

11237



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE
MEXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION ESTUDIOS DE POSTGRADO

HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE
I.S.S.S.T.E.

**“CALIDAD DE VIDA , ADAPTACION E
IMAGEN CORPORAL EN PACIENTES
PEDIATRICOS DE TRANSPLANTE RENAL EN
EL H.R. 1° DE OCTUBRE ”.**

TESIS DE POSTGRADO PARA OBTENER EL TITULO DE:

MEDICO PEDIATRA

PRESENTA:

DRA. MARINA PEREZ DIAZ

ASESORES DE TESIS:

DRA. MARIA MAGDALENA RAMIREZ GONZALEZ

DR. JUVENAL ROMERO ISLAS



ISSSTE

MEXICO, D.F. 2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



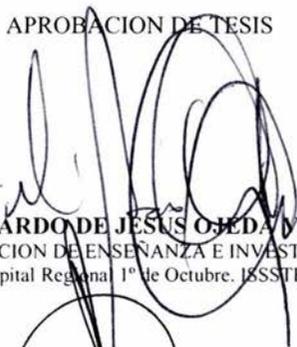
UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

APROBACION DE TESIS



DR. GERARDO DE JESUS OJEDA VALDES
COORDINACION DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION
Hospital Regional 1º de Octubre. ISSSTE.



M. EN C. JOSE VICENTE ROSAS BARRIENTOS
JEFE DE INVESTIGACION
Hospital Regional 1º de Octubre. ISSSTE.



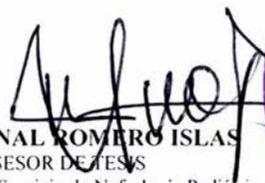
DR. JUAN ALVA VALDEZ
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE PEDIATRIA
Hospital Regional 1º de Octubre. ISSSTE.



SUBDIVISION DE ESPECIALIZACION
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.


DRA. MARIA MAGDALENA RAMIREZ GONZALEZ
ASESOR DE TESIS
Médico Adscrito Servicio de Terapia Intensiva Pediátrica

I.S.S.S.T.E.
SUBDIRECCION MEDICA


DR. JUVENAL ROMERO ISLAS
ASESOR DE TESIS
Médico Adscrito Servicio de Nefrología Pediátrica

27 AGO 2004

COORDINACION DE CAPACITACION
DESARROLLO E INVESTIGACION



II. INDICE

	PAGINAS
I. Presentación.....	4
II. Índice.....	5
III Titulo	6
III. Resumen.....	4
IV. Introducción.....	6
V Marco teorico.....	7-9
VI Problema.....	10
VII Hipótesis.....	10
VII Objetivos.....	10
IX Material y métodos.....	11-12
X Resultados.....	3-18
XI Discusión.....	19-21
XII Conclusiones.....	22
XV Referencias.....	23-26
XVI Anexos	27-35

III. CALIDAD DE VIDA ADAPTACION E IMAGEN CORPORAL EN PACIENTES PEDIATRICOS DE TRANSPLANTE RENAL, EN EL HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE .

IV. RESUMEN

OBJETIVO. Medir la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes pediátricos de transplante renal en el H.R 1º De Octubre, así como determinar cuales son los factores sociodemográficos que se asocian al grado de CVRS.

Antecedentes. En las últimas décadas el enfoque de la atención medica se ha ampliado , siendo la tendencia actual la valoración global de la función física social y mental de los pacientes teniendo como meta preservar la función y calidad de vida de los pacientes a través de la prevención y/o tratamiento de las enfermedades , con interés especial cada vez más creciente hacia el grupo de pacientes con enfermedades crónicas , tales como los pacientes con IRC que se encuentran con algún tipo de tratamiento sustitutivo de la función renal , siendo el transplante renal la modalidad de tratamiento de elección en estos pacientes, no obstante con escasos estudios acerca evaluación de la CVRS de este tipo de pacientes por lo que se investiga en el presente estudio.

MATERIAL Y METODOS Estudio observacional, transversal, retrospectivo y descriptivo en 17 pacientes pediátricos de transplante renal , en los cuales se evaluó la percepción de la CVRS mediante la aplicación de 2 instrumentos genéricos validados en nuestro país en pacientes pediátricos.

RESULTADOS Se encontró buena percepción de CVRS en 80.5% (n=15) de los pacientes estudiados con ambos instrumentos de medida y con respecto los factores sociodemográficos que se asociaron positivamente con la CVRS fueron la escolaridad de la madre y del paciente, así como la etapa de crecimiento y desarrollo en que se encontraron los pacientes al momento de la entrevista .

CONCLUSIONES La percepción de la CVRS en los pacientes pediátricos de transplante renal del H.R.1º de Octubre fue buena en la mayoría de los pacientes (80.5%).

ABSTRACT

OBJETIVO. To measure the perception of the quality of life related to the health (CVRS) in pediatrics patients of renal transplant in the H.R. 1o of October , as well as to determine as are the sociodemographic factors that are associated to the CVRS degree.

ANTECEDENTS. In the last decades the approach of the medical attention has been extended, being the present tendency the global evaluation of the social physical function and mental of the patients having as it must to preserve the fuction and quality of life of the patients through the prevention and/or treatment of the diseases, whit more and more increasing special interest towards the group of patients with chronic diseases, such as the patients with IRC who are with some type of substitute treatment of the renal function, being the renal transplant the modality of treatment of election in these patients, despite with little studies approaches evaluation of the CVRS of this type of patients reason why it is investigated the present in study.

MATERIAL Y METHODS. Observational, cross-sectional, retrospective and descriptive study in 17 pediatrics patients of renal transplant, in which the perception of the CVRS by means of the application of 2 validated. Generic instruments in our country in pediatrics patients

RESULTS. Was good perception of CVRS in 80.5%(n=15) of the patients studied with both instruments of measurement and with respect the sociodemographic factors that were associated positively whit the CVRS were the schooling of mother and the patient, as well as the stage of growth and development in which were the patients the time of the interview .

CONCLUSIONS. The perception of the CVRS in the pediatrics patients of renal transplant of the H.R.1o de October was good in most of the patients (80.5%).

IV. INTRODUCCION .

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto de relativamente reciente aparición. La importancia de su evaluación en enfermos crónicos como los pacientes con insuficiencia renal crónica Terminal (IRCT) en terapia renal sustitutiva tal como el trasplante renal es algo comúnmente aceptado por los clínicos y en particular por los nefrólogos, convirtiéndose en la actualidad un objetivo terapéutico, la conservación y restauración de la CVRS en estos enfermos. Es por esto que en la actualidad en el campo de la salud se tiende a evaluar a una persona más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social, nivel de autoestima, salud mental y apoyos sociales. Empleando para esto instrumentos los cuales se consideran métodos objetivos que mediante cuestionarios generan escalas o índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. En este sentido se cuenta en la actualidad con un creciente número de instrumentos tanto genéricos, como específicos de enfermedad para medir la CVRS de los cuales son pocos los adaptados transculturalmente a nuestra cultura y más aún en la edad pediátrica, detectándose dificultad y falta de consenso sobre los instrumentos más adecuados para evaluar la CVRS, no obstante estos obstáculos se han realizado investigaciones que ponen de manifiesto la mejoría que implica el trasplante renal, tanto en la dimensión objetiva, como en la subjetiva de la CVRS, con mayor énfasis de investigación en la edad adulta, encontrándose muy poca información en la edad pediátrica, considerándose que en este rubro habrá otras variables sociodemográficas distintas a los adultos que influyan sobre la CVRS, por lo que en el presente estudio se busca conocer la CVRS así como identificar cuales son las variables sociodemográficas que más influyen en la CVRS mediante la aplicación de 2 cuestionarios y una cédula general de recolección de datos a pacientes pediátricos que han sido transplantados de riñón en nuestra unidad hospitalaria. El concepto de CVRS requiere de un método de evaluación válido y confiable, que involucre a la persona evaluada. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir la calidad de vida, permitirá a los clínicos incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de sus pacientes así como en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de los servicios de salud.

V MARCO TEORICO

Con los avances médicos, las enfermedades crónicas han surgido como aspecto de la medicina de gran importancia. En función de esto en las últimas décadas el enfoque de la atención médica se ha ampliado; previamente se dirigía la atención hacia órganos y sistemas, mientras que en la actualidad se incluye en forma global la función física social y mental. Por tanto la clínica tiene como meta preservar la función y la calidad de vida de los pacientes a través de la prevención y/o el tratamiento de las enfermedades. En especial, el grupo de pacientes con enfermedades crónicas que requieren evaluaciones constantes en relación a la mejoría o el deterioro de su estado funcional, para lo cual no es suficiente medir sólo variables biológicas tales como hemoglobina, hematocrito, VSG, etc., pues carecen de estimación integral del paciente al no medir variables psicológicas y sociales.^{1/} Siendo el objetivo terapéutico en los enfermos crónicos con enfermedades incurables, el mejorar la funcionalidad que les permita una mejor calidad de vida yendo más allá de la evaluación tradicional de los indicadores de éxito terapéutico.^(1,2)

En el área médica el enfoque de la calidad de vida se limita a la relacionada con la salud (CVRS) y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento, independientemente de la edad (niños o adultos) y estado de salud (sanos o enfermos), la cual se está convirtiendo en un área de emergente interés en el actual contexto de la asistencia sanitaria. Si bien la instalación del concepto de calidad de vida es relativamente reciente está presente desde la época de los antiguos griegos (Aristóteles), con un auge reciente en la década de los 90 que se mantiene en estos primeros años del siglo XXI, la instalación de este concepto dentro del campo de la salud cuenta aun con confusiones conceptuales. La Organización Mundial de la Salud (OMS) fue pionera en el futuro desarrollo de la calidad de vida relacionada con la salud, al definirla ya en 1948, como " estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad". Sin embargo, esta definición durante muchos años no pasó de ser una expresión de deseos y la práctica médica así como las evaluaciones poblacionales de salud fueron alejándose cada vez más de este concepto. Hasta que en 1994 se retomó el tema al crearse un grupo multicultural de expertos que avanza en la definición de calidad de vida definiéndola como la " percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". Esta definición y puntos de consenso fueron la base de la creación del instrumento de calidad de vida de la OMS (WHOQOL-100). De donde se ha partido para la realización de un número creciente de publicaciones en la bibliografía médica, sobre el tema de calidad de vida relacionado a la salud (CVRS), con la creación de instrumentos para valorar la calidad de vida de pacientes de diversas edades (3,4,10,12)

(infancia, adolescentes y adultos) y con variada patología, con especial interés las de evolución crónica, ya sea de manera genérica o específica. Si bien la mayoría de los instrumentos

(cuestionarios) se han desarrollado en países de habla inglesa, la adaptación de estos a los diferentes contextos culturales, permite establecer comparaciones internacionales y aprovechar la experiencia adquirida en el desarrollo inicial del instrumento, muchos instrumentos desarrollados en un determinado país se han adaptado para su uso en otros países; sin embargo hoy en día no existe ninguna medida de la (CVRS) que haya sido aceptada como patrón oro. El proceso de adaptación requiere de una metodología sistemática para lograr versiones del instrumento que sean equivalentes y comparables a la versión original. Por este motivo, se hace cada vez más necesario disponer de información rigurosa sobre las características principales de estos instrumentos en revisiones de la bibliografía. En este contexto, la incorporación de la medida de la (CVRS) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones de salud, ya que incorpora la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud. La utilidad de evaluación de la calidad de vida como indicador de resultado de calidad de la atención médica, radica en que refleja valores del paciente y de la sociedad, su monitoreo ofrece información sobre el curso y tiempo de duración de la enfermedad, incluye factores como motivación, satisfacción, nivel educativo, apoyo familiar, disponibilidad de servicios, estado socioeconómico, incapacidad por actividad de la enfermedad y otros. En el futuro, la evaluación global de la calidad de vida del paciente será la base para desarrollar guías con el fin de pronosticar o predecir intervenciones oportunas en el manejo de su padecimiento, con el objetivo de prevenir o tratar enfermedades específicas. (12,19)

La mayoría de los instrumentos para medir la CVRS se han diseñado para los adultos, si bien en la última década se han desarrollado y adaptado diversas medidas para uso exclusivo en niños y adolescentes. La medición de CVRS en los niños presenta unas características peculiares respecto del adulto como la capacidad del propio niño de entender y responder los cuestionarios, los cuales deberán adaptarse a diferentes edades según el grado de comprensión del niño, el impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en la CVRS de los niños varía de manera sustancial según la edad; el desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto de salud-enfermedad y en las expectativas sobre la enfermedad, de forma que los niños mayores suelen percibirla como más estresante, principalmente en la pubertad. En la actualidad se constata la proliferación de métodos para valorar la CVRS y su adaptación a la pediatría, principalmente en relación con la enfermedad crónica de la infancia, tales como la insuficiencia renal crónica (IRC) el cual es un problema de salud a nivel mundial, el cual requiere de tratamientos sustitutivos que permitan la supervivencia y la vida activa de la persona que carece de la función renal normal. En la actualidad a estos pacientes se les ofrece el trasplante renal como la mejor opción de tratamiento que existe hasta el momento, ya que si resulta exitoso, aumenta las expectativas de vida de quien padecía IRC. Por otro lado los niños que cursan con IRC enfrentan múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales, cuya complejidad aumenta

con el tiempo y están directamente asociados a las diferentes fases de la enfermedad y a los procesos terapéuticos. Existen en la actualidad un número creciente de investigaciones acerca de la CVRS en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas , con la creación cada vez más creciente de instrumentos específicos, sin existir hasta el momento uno enfocado a la CVRS de los pacientes de trasplante renal, utilizándose en las escasas investigaciones que existen a este respecto en la edad pediátrica instrumentos de valoración genéricos, de los cuales en nuestro país son aún más escasos los adaptados metodológicamente a nuestra cultura, por lo que es necesario la consolidación de escalas y cuestionarios de la calidad de vida adaptados a la edad pediátrica, a nuestro idioma y a las características culturales próximas, con atención tanto a la opinión del paciente como de su familia..(19)

Hoy en día se plantea una toma de decisiones en la práctica clínica más formal , científica y objetiva, con fundamento en la evidencia e incluso en la excelencia, en la que tienen un papel destacado los procesos relacionados con la CVRS. Es necesario consolidar la presencia de cuestionarios de CVRS adaptados a la edad pediátrica , a nuestro idioma y a las características culturales próximas con atención tanto a la opinión del paciente como de su familia. La calidad de vida debe ser reconocido en todos sus aspectos para implementarlo en la toma de decisiones en la práctica clínica.

Una objeción difundida acerca de los cuestionarios de CVRS es la posible falta de objetividad. A pesar de las limitaciones de los instrumentos de medida de la CVRS (elaboración dificultosa) y necesidad de tiempo para su cumplimentación , problemas de fiabilidad y validez , etc.), son de una gran utilidad para valoración de necesidades, la asignación de recursos, la evaluación de tecnologías y la toma de decisiones clínicas.

El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir, el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible

Podría acordarse, por tanto, que es también tarea de la medicina optimizar las situaciones en las que es posible conseguir una calidad de vida razonable, incluyendo la promoción de bienestar a través de intervenciones psicosociales, cuando sea necesario, dentro de los tratamientos habituales.(22,23)

VI PROBLEMA:

La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes con enfermedades crónicas es actualmente uno de los objetivos primordiales de la práctica médica, más aún cuando no es posible aumentar la supervivencia, sin embargo gracias a los avances tecnológicos para el paciente portador de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) ya se cuenta con el logro de el Trasplante Renal (TXR), terapéutica universalmente aceptada como el tratamiento de elección y bien si se trata de un paciente pediátrico es esperado que el beneficio otorgado sea mayor, ya que concomitante con la mejoría significativa de los síntomas urémicos, también se ve corregido el retraso en el crecimiento esquelético, la maduración sexual, el rendimiento cognitivo y la función psicosocial. En nuestro centro hospitalario desde 1997 se han realizado con éxito varios trasplantes de riñón en niños, sin embargo aún es un desafío conocer la respuesta adaptativa a los cambios físicos, psicosociales y emocionales que desarrollaran estos pacientes años posteriores al trasplante, haciendo hincapié que todas estas situaciones son el reflejo de la CVRS, de acuerdo a la literatura se han podido identificar factores sociodemográficos y clínicos que influyen sobre ella, no obstante en nuestro medio son escasos los reportes que señalan cuales son los factores que se asocian a la CVRS de el niño con trasplante renal, por lo tanto planteamos la siguiente pregunta ¿Cuáles son los factores sociodemográficos y clínicos asociados al grado de CVRS de el paciente pediátrico de trasplante renal en el Hospital Regional 1° de Octubre?.

VII HIPOTESIS:

Considerando las evidencias científicas sobre los factores relacionados con la calidad de vida relacionada con la salud del paciente trasplantado renal, suponemos que en el paciente pediátrico los principales factores serán: edad, sexo, nivel socioeconómico, comorbilidad, grado de estudios, integración familiar, número de ingresos hospitalarios, etapa de crecimiento y desarrollo.

VIII OBJETIVOS:

1. Conocer la percepción de calidad de vida
2. Determinar los factores sociodemográficos y clínicos asociados al grado de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con trasplante renal de el Hospital Regional 1° de Octubre.

IX MATERIAL Y METODOS

Se realizó un estudio observacional, transversal, retrospectivo y descriptivo sobre 15 pacientes de la consulta externa de Nefrología Pediátrica del Hospital Regional 1° de Octubre del ISSSTE, que fueron transplantados de riñón, DESDE Noviembre De 1997 a Abril del 2004, para evaluar la CVRS a través de dos instrumentos genéricos de medida ya validados: el cuestionario COOP-DARTMOUTH (aplicado al paciente) y la escala de evaluación de las actividades diarias del niño (basada en la escala de LICKERT, aplicada al tutor) así como por medio de una cédula de recolección de datos generales se investigaron las variables sociodemográficas para determinar la asociación de las mismas con la CVRS.

Se incluyeron pacientes de 5 a 19 años de edad que fueron transplantados en el Hospital Regional 1° de Octubre desde sus inicios en 1997 hasta Abril del 2004, considerándose también como criterio de inclusión el haber sido vigilados en el postoperatorio inmediato en la Unidad de terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) y que siguen su vigilancia en la consulta externa de Nefrología Pediátrica. Excluyéndose a aquellos pacientes que cumplen con la edad considerada en este estudio, sin embargo no tuvieron seguimiento en el postoperatorio inmediata en la UTIP y niños que tienen seguimiento en otra unidad medica. A todos estos pacientes y a su tutor (madre o padre) se les realizó una entrevista estructurada con los dos instrumentos de evaluación de la CVRS utilizados y que se describen a continuación: a) El cuestionario COOP- Dartmouth consta de 9 cuadros ilustrativos con dibujos animados que en su versión original se diseño para evaluar la calidad de vida de pacientes adultos con enfermedades crónicas, creado y validado en los E.U.A y que desde el año de 1996 fue adaptado transculturalmente y validado para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica en un hospital de 3er nivel de atención en nuestro país, encontrando que la calidad de vida se puede medir en forma similar a como se hace en los adultos. El cuestionario se sometió a validez de consenso, de apariencia de contenido y de constructo. El cuestionario evalúa los ítems de condición física, condición emocional, labores cotidianas, actividades sociales, dolor, cambios en la condición física y emocional, condición general, apoyo social y calidad de vida, constando cada uno de 5 respuestas. La puntuación total se calculó a partir de las 9 categorías, obteniendo resultados acerca de la CVRS en porcentajes con determinación de buena o mala calidad de vida, variables que se analizaron por medio de regresión logística para buscar su asociación con las variables sociodemográficas y clínicas asociadas al grado de CVRS de los pacientes pediátricos con transplante renal.

b) El cuestionario de escala de evaluación de las actividades diarias del niño, es un instrumento elaborado y validado en un hospital pediátrico de 3er nivel de nuestro país (CMN siglo XXI, IMSS) el cual cuenta con validez aparente, de contenido y de constructo además de congruencia, basado para su elaboración en la escala de Lickert, la cual es un tipo de escala aditiva que corresponde a un nivel de medición ordinal y consiste en una serie de ítems o juicios ante los

cuales se solicita la reacción del sujeto. El estímulo (ítem o frase) que se presenta al sujeto representa la propiedad que el investigador está interesado en medir , las respuestas se solicitan en términos de grados de acuerdo o desacuerdo en función a cada ítem en particular, los ítems son en relación al desempeño de la vida diaria de pacientes pediátricos observado por los padres de los pacientes . La puntuación total se calcula a partir de la suma de las respuestas de los 22 ítems con los que cuenta el cuestionario ponderando las opciones correspondiendo la respuesta inicial a la situación ideal la cual tiene un mayor valor y la última respuesta , la condición menos deseable, el mínimo valor , las opciones por cada respuesta varían entre 3 y 4. Los ítems abarcan las áreas de independencia, desempeño en el núcleo familiar, desempeño escolar, desempeño social y necesidad de atención médica. Se consideran los resultados en forma dicotómica considerándose buena calidad de vida con la obtención de un puntaje mayor a 35 de un total de 68 puntos en la situación más ideal. El resultado como variable dicotómica se analizó estadísticamente por medio de regresión logística para buscar la asociación entre CVRS y variables sociodemográficas y clínicas que se obtuvieron mediante una cédula de recolección de datos generales. Además se obtuvieron las frecuencias de esta últimas variables.

Además de la aplicación de los cuestionarios descritos arriba se aplicó el test de la figura humana de Karen Machover a los 15 individuos entrevistados para valorar su adaptación psicosocial e imagen corporal .

METODO ESTADISTICO

Se realizó un estudio de análisis multivariado, por medio de regresión lineal binomial buscando las relaciones de asociación entre la variable dependiente nominal dicotómica (calidad de vida) y las variables independientes (factores sociodemográficos y clínicos) , así como también se establecieron las frecuencias de cada variable cualitativa, así como la media y desviación estándar. Por ultimo , se analizaron todas las variables que habían demostrado tener asociación estadísticamente significativa con la CVRS utilizando métodos estadísticos ya descritos, para la elaboración de modelos multivariantes que demostrasen la asociación independiente de esas variables con la variable dependiente (CVRS) .En todos los casos se fijó el valor de $p < 0.05$ para buscar diferencia estadísticamente significativa en cuanto a la asociación de las variables . Se utilizó el paquete estadístico SPSS 10 para Windows.

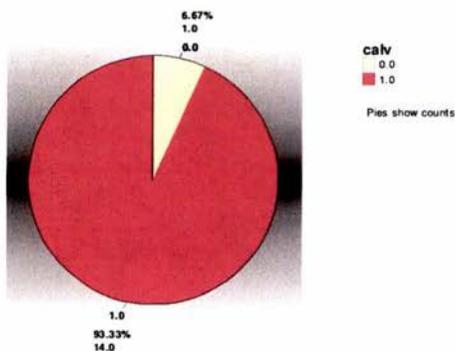
X. RESULTADOS

Se estudiaron 17 pacientes 10 del sexo masculino (58.9%) y 7 del sexo femenino (41.2%), con un rango de edad entre 8 y 19 años, con una edad media de 14.1 años; que fueron transplantados de riñón durante el periodo que va desde Noviembre de 1997 al mes de Abril del año 2004.

De acuerdo a las puntuaciones totales de ambos cuestionarios(COOP-Dartmouth, y escala de evaluación de las actividades diarias del niño (basada en la escala de Lickert) para medir la percepción de CVRS en pacientes transplantados de riñón , encontramos que categorizando la variable de percepción de CVRS como dicotómica (buena y mala percepción de CVRS) con el 1er cuestionario 15 de 17 pacientes tuvieron buena percepción CVRS y 2 mala CVRS (fig 1) considerándose como buena calidad de CVRS un puntaje mayor a 23 puntos. Por otro lado en lo que respecta a la escala de Lickert, sólo un paciente presentó mala CVRS , el cual coincidió con uno de los pacientes con mala CVRS medida con el instrumento COOP-Dartmouth; considerándose con la escala de Lickert como buena CVRS un puntaje mayor a 35 puntos.

Fig.No.1 Percepcion de CVRS (COOP-Dartmouth, escala de Lickert

En pacientes de transplante renal del H.R.1o de Octubre



En las tablas 1,2,3,4,5 se muestran las distribuciones de las diferentes variables sociodemográficas y clínicas estudiadas. Así respecto al nivel socioeconómico 12 pacientes (70.6%) tuvieron bajo nivel socioeconómico y los 7 restantes (41.2) nivel socioeconómico medio , lo cual guarda relación con el grado de escolaridad de los padres encontrándose que respecto al padre 30 % cuenta con licenciatura,23.5 con bachillerato o carrera técnica y el 23.5% cuenta con secundaria y otro 23.5% con primaria.. Por otro lado las madres de los pacientes tuvieron nivel de

escolaridad similar a los padres en lo que respecta a licenciatura y carrera técnica o bachillerato con una frecuencia de 34.3% y 30% respectivamente y a nivel secundaria del 29.4% y primaria del 5.9%, en estos últimos niveles superior a los padres. En relación a esto, por medio de regresión logística se encontró asociación entre la percepción de CVRS y la escolaridad de la madre con una diferencia estadísticamente significativa con $p=0.040$. Esto último correspondió con el mayor porcentaje respecto a la atención y cuidado directo del paciente que en un 70.6% se realiza por la madre, en comparación con el padre, el cual asume esta responsabilidad sólo en el 11% de los casos y por ambos padre en el 17.6% de los casos.

TABLA No.1 Grado Escolaridad de los padres de los pacientes de transplante renal del H.R.1° de Octubre

ESCOLARIDAD	FRECUENCIA		PORCENTAJE	
	MADRE	PADRE	MADRE	PADRE
Ninguna	0	0	0	0
Primaria	1	4	5.9	23.5
Secundaria	5	4	29.4	23.5
Carrera técnica	4	1	23.5	5.9
bachillerato	2	3	11.8	17.6
licenciatura	5	5	29.4	29.4
TOTAL	17	17	100	100

De acuerdo al nivel de escolaridad de los pacientes, por medio de regresión logística se encontró una diferencia estadísticamente significativa con $p= 0.014$, esto relacionado con el número de pacientes que se encuentran actualmente en la escuela, 15 (88.2%), contra 2 pacientes (11.8%) que aún no se reintegran a la escuela esto debido a el breve tiempo con que se encontraron al momento de la entrevista después del transplante renal 1 y 3 meses respectivamente, la mayoría sin retraso escolar importante respecto a la edad al grado de estudios correspondiente con asistencia a nivel medio superior del 47.1% ($n=8$), licenciatura 5.9% ($n=1$), secundaria 11.8% ($n=3$) y primaria 29.4% ($n=5$). Y en relación a la etapa de crecimiento y desarrollo se encontró que 13 pacientes (76.5%) eran adolescentes y 4 escolares (23.5%), considerando la etapa de adolescencia de 11 a 19 años.

Tabla No. 2. Grado de escolaridad de pacientes pediátricos de transplante renal del H.R.1° de Octubre

<i>ESCOLARIDAD</i>	<i>FRECUENCIA</i>	<i>PORCENTAJE (%)</i>
Ninguna	2	11.7
Primaria	4	23.5
Secundaria	2	11.7
Bachillerato o Carrera técnica licenciatura	8	47.1
	1	5.9
TOTAL	17	100

En cuanto al número de ingresos posterior al transplante renal hubo mejoría significativa, con un porcentaje de hospitalizaciones previas del 47% (n=8) en más de 10 ocasiones y el resto entre 2 y 10 hospitalizaciones con una media de 1.8 y desviación estándar de 3, y posterior al transplante más del 50% (n=9) no ha ameritado hospitalizaciones, seguido por el 17% (n=3) que ha ameritado hospitalización en 2 ocasiones y los 3 pacientes restantes en 5, 7 y 10 ocasiones respectivamente.

Tabla .No.3 Número de ingresos antes y después del transplante renal (TR)

<i>INGRESOS HOSPITALARIOS</i>	<i>FRECUENCIA</i>		<i>PORCENTAJE (%)</i>	
	<i>PRE TR</i>	<i>POST TR</i>	<i>PRE TR</i>	<i>POST TR</i>
<i>PRE TR POST TR</i>				
1 0	3	9	17.6	52.9
2 1	1	2	5.9	11.8
3 2	2	3	11.8	17.6
4 5	1	1	5.9	5.9
5 7	1	1	5.9	5.9
7 10	1	1	5.9	5.9
10	8		47.1	
TOTAL	17	17	100	100

En relación a la comorbilidad sólo 4 pacientes 23.5% , presentaron enfermedad asociada tales como cardiopatía como secuela de la IRC en 3 de los pacientes , gastritis e hipoacusia .

El tiempo posterior al transplante renal con injerto renal funcional al momento de las encuestas se encontró entre 1 mes y 5.8 años con una media de 2.4 años y una desviación estándar de 1.65, con antecedente de rechazo renal en el 35% (n=6), con adecuada recuperación en todos los casos posterior al tratamiento.

Tabla No.4 Tiempo transcurrido después del trasplante renal

<i>TIEMPO (años)</i>	<i>FRECUENCIA</i>	<i>PORCENTAJE (%)</i>
0.1	2	11.8
0.3	1	5.9
1.2	1	5.9
1.3	1	5.9
1.5	1	5.9
2.0	1	5.9
2.1	1	5.9
2.5	2	11.8
2.8	1	5.9
3.0	1	5.9
3.1	1	5.9
3.5	1	5.9
4.4	1	5.9
5.1	1	5.9
5.8	1	5.9
MEDIA	2.4	100
DS	1.65	

Todos los pacientes previo al trasplante renal contaron con otra modalidad de tratamiento sustitutiva como la diálisis peritoneal, el 100% (n=17) los cuales la tuvieron de 1 a 92 meses con una media de 14 meses, encontrándose el 70.5% de los casos entre 2 y 8 meses y con ambas modalidades (diálisis peritoneal y hemodiálisis) (n=3) el 17.6% con un rango del empleo de la hemodiálisis de 1 mes a 4 años.

Tabla No.5. Duración del tratamiento (TX) de la diálisis peritoneal (DP), previo al trasplante renal

<i>Duración del TX con DP</i>	<i>FRECUENCIA</i>	<i>PORCENTAJE (%)</i>
1	1	5.9
2	1	5.9
3	1	5.9
4	1	5.9
5	1	5.9
6	1	5.9
7	5	29.4
8	2	11.8
12	1	5.9
16	1	5.9
23	1	5.9
30	1	5.9
92	1	5.9
TOTAL	17	100
MEDIA	14	
DS	21.4	

Respecto a los parámetros de peso y talla, considerados de acuerdo a su percentil para su edad tomándose como normalidad entre el percentil 3 y 90 ; se encontraron afectados ambos parámetros con mayor acentuación la talla , (65%)(n=11) y 35.3%(n=6) respecto al peso por debajo del percentil 3 y sólo uno de los 17 pacientes (5.9%) se encontró por arriba del percentil de peso , no así en la de talla, debido a que el paciente cursa con sobrepeso. Estas alteraciones del crecimiento pondoestatural se encuentra asociado a que es en la etapa de adolescencia donde se da uno de los picos máximos de crecimiento y es a esta edad donde se diagnostican la mayoría de los pacientes con IRC, encontrándose en nuestro estudio una edad media de 9.6 años y el tiempo de espera para el trasplante renal fue de 13.5 meses siendo el máximo de 84 meses y la mínima de 2 meses, cabe mencionar que el paciente que tuvo una espera de 84 meses fue referido de otra unidad hospitalaria ya con diagnóstico y que posterior a su ingreso a este hospital su protocolo de trasplante renal fue menor a 1 año.

Fig.6 Valoración de peso y talla en pacientes pediátricos de trasplante renal del H.R.1º de Octubre

PERCENTILA	FRECUENCIAS		PORCENTAJES (%)	
	PESO	TALLA	PESO	TALLA
P< 3	6	11	35.3	67.4
P3	4	2	23.5	11.8
P25	1	4	5.9	23.5
P50	2	-	11.8	-
P75	2	-	11.8	-
P90	1	-	5.9	-
P>90	1	-	5.9	-
TOTAL	17	17	100	100

En cuanto a los parámetros de laboratorio como la hemoglobina (HB), hematocrito (hto) y creatinina (Cr) no se encontró asociación ni positiva ni negativa con respecto a la CVRS de los pacientes encontrándose que 8 pacientes (47%) estuvo con hb y hto dentro de parámetros aceptables con hb de 12.1 en promedio y hto de 36.5% y respecto a la Cr sólo 1 pacientes se encontró con cifras por arriba de lo considerado como normal En 2.2mg/dl.

De la evaluación de la figura humana de Karen Machover en los 17 pacientes con trasplante renal, los resultados obtenidos a través de la prueba hacen referencia a la necesidad de impresioner adecuadamente a quienes interactúan con ellos siendo más notorio en las mujeres que en los hombre .existe cierta preocupación por el aspecto físico y sentimientos de limitación de su medio ambiente reflejado más en el

sexo masculino, tendiendo a reaccionar los de más edad con cierta rebeldía y oposición hacia las normas establecidas en su medio ambiente familiar y social.

Dada su edad y padecimiento se encuentran elementos de dependencia hacia las figuras importantes (parentales) ; existen así mismo una gran necesidad de apoyo y protección de los mismos.

Sólo uno de ellos refleja sensación de haber sido mutilado sin embargo su historia hace referencia a la conciencia de la enfermedad del paciente y sus deseos por salir adelante .

La mayoría posee una adecuada adaptación psicosexual a excepción de una de las mujeres que parece darle más importancia al sexo masculino o tal vez no ha definido aún su rol sexual.

La mayoría parece estar muy a la expectativa y alertas de su entorno , algunos parecen desconfiados y suspicaces. No obstante 15 de los 17 con adecuada adaptación psicosocial. Por lo que es importante el apoyo multidisciplinario de estos pacientes, particularmente por el departamento de Psicología ya que esto favorecerá la adaptación psicosocial .

Fig.2 Adaptación psicosocial



1. Mala adaptación psicosocial
2. Buena adaptación psicosocial

XI. DISCUSIÓN

En nuestro país existen pocos estudios acerca de la evaluación de la CVRS en enfermos con enfermedades crónicas y especialmente escasos en la edad pediátrica y más aún en pacientes pediátricos que se han sometido a trasplante renal como parte del tratamiento de insuficiencia renal crónica, considerándose a este respecto sólo aspectos objetivos acerca de la eficacia del tratamiento, dejándose de lado los aspectos psicosociales que finalmente son útiles para la evaluación de la eficacia terapéutica y que forman parte de la salud integral (biopsicosocial) de los pacientes, tal como la define la OMS. Por lo que a causa de que muchos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, estos se evalúan a través de cuestionarios que contienen series de preguntas o ítems, asumiéndose que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de estos ítems.

Es así, que en el presente estudio se emplearon dos instrumentos para evaluar la percepción de CVRS de pacientes pediátricos con trasplante renal encontrándose que respecto a las puntuaciones totales del cuestionario de escala de evaluación de las actividades diarias del niño (basada en la escala de Lickert), resultaron ser superiores (menor impacto de la enfermedad) y por tanto mejor percepción de CVRS de los pacientes pediátricos con trasplante renal, comparado con el cuestionario de COOP-Dartmouth donde uno de los pacientes que presentó mala percepción de CVRS con este instrumento y resultó con buena percepción de CVRS con el cuestionario de la escala de evaluación de las actividades diarias del niño, el cual es contestado por los, a diferencia del COOP-Dartmouth que es contestado por el paciente. Lo cual corresponde a la reportado por la literatura acerca de la posibilidad de que existan diferencias entre la calidad de vida percibidas por el niño y la reportada por los demás (tutores o médicos), no obstante que se supone que los padres conozcan bien a sus hijos y sean capaces de hacer comparaciones sobre los cambios durante el curso de la enfermedad, pudiéndose considerad de este punto de vista como proveedores ideales de información, sin embargo con diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia y el equipo de salud, observándose discrepancias en su observación, por lo que en este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de la CVRS. (15)

La percepción de CVRS de el grupo de pacientes entrevistados en general fue buena con ambos instrumentos, lo cual no podemos confrontar con la literatura, respecto a la edad pediátrica, ya que no se encontró en la literatura información acerca de esto, sin embargo si existe información a cerca de la CVRS de pacientes adultos con trasplante renal, en los cuales se ha encontrado que tienen una buena calidad de vida y la cual se ha asociado a algunas variables sociodemográficas y parámetros clínicos, las cuales pueden influir negativa o positivamente sobre el grado de CVRS.

Así se describe que las variables sociodemográficas y clínicos, tales como mayor edad, sexo femenino, nivel socioeconómico, nivel de educación, diagnóstico principal de la enfermedad renal, número de ingresos hospitalarios, comorbilidad, hto, hb y albúmina sérica, e incluso el hospital donde se recibe el tratamiento y

seguimiento ; influyen tanto negativa como positivamente sobre la CVRS de los pacientes con transplante renal .

Así, se planteo en este estudio con los objetivos de conocer la percepción de CVRS en pacientes pediátricos e identificar los factores sociodemográficos y clínicos que afectan la CVRS . Considerando que los problemas de la evaluación de calidad de vida en niños y adolescentes no difieren esencialmente de los problemas que encuentran clínicos e investigadores cuando intentan investigar la calidad de vida en los adultos, aun cuando se presentan otros requerimientos adicionales daos por las características atareas y desarrollo infantil , tales como la dependencia de las padres , etapa de crecimiento o desarrollo , grado de estudios y asistencia a la escuela e imagen corporal, sobre todo en la etapa de adolescencia.

En el presente estudio los factores sociodemográficos que se asociaron positivamente con la buena percepción de calidad de vida fueron el grado de escolaridad de la madre, siendo esta la que se encuentra a cargo del paciente en gran medida en el 70.6% de los casos , de las cuales , el 34% tiene nivel licenciatura, 30% carrera técnica o bachillerato 29.4% secundaria , lo cual refleja que a mejor preparación académica de la madre , mejor percepción de CVRS de los pacientes estudiados. (1,15,23)

Otras variables sociodemográficas asociadas positivamente con la percepción de la CVRS fue el grado de estudios y la etapa de crecimiento y desarrollo de los pacientes al momento de la entrevista , el primero debido a que 15 de los 17 pacientes se encontraron cursando algún grado escolar , con poco retraso en el grado escolar respecto a la edad correspondiente y en general con buen aprovechamiento, refiriéndose mejoría en las calificaciones respecto a antes del transplante, además 12 de los 17 pacientes con planes de continuar o completar una carrera universitaria, uno realizar carrera técnica y 4 aún no han definido, por lo que se deduce que a mayor escolaridad de los pacientes mejor percepción de CVRS. En lo que respecta a la etapa de crecimiento y desarrollo 13 de nuestros pacientes se encontraron en la etapa de adolescencia, de los cuales se observó que entienden la importancia del auto cuidado que requieren para preservar su salud, con una buena adaptación psicosocial en 15 de los 17 pacientes , lo cual contrasta con lo reportado en la literatura respecto a esta etapa de la vida en otras enfermedades crónicas, donde se señala que el desarrollo psicosocial en este etapa involucra aspectos biológicos y sociales , pudiendo constituir un verdadero desafío para el adolescente afectado por una enfermedad crónica , con problemas para su adaptación psicosocial , donde la interferencia del crecimiento y desarrollo pueden ocasionar trastornos de conducta , dependencia, aislamiento social, , depresión , problemas respecto al cumplimiento del tratamiento y afectación de la imagen corporal, no obstante , 13 pacientes del presente estudio se encontraron en etapa la etapa de la adolescencia y estos posiblemente por encontrarse en etapa de de rehabilitación que dependiendo del éxito del transplante y sobrevida del injerto tienen pocas limitaciones sobre todo de índole físico que les permite interactuar con su medio y la sociedad reintegrándose a las actividades sociales, escolares y familiares casi de manera normal tratando de buscar su aceptación e identidad, con mayores oportunidades para alcanzar una adaptación psicosocial, no obstante las secuelas físicas visibles secundarias al tratamiento inmunosupresor de base, principalmente los esteroides, los cuales tienen un efecto deletéreo en menor o

mayor grado sobre el crecimiento, además del síndrome de Cushing , sobre peso , hirsutismo y acné , 15 pacientes del presente estudio presentaron buena adaptación psicosocial valorado mediante la prueba proyectiva de Machover o de la figura humana , contrastando con lo reportado en otros trabajos donde se valoró la adaptación psicosocial de pacientes con otras enfermedades crónicas donde se encontró alterada con mayor acentuación entre más visibles son las secuelas físicas. Se encontró además que pese a los efectos adversos de la inmunosupresión sobre todo de índole antiestético los pacientes seguían estrictamente con el tratamiento, refiriendo incluso el temor de no contar con los mismos por miedo al rechazo, lo cual también contrasta con lo reportado en otros trabajos de pacientes adultos con trasplante renal , donde el incumplimiento del tratamiento por los aspectos antes mencionados entre otros llevan al paciente a rechazo del injerto.(40)

Por otro lado variables tales, número de hospitalizaciones, sexo, comorbilidad, nivel socioeconómico que se suponían asociarse con la percepción de la calidad de la CVRS en nuestro grupo de pacientes , no se asociaron de manera importante en apariencia, lo cual se vio influenciado posiblemente por el pequeño tamaño de la muestra, a diferencia de lo observado en otros trabajos con pacientes adultos con trasplante renal , donde estas variables influyeron positiva o negativamente en la CVRS .

XII. CONCLUSIONES

El aumento significativo en la sobrevivencia de pacientes con una amplia gama de enfermedades crónicas en la infancia, son resultado del creciente uso de protocolos de tratamiento que son cada vez más agresivos deteriorando la calidad de vida de estos niños, por lo que ha llevado a al cuestionamiento de la relación entre cantidad y calidad de vida, por lo que en los pacientes con trasplante renal es frecuentemente discutido acerca de la recuperación de la enfermedad y el hecho de vivir con una condición crónica, ya que hay evidencias de los efectos deletéreos del tratamiento inmunosupresor, que afecta la calidad de vida de estos pacientes, por lo que en sistemas cada vez más influenciados por el aspecto económico y el alto costo de los tratamientos, en algunas oportunidades se pone en duda la justificación de los mismos y queda aún pendiente dilucidar su verdadero impacto sobre otro aspecto fundamental como lo es la calidad de vida de estos pacientes, por otro lado en los pacientes pediátricos con IRC el tratamiento de trasplante renal se continúa reafirmando como el tratamiento de elección, ya que si es exitoso sin duda contribuye a su rehabilitación integral con toda una gama de posibilidades de llegar a tener una vida sin limitaciones severas pretendiendo su incorporación total a sus actividades sociales, escolares y familiares. Los resultados del presente estudio coinciden con lo comentado a este último respecto encontrándose que por medio de la evaluación de la CVRS con los instrumentos empleados el 88 % de los pacientes pediátricos transplantados en el H.R. 1º De Octubre, cuentan con buena percepción de CVRS determinándose además que variables sociodemográficas tales como la escolaridad de la madre y del niño se asociaron positivamente con la percepción de CVRS, por lo que podemos concluir que entre mejor preparada se encuentre la madre a nivel educativo, mejor será la calidad de vida de estos pacientes, y por otro lado respecto a la escolaridad del paciente, su mayor grado de escolaridad y educación llevará a una mejoría de los costos beneficios mejorando la calidad del cuidado y la calidad de vida.

Respecto a la etapa de crecimiento y desarrollo que se asocia positivamente con la percepción de la CVRS, este se relaciona probablemente entre otros aspectos, con la independencia que logran los pacientes al alcanzar la adolescencia, etapa en la que se encontró la mayoría de los pacientes del presente estudio.

Considerando que no obstante los efectos deletéreos del tratamiento inmunosupresor necesario en todo paciente con trasplante renal que afectan sobretodo la estética del paciente y su temor de rechazo de injerto, los pacientes del presente estudio en general demostraron tener una buena percepción de CVRS, por lo que es importante continuar con este tipo de estudios y más aún poderlos aplicar a todos los pacientes que han recibido un injerto renal debiéndose considerar como un objetivo terapéutico con el fin de preservar la salud y con la finalidad de identificar alteraciones de la CVRS permitiendo priorizar técnicas, procedimientos y recursos, en función de la esfera o dimensiones de la calidad de vida que más se vea afectada. Además la tendencia actual para la creación de modelos para la toma de decisiones requieren incorporar información de fuentes primarias sobre la calidad de vida que nos ayuden a resolver problemas del costo de la salud y la asignación de recursos.

XII REFERENCIAS.

1. López- Gracia Gloria Araceli, Valois-Figueroa Laura , Arias Gómez Jesús , et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Bol. Med. Hosp.. Infant. Méx. 1996;53(12):606-615.
2. Arias -Gómez Jesús, Hernández-Hernández Dulce, Benitez- Aranda Herminia, Villasis-Keever Miguel Angel, et al. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario, en pacientes pediátricos con leucemia. Gac. Med. Méx. 132(1):19-28
3. González de Dios J. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas de Pediatría.. An Pediatr (Barc) 2004; 60(6):507-13.
4. Cruz Hernández Manuel. Calidad de vida en Pediatría. Med Clin (Bar), 2001; 116:575-576.
5. Fernández-López J.A., Fernández Hidalgo M., Cieza A., Ravens-Sieberer U. Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: comprobación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario kindl. Aten Primaria 2004;33(8):434-42.
6. Eiser, Christine. Children's quality of life measures. Archives of Disease in Childhood 1997;77(4):350-354.
7. Eiser, Christine. Adapptation to chronic Chilhood Illness. Archives of disease in Chilhood. 1997;76(5):480-481.
8. Rodríguez Abrego Gabriela, Rodríguez Abrego Isabela. Disfunción familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. Rev Med IMSS 2004; 42(2): 97-102.
9. Velarde-Jurado Elizabeth, Avila-Figueroa Carlos. Salud Pública de México 2002;44(4):349-361.
10. Webb Nja, Jonson R., Postlethwaite RJ. Renal Transplantation. Arch Dis Chile 2003;88:844-847.
11. Schwartzmann Laura. Calidad de vida relacionada con la salud : Aspectos conceptuales ciencia y enfermería 2003;9(2):1-11
12. Rebollo Pablo, Ortega Francisco, Ortega Teresa , Valdez Covadonga, et al. Spanish validation of the " Kindney transplant Questionnaire": A Useful instrument for assessing healt related quality of life in kidney transplant patients. Healt and quality of life out comes 2003;1(56):1-9.
13. Rivera GY. El paciente en el postoperatorio de transplante renal. Acta Pediatr Mex 1998;19(5):246

14. Llanta Abreu María Del C, Grau Avalo Jorge, Chacon Roger Margarita, Pire Stuart Tania. Calidad de vida en Oncopediatría : problemas y retos. Rev Cubana Oncol 2000;16(3):198-205
15. Wainwright, Steven P, et al. Psychosocial recovery from adult kidney transplantation: A literatura review. Journal of clinical nursing 1999;8(3):233-245.
16. Baltar J, Ortega F, Rebollo P, Gómez E, Lares A, Alvarez- Grande J. Cambios en la calidad de vida relacionada con la salud durante el primer años del trasplante renal. Nefrología 202;22(3):262-268.
17. Alarcón Morales Claudia, Aguilar Díaz Oscar, Jimenez Domínguez Amaranto, Manrique Nava Carolina. La calidad de vida en pacientes con trasplante renal, medida a través del índice de Karnofsky en un hospital general. Revista de la asociación mexicana de medicina crítica y terapia intensiva 202;26(4):119-123.
18. Ragmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Suton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia. Revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. Gac Sanit 2001;15(supl 4):34-43.
19. UZark Karen, Jones Karen, Burwinkle Tasha M, Barni James W. The Pediatric quality of life inventory in children White Herat disease. Progres in pediatric cardiology 2003;18(3):141-149.
20. Rao Sumati, Carter William, Mapes Donna, Kallich Joel. Et al Development of subscales from the symptoms/problem and effects of kidney disease scales of the kidney disease quality of life instrument. Clinical Therapeutics 2000:1099-1011.
21. Varni James W. The PedsQL 4.0 Measurement model for the Pediatric Quality of life Inventory version 4.0. 1998:8-12.
22. Rebollo P., Bobes J., González MP., Saiz P., Ortega F. Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS9 de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). Nefrología 2000;22(2)
23. Thomas Welch, William Balistreri, Stephen Daniels. Care of the child with a solid organ transplant: What is the role of the generalist. The Journal of Pediatrics 1997;13(6):850-851.
24. Fiebiger Wolfgang, Mitterbauer Christa, Oberbauer Rainer. Health-related quality of life outcomes after kidney transplantation. Health and quality of life outcomes 2004; 2:2.
25. Mauren, Fallon, et al. Stress and quality of life in the renal transplantation patients: A preliminary investigation. Journal of advanced nursing 1997;25(3):562-570.

26. Hariharan Sundaran, Johnson Christopher, et al . Improved graft survival after renal transplantation in the united estates , 1988 to 19996. *The New England Journal of Medicine* 2000;342(9): 605-612.
27. Rosielee,Calvin. Racial and gender differences in quality of life folowing kidney transpoltantation . *AORN J* 1999; 69(4):868-869.
28. Bakewell Anne , Higgins Rob M, Edmunds Mair E . Does ethnicity influence perceived quality of life of patients on dialysis and following renal transplant?. *Nephrol Dial Transplant* 2001;16:1095-1401.
29. Carr Alison J , Gibson Barry ,Robinson Peter G. Is quality of life determined by expectations or experience?. *BMJ* 2001;322:1240-1243.
30. Eiser, Christine,Morse, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of disease in childhood* 2001;84(3):205-211.
31. Fisher, Rachel BsC, Rgn, et al.Quality of life after renal transplantation . *journal of Cincical Nursing* 1998;7(6): 553-563.
32. Fernández López Juan Antoonio, Rancaño García Ivan , Hernández Mejía Radhamés. Propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario PECVEC de perfil de calidad de vida en enfermos críticos. *Psicothema* 1999; 11(2):293-303.
33. Klassen Ane , Landgraf Jeanne, Lee Shoo K., et al. Healt related quality of life in 3 and 4 year old children and their parent: preliminary findings about a new cuestionaire. *Healt and quality of life outcomes* 2003;1(1):81-96
34. Varni James W., Katz Ernest, Seid Michael,et al. The Pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL/32). *Cancer* 1998; 82(6):1184-1196.
35. Meriel Jenney, Stephen Cambell, Measuring quality of life .*Archives of disease in childhood* 1997;77(4):347-350.
36. Bueno Javier. El niño transplantado en el nuevo siglo . *Futuro de los transplantes en Pediatría . Complejo hospitalario Juan Canalejo.*
37. Velarde.-Jurado Elizabeth, Avila Figueroa Carlos . Consideraciones metaológicas para evaluar la calidad de vida . *Salud pública de México* 2002;44(5):448-4460.

38. Machado Guillermo, Fierro Daniel ,Seguí José, et al. Aplicación de un método de valoración de calidad de vida en un centro de hemodiálisis en Mendoza. Rev. Nefrol. Dial y transplant. 2004;24(1):181-184.
39. Velarde-Jurado Elizabeth,Avila-Figueroa Carlos. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica. Bol. Med. Hos. Infant. Méx. 2003;58 (3):399-408.
40. Franco Bontempo MX..Frias Vázquez Guadalupe. Adaptación , problemas psicosexuales e imagen corporal en sobrevivientes de cáncer pediátrico. Paidós 2000;7(1):3-18.

XV ANEXOS

ANEXO I.

CEDULA DE RECOLECCION DE DATOS.

I. DATOS GENERALES:

- a) Nombre (siglas):
- b) Sexo:
- c) Registro de expediente:
- d) Edad (años y meses):

II. ANTECEDENTES CLINICOS:

- a) Fecha del diagnóstico de la IRCT
- b) Edad al momento del diagnóstico:
- c) Síntomas iniciales para establecer el diagnóstico: _____

- d) Edad al ingreso al protocolo de trasplante renal
- e) Fecha del trasplante renal
- f) No. de ocasiones que ha sido transplantado:
- g) Edad al momento de ser transplantado
- h) Donador:
- i) Tratamiento recibido antes del trasplante renal: 1) prediálisis () 2) Diálisis peritoneal () 3) hemodiálisis ()
¿ Cuánto tiempo?
- j) No. de internamientos previos al trasplante renal::
- k) No. de internamientos postrasplante renal (causa)
- l) Eventos de rechazo : sí (tratamiento recibido):
- m) Esquema de inmunosupresión de sostén que recibe:
- n) Comorbilidad (anotar enfermedades concomitantes):

III. DATOS SOCIODEMOGRAFICOS:

- a) Medio en que habita: 1) rural () , urbano ()
- b) No. de personas con las que convive
- c) tipo de familia: 1 nuclear () , 2) extensa () , 3) extensa compuesta ()
4) compuesta ()
- d) Clase social: baja () media () alta ()
- e) Grado de estudios del niño : 1) ninguno () 2) preprimaria () 3) primaria () secundaria () preparatoria () carrera técnica () licenciatura ()
- f) Ocupación actual
- g) Escolaridad y ocupación de los padres:
Madre: ninguno () , primaria () , secundaria () , bachillerato () , carrera técnica () licenciatura ()
Padre: ninguno () , primaria () , secundaria () , bachillerato () , carrera técnica ()
Licenciatura ()
- h) ¿Quién se encuentra a cargo del niño?:

IV. PARAMETROS BIOQUIMICOS:

- a) hematocrito(%)
- b) hemoglobina (g/dl)
- c) albúmina(g/dl)

ANEXO II

ESCALA DE EVALUACION DELAS ACTIVIDADES DIARIAS DEL NIÑO

NOMBRE:	SEXO:	EDAD:
I. INDEPENDENCIA:	MODIFICADO POR LA ENFERMEDAD	
1. Su hijo cuando se baña lo hace:	SI	NO
a) solo		
b) con ayuda parcial		
c) alguien lo baña		
2. Cuando su hijo se viste lo hace:	SI	NO
a) solo		
b) con ayuda parcial		
c) alguien lo viste		
3. Con relación al manejo personal de su hijo (peinarse, elección de su ropa):	SI	NO
a) lo hace al levantarse		
b) al salir de la casa		
c) no lo realiza		
4. El deseo de comer de su hijo (apetito) es:	SI	NO
a) Bueno		
b) Regular		
c) Malo		
II. DESEMPEÑO EN EL NUCLEO FAMILIAR		
5. La relación de su hijo con usted y con su esposo (a):	SI	NO
a) Ha mejorado		
b) No se ha modificado		
c) Se ha deteriorado		
6. La relación de su hijo con sus hermanos:	SI	NO
a) Ha mejorado		
b) No se ha modificado		
c) Se ha deteriorado		
7. Su hijo cumple en el hogar con las obligaciones:	SI	NO
a) Si cumple		
b) Se le tiene que forzar		
c) No tiene obligaciones asignadas		
d) No las realiza		
III. DESEMPEÑO ESCOLAR		
8. Durante el último mes de asistencia a la escuela su hijo:	SI	NO
a) Ha faltado hasta en 2 ocasiones		
b) Ha faltado entre 3 y 6 ocasiones		
c) Ha faltado 7 o más ocasiones		
d) No asiste a la escuela fecha:		
9. Las calificaciones de su hijo:	SI	NO
a) Han mejorado		
b) No se han modificado		
c) Han disminuido		
10. Las actividades físicas de su hijo en la escuela (deportes y recreo):	SI	NO
a) han mejorado		
b) no se han modificado		
c) se han restringido		

CUADRO 1
CONDICION FISICA

En las últimas 4 semanas...

¿Qué tanto ejercicio pudiste realizar por lo menos durante 2 minutos ?

<ul style="list-style-type: none"> • Muy pesado, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> - correr a paso veloz - Subir escaleras cargando una bolsa pesada de víveres/ supermercado. 		
<ul style="list-style-type: none"> • Pesado, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> - Trotar - Subir escaleras sin detenerse a descansar 		
<ul style="list-style-type: none"> • Moderado, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> - Caminar a paso rápido - Caminar cargando una bolsa de supermercado 		
<ul style="list-style-type: none"> • Leve, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> - Caminar a paso regular - Caminar cargando una pequeña bolsa de supermercado 		
<ul style="list-style-type: none"> • Muy leve, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> - Caminar a paso lento - Dibujar o escribir 		

CUADRO 2
CONDICION EMOCIONAL

En las últimas 4 semanas

¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirse triste, angustiado, deprimido o enojado?

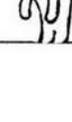
<ul style="list-style-type: none"> • No he estado molesto 	
<ul style="list-style-type: none"> • Me he sentido ligeramente molesto 	
<ul style="list-style-type: none"> • Me he sentido moderadamente molesto 	
<ul style="list-style-type: none"> • Me he sentido bastante molesto 	
<ul style="list-style-type: none"> • Me he sentido excesivamente molesto 	

CUADRO 3

LABORES COTIDIANAS

En las últimas 4 semanas...

¿Por salud física o problemas emocionales qué tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa?

• No tuve dificultad para realizarlas		1
• Tuve un poco de dificultad para realizarlas		2
• Tuve dificultad para realizarlas		3
• Tuve mucha dificultad para realizarlas		4
• No pude realizarlas		5

CUADRO 4

ACTIVIDADES SOCIALES

En las últimas 4 semanas...

¿Hasta qué grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupos? Mis actividades, como ir al cine, platicar con amigos, ir a fiestas, jugar en grupo, etc, etc...

• No se han afectado		1
• Se han afectado ligeramente		2
• Se han afectado moderadamente		3
• Se han afectado bastante		4
• Se han afectado en extremo		5

CUADRO 5
DOLOR
 En las últimas 4 semanas...
 ¿Cuánto dolor corporal has tenido?

• Sin dolor		1
• Con dolor muy leve		2
• Con dolor leve		3
• Con dolor moderado		4
• Con dolor grave		5

CUADRO 6
CAMBIOS EN LA CONDICION
 En las últimas 4 semanas...
 ¿Cómo calificarías tu salud física y condición emocional actual en comparación a hace 4 semanas?

• Están mucho mejor ahora	++
• Están un poco mejor ahora	+
• Están casi igual	±
• Están un poco más mal ahora	-
• Están peor ahora	-

**CUADRO 7
CONDICION GENERAL**

En las últimas 4 semanas...

¿En general cómo podrías clasificar tu salud física y condición emocional?

• Excelentes		1
• Muy buenas		2
• Buenas		3
• Regulares		4
• Malas		5

**CUADRO 8
APOYO SOCIAL**

En las últimas 4 semanas...

¿Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda?

Por ejemplo, si tu...

Te sentías nervioso, solitario o triste

Estabas enfermo y tenías que estar en cama

Necesitabas a alguien con quien hablar

Necesitabas de alguien que te cuidara

• Sí, hubo tanta ayuda como yo la necesite		1
• Si, hubo suficiente ayuda		2
• Si, hubo alguien para ayudarme		3
• Si, hubo poca ayuda		4
• No, nadie me ayudo		5

CUADRO 9
CALIDAD DE VIDA

En las últimas 4 semanas...

¿Cómo ha sido tu calidad de vida durante las últimas 4 semanas?

Por ejemplo: ¿Cómo la has pasado en estas 4 semanas?

¿Cómo han estado las cosas para ti?

• Muy bien. dificilmente me pudo ir mejor		1
• Bastante bien		2
• Regular. con partes buenas y malas, ambas por igual		3
• Bastante mal		4
• Muy mal. dificilmente me pudo ir peor		5