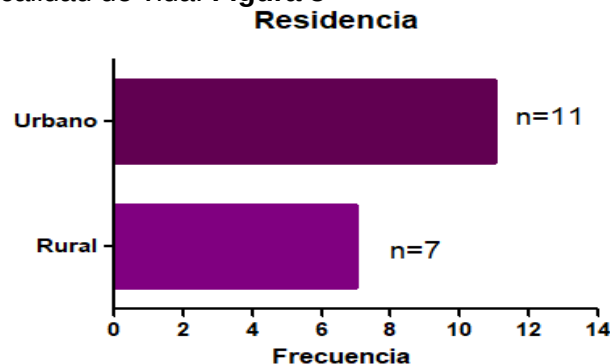


Figura 5 Residencia y calidad de vida

De forma relacionada con la residencia de los pacientes se valoró el estado socioeconómico obteniendo los siguientes datos de la población total teniendo un 55.5% se encuentran en un nivel socioeconómico alto y un 44.5% bajo, al relacionarlo con la calidad de vida se obtiene que de los pacientes con un nivel alto el 63.6% tiene una calidad de vida buena y 36.4% una calidad de vida deficiente. Los pacientes con nivel socioeconómico bajo se reportó un 85.7% una calidad de vida buena y un 14.3% una calidad de vida deficiente. Estas dos variables tampoco presentaron ser variables significativas para la calidad de vida, pero si se observó que se da un mejor seguimiento a los pacientes con un nivel socioeconómico alto ya que se cuentan con los insumos para el traslado a las diferentes citas que se programan a lo largo del seguimiento, así como mejor apego al tratamiento médico de igual forma el tipo de alimentación a la que se tiene acceso. **Figura 6**

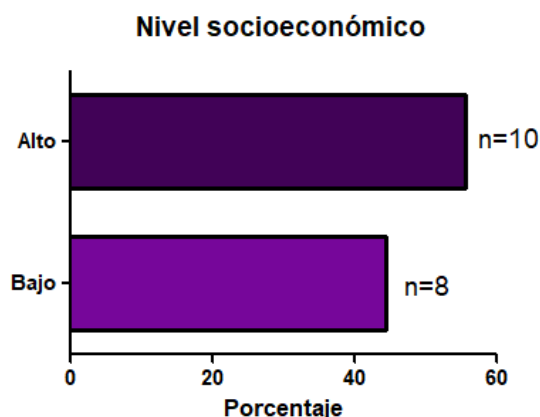


Figura 6 Nivel socioeconómico y calidad de vida

En cuanto a parámetros bioquímicos y calidad de vida se valoraron tres parámetros: Creatinina, urea y hemoglobina, estos ya han sido comentados en estudios previos donde una disminución en el nivel de la hemoglobina y un aumento tanto en la urea como en la creatinina tienen un impacto en la calidad de vida desfavorable sobre todo en el aspecto físico. Otros autores han encontrado que niveles altos de hemoglobina favorece una buena calidad de vida, disminuye la mortalidad y mejora la tolerancia al ejercicio ya que actúa sobre la función miocárdica. En nuestra población de igual forma que otras variables no se encontró un resultado significativo para la calidad de vida obteniendo los siguientes resultados del total de los 18 pacientes 13 presentaron una calidad de vida descrita como buena de estos el valor mínimo de hemoglobina fue 9.4mg/dl y valor máximo de 18.4mg/dl en el grupo contrario el valor mínimo fue de 13.2mg/dl y el máximo de 15.8mg/dl y en ambos grupos la media fue de 14.3mg/dl con un valor de $P > 0.39$ por lo cual tampoco fue representativo ya que si observamos el nivel más bajo reportado se encuentra en el grupo de los pacientes con una calidad de vida buena lo que no

corresponde a los descrito en artículos previos. En cuanto a la creatinina se encuentra 5 pacientes en el grupo de calidad de vida deficiente teniendo a 2 pacientes fuera del rango normal para la edad que equivale a un 40% en cambio en el grupo de pacientes con calidad de vida reportada como buena solo se encuentran 15.3% fuera del rango con una $P>0.27$ la cual tampoco es significativa, el valor más se reporta en el grupo de calidad de vida deficiente. **Figura 7**

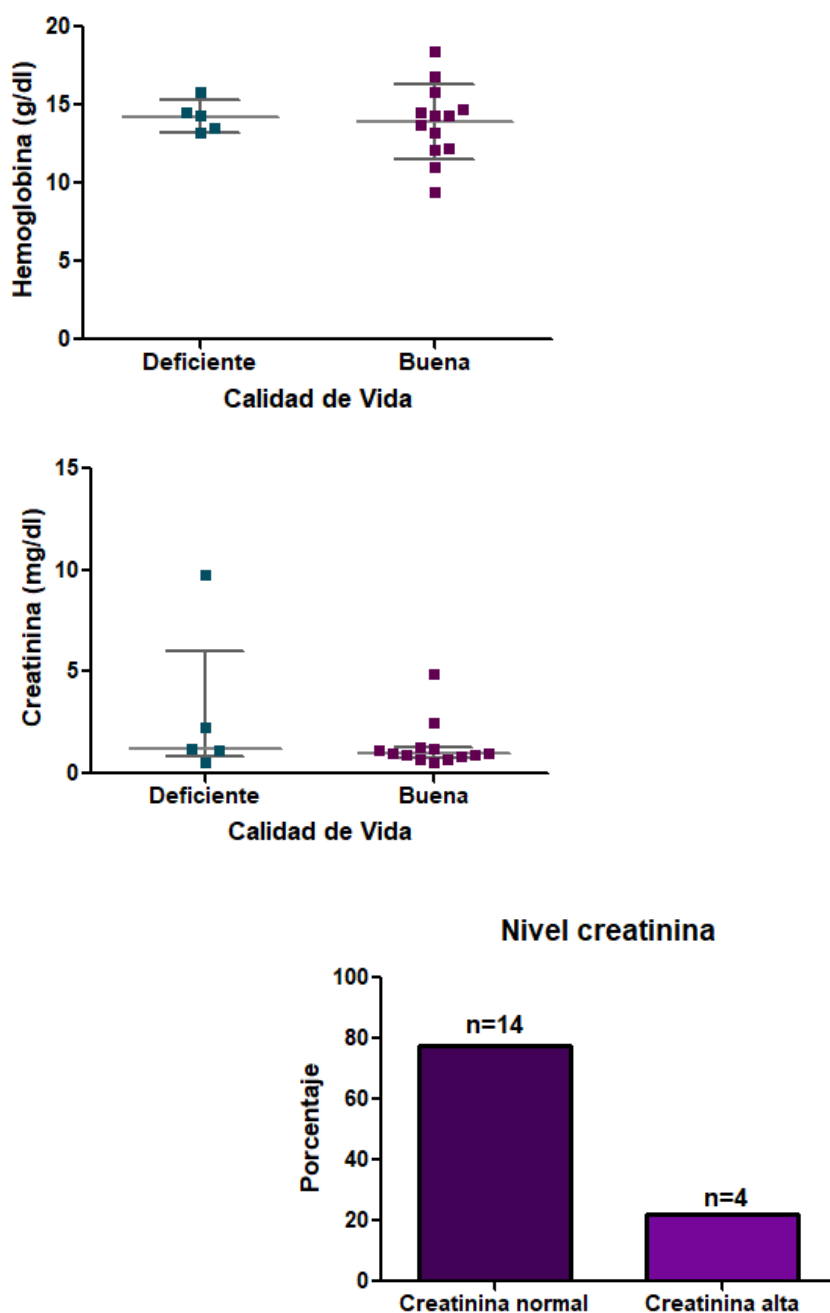
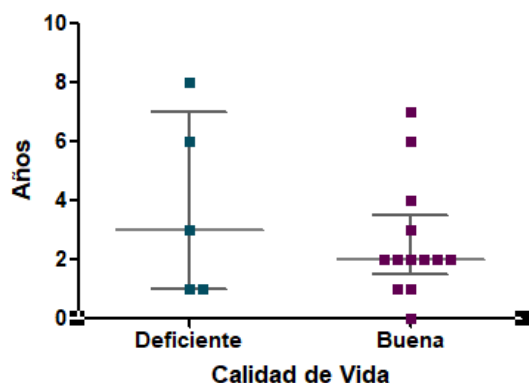


Figura 7 Bioquimicos y calidad de vida

En cuanto a lo relacionado al trasplante se valoró tres variables: tipo de trasplante, tiempo en el que se realizó este e inmunosupresor que se utiliza teniendo los siguientes resultados. Respecto con el tipo de trasplante el 100% de nuestros pacientes recibieron el trasplante de un donador vivo de estos el 27.7% entran dentro del grupo de calidad de vida deficiente. En estudios previos ya se ha comentado que el trasplante de donante vivo aumenta el funcionamiento físico desde el inicio del trasplante en comparación con el injerto de cadáver y se presenta menor número de rechazo de injerto. El tiempo de trasplante desde que se realiza el diagnóstico es muy variable por diversos motivos por citar algunos el contar con algún familiar que sea compatible, el cubrir con todos los puntos solicitados para entrar al programa de trasplante, así como lo económico teniendo como datos finales lo siguientes dentro del grupo de pacientes con calidad de vida reportada como buena se encuentra con un mínimo de 4 meses y un máximo de 7 años con una media de 2 años vs con el grupo de calidad de vida deficiente donde se encuentra un mínimo de un año y un máximo de 8 años con una media de 3 años, de igual forma se valoró el resultado P la cual no fue significativa ya que se reportó en 0.61.

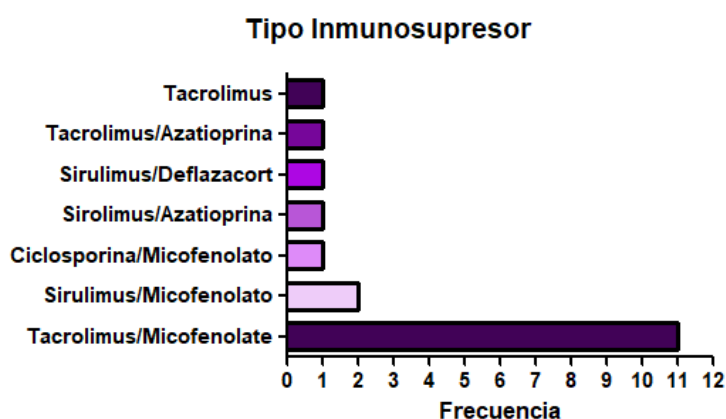


El rango de edad que se recomienda realizar el trasplante renal es muy variable ya que en los protocolos con los que contamos solo se recomienda realizar lo antes posible para evitar desgaste en el paciente, así como prevenir complicaciones dadas por tratamientos sustitutivos, algunas edades que se manejan en los estudios son las siguientes: periodo de 7-36 meses post trasplante la calidad vuelve a los niveles de deterioro de la etapa pretrasplante. Otros autores refieren que a medio plazo 5-10 años después del trasplante se obtienen las mayores puntuaciones en las diferentes encuestas que

valorar calidad de vida, mientras que después de los 10 años disminuyen debido a mayor edad y a los efectos secundarios de los inmunosupresores. Por último, el tipo y la dosis de inmunosupresor en nuestra población que se utilizan se encuentran dentro de las dosis terapéuticas y los más utilizados son en un 61.1.% la combinación de tacrolimus con Micofenolico correspondiendo 60% al grupo de pacientes con calidad de vida deficiente la siguiente combinación más usada es Sirolimus y ácido Micofenolico correspondiendo al 100% al grupo de paciente con calidad de vida reportada como buena. **Figura 8**

Figura 8 Trasplante renal y calidad de vida

Por ultimo las dos variables que se revisaron son la presencia de comorbilidades y el estado



nutricional de los pacientes, dentro del grupo de pacientes con calidad de vida deficiente el 40% no presentaron ninguna comorbilidad seguida de crisis convulsivas en un 20%, vejiga neurogénica 20% e hipertensión arterial sistémica/ EVC en 20% en el grupo opuesto el 76.9% presenta el diagnostico de hipertensión arterial sistémica siendo esta la más frecuente, también se puede observar en esta variable que los paciente del grupo de calidad de vida deficiente presenta doble comorbilidad. En cuanto el estado nutricional el 60% de los pacientes del grupo de calidad de vida deficiente presenta desnutrición crónica en comparación con el otro grupo donde se reporta un 38.4% se encuentra con desnutrición, un 38.4% eutrófico y por último 23% con obesidad. Sin reportar algún valor significativo para la calidad de vida. **Figura 9**

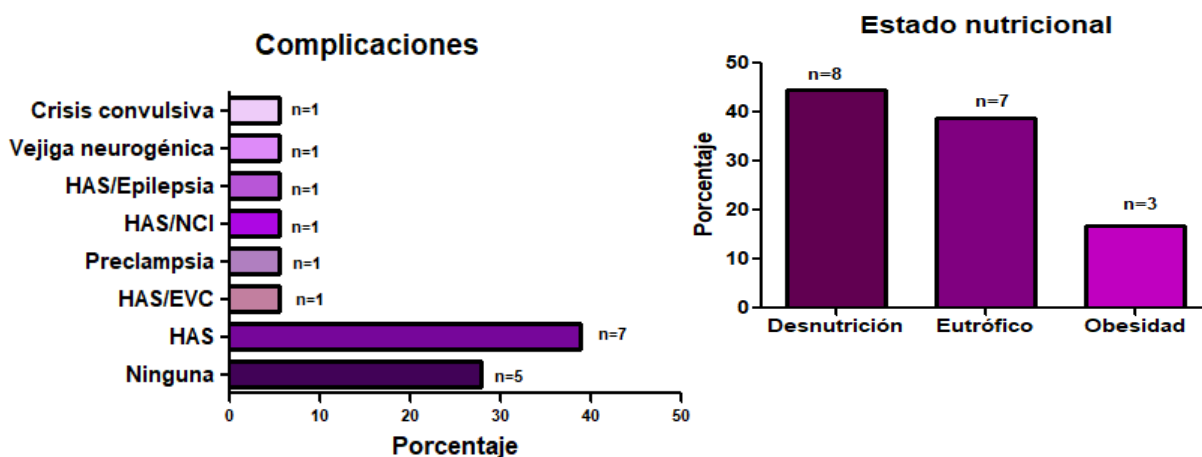


Figura 9 Complicaciones y estado nutricional

Conclusiones

De acuerdo con el análisis de los datos se observó como limitante el tamaño de la muestra ya que fue menor a la esperada, debido a que algunos pacientes son mayores de 19 años de edad quedando excluidos del estudio.

Al ir analizando las variables con la calidad de vida mediante la encuesta de TECAVNER no se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre ellas, no obstante, en la única variable cuantitativa que se observó una distribución normal fue hemoglobina teniendo una media en el grupo de pacientes con calidad de vida deficiente fue de 14.28 +/- 1.01mg/dl vs el grupo de pacientes con una calidad de vida buena es de 13.8 +/- 2.39mg/dl.

En la población estudiada el 100% de los pacientes contó con un trasplante de donador vivo haciendo nula la posibilidad de comparar estos dos grupos con la calidad de vida que presentan cada uno de ellos.

Concluyendo podemos decir que la calidad de vida si mejora significativamente en los pacientes que son sometidos a trasplante renal pese a las diferentes variables que se presentaron.

Recomendaciones y sugerencias

Se recomienda que se desarrolle un programa para pacientes postrasplantados los cuales incluyan valoraciones continuas con las diferentes subespecialidades que se cuentan en este hospital, por mencionar algunas nutriciones, cardiología, psicología, endocrinología, teniendo como objetivo mejorar ciertos aspectos que repercutan de manera negativa en la calidad de vida de los pacientes.

Al poder contar con este programa se espera aumentar el numero de pacientes que lleven seguimiento en este hospital para poder continuar realizando estudios relacionados con la calidad de vida y se puedan encontrar datos significativos teniendo un mayor tamaño de muestra.

Bibliografía

1. Whyte, D., Fine, R., Chronic Kidney Disease in Children. Ped in Review [Internet], 2014[Consultado: marzo 2020] 29 (9). Disponible en: <https://pedsinreview.aappublications.org/content/29/10/335>
2. Massengill, S., Ferris, M., Chronic Kidney Disease in Children and Adolescents Ped in Review, [Internet], 2014 [consultado marzo 2020] 35 (16). Disponible en: <https://pedsinreview.aappublications.org/content/35/1/16>
3. Medeiros, M., Romero, B., Valverde, S., Delgadillo, R., Varela, G. Trasplante renal en pediatría. Rev Invest Clín. [internet]2005[Consultado marzo 2020] 57 (12). Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200017
4. Alberú, J., Mancilla, E., Inmunosupresión para receptores de trasplante renal: estrategias actuales, Rev invest clín, [Internet] 2015 [Consultado marzo 2020] 57 (13) Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/262649806_Inmunosupresion_para_receptores_de_trasplante renal estrategias actuales/link/54845d440cf2e5f7ceaccd1a/download
5. Luque, G., Peri, L., Corral, J., Generalidades del trasplante renal pediátrico. Urología, [internet] 2016 [Consultado en marzo 2020] 58, (10). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/242128492_Generalidades_del_trasplante renal pediatrico
6. Fernández, S., Hernández, A., Viguri, R., Gutiérrez, G. La mortalidad por enfermedades renales en menores de 15 años, México, 1998-2009. Bol Med Hosp Infant Méx. [Internet] 2011(Consultado marzo 2020) 68 (4), Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=33046>
7. Kyle J., Van A., Brian, J., Orandi J., National Trends Over 25 Years in Pediatric Kidney Transplant Outcomes, Pediatrics [Internet] 2014 [Consultado en marzo 2020] 133 (10). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4530294/>
8. Rocha, A., Malheiro, J., Azevedo, P., Tavares, T. Predictive Factors of Graft-Censored Failure in Pediatric Kidney Transplantation, Transplan Proceed. [Internet] 2014 [Consultado marzo 2020] 46 (4). Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0041134514003765>
9. Aparicio C, Fernández A, Izquierdo E, Luque de Pablos A, Garrido G. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. Rev Nefro, [internet] 2010 (consultado marzo 2020) 30 (7) Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699510033811>
10. Valderrábano, F., Jofre, R., López J., Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients, AJDK, [Internet] 2001. [Consultado marzo 2020] 38 (22) Disponible en: [https://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(01\)97368-8/abstract](https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(01)97368-8/abstract)
11. Aparicio, C. Fernández, A., Izquierdo, A. Luque, A., Garrido, C., Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento. Rev. Nefro. [Internet] 2010 (consultado en marzo 2020) 30 (8) Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952010000100013

12. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik C, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological and regularly Issues. Val in Heal [Internet] 2004 (Consultado marzo 2020) 7 (14) Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/8921709_Assessment_of_Health-Related_Quality_of_Life_in_Children_A_Review_of_Conceptual_Methodological_and_Regulatory_Issues
13. Arenas, A., Salazar, M., Rodríguez, F., Calidad de vida en pacientes con trasplante renal y hepático. Med, [Internet] 2012 [Consultado marzo 2020] 10 (7) Disponible en: <http://www.medigraphic.com/actamedica>
14. Villalba, J., Aspectos psicosociales y psicopatológicos en niños y adolescente con trasplante renal. [Internet]. Asunción: EFACIM; 2018, [Consultado en marzo 2020]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/328225959_Aspectos_psicosociales_y_psicopatologicos_en_ninos_y_adolescentes_con_trasplante_renal/link/5bbf7f91458515a7a9e28fa9/download
15. Pérez, B., Moyano C., Estepa, M., Crespo, R., Factores asociados a calidad de vida relacionada con la salud de pacientes postrasplantados de riñón. Enferm. Nefrol. [Internet] 2015, [consultado en marzo 2020], 18 (23). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/328225959_Aspectos_psicosociales_y_psicopatologicos_en_ninos_y_adolescentes_con_trasplante_renal/link/5bbf7f91458515a7a9e28fa9/download
16. López, P., Calidad de vida en el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica. Enferm. Nefrol. [internet] 2012, [Consultado marzo 2020] 15 (12) Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842012000400002
17. García, G., León, R., Quijada, M., Sánchez, F., Calidad de vida percibida por el paciente pediátrico con enfermedad renal crónica. Perú, 2014, [Consultado en marzo 2020] Disponible en http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/1333/Calidad_GarciaHidalgo_Gina.pdf?sequence=3&isAllowed=y
18. Fayer, A., Carvalho, F., Koch, C., Emotional repercussions and quality of life in children and adolescents undergoing hemodialysis or after kidney transplantation. Rev Paul Pediatric. [internet] 2019, [Consultado en marzo 2020] 38 (8). Disponible en <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018221>
19. García, K., Calidad de vida y trasplante renal: una necesidad de investigar. Invest med. [internet] 2010, [Consultado en marzo 2020] 11 (7) Disponible en: <http://www.revcimeq.sld.cu/index.php/imq/article/download/53/287>.
20. Pérez Porto J, Gardey A. Definición de edad—Definiciones [Internet]. 2012. Disponible en <https://definicion.de/edad/>
21. Sánchez, P., Concepto de género. – Definición [Internet] 2007. Disponible en https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjExveZpYDrAhVLZc0KHbNPDzoQFjAAegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fdiversidad.murciaeduca.es%2Forientamur%2Fgestion%2Fdocumentos%2Fconcepto_genero.pdf&usq=AOvVaw1I25QIC9QNRCEllhhWrHnR

22. Instituto Nacional de estadística y Geografía, Manual del Entrevistador, Definición de internet, 2018. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/rnm/index.php/catalog/315/download/9635>
23. Vera, O., Evaluación del nivel socioeconómico: presentación de una escala adaptada en una población de Lambayeque. Rev. Cuerpo méd., [internet] 2013 (consultado julio 2020) 6 (5). Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/cuerpomedicohnaaa/v6n1_2013/pdf/a09v6n1.pdf
24. Huidobro, J., Tagle, R., Creatinina y su uso para la estimación de la velocidad de filtración glomerular. Rev. Med. Chile. [Internet] 2018, [Consultado julio 2020] 146 (7). Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v146n3/0034-9887-rmc-146-03-0344.pdf>
25. Brandan, N., Aguirre, A. Giménez, E., Hemoglobina. Catedra de Bioquímica. [Internet] 2008 [Consultado julio 2020] Disponible en: https://docs.moodle.org/all/es/images_es/5/5b/Hemoglobina.pdf.
26. Diccionario de cáncer [Internet]. National Cancer Institute. 2020 [Consultado 20 Julio 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/urea>
27. Dib, K., Programa de acción de trasplantes. [internet] 2001, [Consultado julio 2020] Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/trasplantes.pdf>.
28. Gonzalez, C. La comorbilidad y su valor para el médico generalista en Medicina Interna. Rev. Hab. De Cienc. Med. [Internet] 2017 [consultado julio 2020] 16 (4) Disponible en; http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2017000100004
29. Figueroa, D., Estado nutricional como factor y resultado de la seguridad alimentaria y nutricional y sus representaciones. Public Heal [Internet] 2004 [Citado marzo 2020] 6 (16) Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rsap/2004.v6n2/140-155/>
30. Kennedy, S. Mackie, F., Rosemberg, A., Mcdonald, S. Waiting Time and Outcome of Kidney Transplantation in Adolescents. Transp. [Internet] 2006 [citado julio 2020] 82 (5) Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17060853/>
31. Kim, S., Webster, A., Craig, J., Current trends in immunosuppression following organ transplantation in children. Curr Opin Organ Transplant. 2013;18:537-42
32. Nava, G., La calidad de vida: análisis multidimensional. Medigraphic. Volumen 11, número 3, México 2012.

Anexos

Instrumento de recolección

Se utilizará el programa Excel para recolectar los datos y escala de TECAVNER

A. PERCEPCIÓN GENERAL DEL ESTADO DE SALUD					
1. En general diría usted que su salud es:					
Excelente	1	☐			
Muy buena	2	☐			
Buena	3	☐			
Regular	4	☐			
Mala	5	☐			
2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?					
Mucho mejor ahora	1	☐			
Algo mejor ahora	2	☐			
Más o menos igual	3	☐			
Algo peor ahora	4	☐			
Mucho peor ahora	5	☐			
B. ACTIVIDAD FÍSICA					
Aptitud física					
3. ¿Es capaz de andar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de su edad?					
Si	1	☐			
No	2	☐			
Limitación de actividades diarias					
4. ¿Tu enfermedad de niño te dificulta realizar las actividades cotidianas que realizan otros niños?					
4.1. Acudir al colegio (tienes que reducir tiempo dedicado al colegio)	Si	☐	No	☐	
4.2. Jugar	Si	☐	No	☐	
4.3. Bañarte	Si	☐	No	☐	
4.4. Hizo menos de lo que hubiera querido hacer	Si	☐	No	☐	
4.5. Tuvo que dejar algunas de sus tareas por su salud	Si	☐	No	☐	
C. ASISTENCIA ESCOLAR					
5.					
Muy mala	Absentismo total				
Mala	Falta la tercera parte o más del trimestre				
10.1. Muy nervioso	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.2. Melancólico, nada me animaba	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.3. Lleno de vitalidad	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.4. Tranquilo, en paz	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.5. Abatido, gris	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.6. Rendido	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.7. Feliz	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.8. Cansado	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.9. Con energía para hacer lo que quiero hacer	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.10. Dificultad para recordar cosas	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.11. Dificultad en hacer cosas que requieren concentración o pensar	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
10.12. Reaccionar lentamente a cosas hechas/dichas	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

E. AUTONOMÍA

7. Debe relacionarse con las funciones propias de la edad del niño (un lactante de un año debe tener autonomía para comer con una mano; en el escolar autonomía en el aseo, alimentación, vestido);

Muy mala	Nula
Mala	Dependencia parcial
Regular	Dependencia escasa, ficticia, sobreprotección familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente

F. RELACIÓN SOCIAL

8.

Muy mala	Aislamiento total
Mala	Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar
Regular	Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar
Buena	Sin comentarios
Muy buena	Excelente relación social, intensa extroversión

G. DOLOR

9. ¿Has sentido dolor en alguna parte del cuerpo en las últimas 4 semanas?

Si, muy intenso	6 ☐
Si, intenso	5 ☐
Si, moderado	4 ☐
Si, leve	3 ☐
Si, muy leve	2 ☐
No, ninguno	1 ☐

H. ESTADO EMOCIONAL. FUNCIÓN PSÍQUICA

10. ¿Cómo te has sentido y qué hechos han estado contigo en el último mes?

1. Nunca
2. Poco tiempo
3. A veces
4. Bastantes veces
5. Muchas veces
6. Siempre

I. ENFERMEDAD DEL RINÓN

11. Afectación emocional por enfermedad renal:

En qué medida considera cierta o falsa cada una de las siguientes frases:

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

11.1. Mi enfermedad de riñón afecta demasiado a mi vida

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐

11.2. Me ocupa demasiado tiempo

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐

11.3. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐

11.4. Me siento una carga para mi familia

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐

12. Síntomas de la enfermedad renal

Durante las últimas 4 semanas cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas:

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Mucho
5. Muchísimo

Toma de medicación

- 13.4. Fuera de comidas
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.5. Con comidas
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.6. Sabor de la medicación
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.7. Cuánto le molesta tomarse la medicación
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.8. Acudir a controles a consulta del hospital
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.9. Realización de analítica de sangre (dolor o molestia por extracción)
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.10. Ingresos en hospital
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.11. Depender de médicos
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.12. Depender de padres
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.13. Su aspecto físico: talla baja, fístula del catéter, alteraciones por medicación, deformidades óseas
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 13.14. Su capacidad para acudir al colegio (se afectan resultados escolares por enfermedad)
1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

© 2010 Fundación Alicia Koplowitz. Todos los derechos reservados.

J. TIEMPO EMPLEADO EN ENFERMEDAD RENAL

Durante las 4 últimas semanas puedes haber tenido asistencia médica. ¿Puedes recordar cuantas veces has necesitado al médico o has ingresado?

14. ¿Cuántas noches has pasado en el hospital?
☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días
15. ¿Cuántas veces has ido al hospital, a consulta o a urgencias?
☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días
16. ¿Cuántas veces has necesitado la visita de una enfermera u otro personal sanitario en tu domicilio?
☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días
17. ¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (p. ej., baño, vestirse, etc.)?
☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días
18. ¿Cuántas veces has llamado al hospital o a tu médico o enfermera para una consulta médica por teléfono?
☐ 0 días ☐ 1-2 días ☐ 3-5 días ☐ 6-10 días ☐ 11-15 días ☐ 16-20 días ☐ >20 días



HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO



Carretera México-Pachuca Km. 82 C.P. 42080 Colonia Venta Prieta, Pachuca, Hidalgo (771) 717 95 80, 713 95 98

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Pachuca de Soto, Hidalgo .,a _____ del mes de _____ 2020
NOMBRE _____ **EDAD** _____ **SEXO** _____
DOMICILIO _____

I

Autorizó al personal médico de este Hospital, para que se realice la encuesta de TACAVNER a mi hijo (a) _____ con número de expediente _____ para obtener datos estadísticos para realizar una valoración de la calidad del paciente de su vida cotidiana.

II

Se me ha informado que los datos recabados serán utilizados con fines académicos y/o de publicación en revistas y/o libros científicos. Se me ha informado que en ningún momento se podrá identificar la identidad de mi hijo (a) ya en ningún momento aparecerá su nombre.

III

Se me ha indicado que mi hijo (a) no corre ningún riesgo alguno al realizarse la aplicación del cuestionario TACAVNER, se me indicó que no recibiré ninguna remuneración económica por permitir la realización del cuestionario y el beneficio es indirecto al incrementar el conocimiento médico científico.

IV

He tenido la oportunidad de plantear preguntas y todas mis dudas. Entiendo que puedo retractarme y anular este consentimiento en cualquier momento antes de que sea realizado el cuestionario. Certifico que no he sido obligado a firmar el presente consentimiento.

NOMBRE Y FIRMA DEL PACIENTE O DEL
FAMILIAR RESPONSABLE

NOMBRE Y FIRMA DEL TESTIGO

NOMBRE, FIRMA Y CÉDULA PROFESIONAL DEL MÉDICO TRATANTE

