

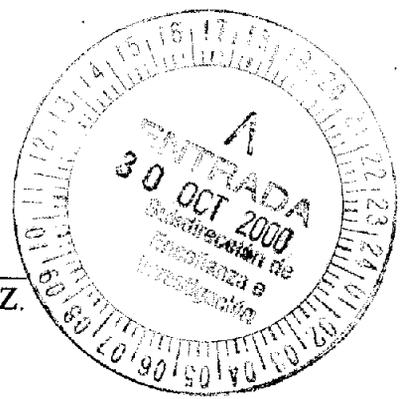
... a la Dirección General de Bibliotecas de ...
... a difundir en formato electrónico o impreso el
... contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: HERNANDEZ GUTIERREZ
HERNANDEZ
FECHA: 08-12-05
LUGAR: P. A. S. P.

DR. HERBERT LOPEZ GONZALEZ.
COORDINADOR DEL SERVICIO DE PEDIATRIA.

DR. HERBERT LOPEZ GONZALEZ.
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE POSGRADO.

DRA. INES MENDIOLA HERNÁNDEZ.
ASESORA DE TESIS.



I. S. S. S. T. E.
SUB-DIRECCION MEDICA
HOSPITAL GENERAL

★ OCT. 30 2000 ★

DR. SIGFRIDO G. HUERTA ALVARADO.
COORDINADOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN.

Dr. Darío Fernández F.
JEFATURA DE ENSEÑANZA



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

“CALIDAD DE VIDA EN LOS NIÑOS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL MANEJADOS EN EL SERVICIO DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL GENERAL “DR. DARIO FERNANDEZ FIERRO””.

MARTINEZ GUTIERREZ G *, MENDIOLA HERNÁNDEZ I **.

* Médico residente de 3° año Pediatría Médica. Hosp. Gral. “Dr. Darío Fernández F.” ISSSTE.

** Médico Adscrito al servicio de Nefrología Pediátrica. Hosp. Gral. “Dr. Darío Fernández” ISSSTE.

RESUMEN

La calidad de vida es un concepto multidimensional centrado en el paciente, dinámico, tomándolo de manera integral como un todo. Recientemente se ha retomado el tema, siendo el punto de partida los pacientes crónicos terminales, siendo la mayoría centrados a pacientes adultos. Debido a esto, intentamos medir la calidad de vida de nuestros pacientes, aplicando una escala reconocida para este fin (Escala de Karnofsky), utilizada en adultos, y valorar su utilidad en niños. Se aplicó la escala a 17 pacientes con edades entre 8 y 15 años que se encuentran en el servicio de nefrología pediátrica en el Hospital General “Dr. Darío Fernández Fierro”, siendo 10 hombres (52.2%) y 7 mujeres (41.2%), todos con el diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), siendo las modalidades terapéuticas en las que se encuentran diálisis peritoneal automatizada, diálisis peritoneal continua ambulatoria y hemodiálisis, así como estudiando variables como escolaridad, causa de la IRCT, tiempo de evolución de la misma, número de hospitalizaciones, número de cuadros de peritonitis, número de cambios de catéter. Se encontró significancia estadística para el tiempo de evolución ($p < 0.00001$), número de cuadros de peritonitis ($p < 0.0001$) y recambios de catéter ($p < 0.00002$), asimismo se encontró diferencia para el padecimiento que condicionó la insuficiencia renal crónica. De lo anterior se concluye que puede ser útil la prueba para los pacientes pediátricos, sin embargo deben adecuarse a ésta población para mostrar una mayor eficacia.

ABSTRACT.

The quality of life is a multidimensional concept centered on patient, dynamic, took him has a all on integral way of view. Recently has been retaken this topic, been the start point chronic ill patients, but the great number of studies realized in adult patients. For this, we try to estimate the quality of life of our patients, applying a known scale for this (Karnofsky scale) but used in children to evaluate it efficacy. This scale was applied to 17 patients in the pediatric nephrology service, all of them with chronic renal failure (CRF), age between 8 and 15 years, there was 10 male (52.2%) and 7 female (41.2%), treated with different modalities like automated peritoneal dialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis and hemodialysis, we studied variables including scholar degree, cause of CRF, time of evolution, number of hospitalizations, number of peritonitis, and change of dialysis catheter. We found statistical difference for time of evolution ($p < 0.00001$), number of peritonitis ($p < 0.0001$) and catheter change ($p < 0.00002$), in the same way we found that difference for the pathology that cause CRF was significant. We conclude the test could be useful for pediatric population, although, need to be reviewed to get application in children given great efficacy.

INTRODUCCION.

La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidimensional centrado en el paciente, con un carácter dinámico, que toma en cuenta el cuadro clínico de la patología, el estado funcional y el bienestar social del individuo ¹.

En la actualidad, un punto muy importante que ha tomado un nuevo auge dentro de la medicina contemporánea, es precisamente el concepto antes mencionado, que desde el punto de vista ético, se ofrece a aquellos pacientes que padecen alguna enfermedad crónica y/o terminal, como son los pacientes con insuficiencia renal, así como también el valorar el impacto que tienen la diferentes modalidades terapéuticas sobre la enfermedad, sobre su evolución, su pronóstico, sobre el paciente mismo y

¹ Maruschka PM, et al. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment.

“CALIDAD DE VIDA EN LOS NIÑOS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL MANEJADOS EN EL SERVICIO DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL GENERAL “DR. DARIO FERNANDEZ FIERRO””.

MARTINEZ GUTIERREZ G *, MENDIOLA HERNÁNDEZ I **

* Médico residente de 3° año Pediatría Médica. Hosp. Gral. “Dr. Dario Fernández F.” ISSSTE.

** Médico Adscrito al servicio de Nefrología Pediátrica. Hosp. Gral. “Dr. Dario Fernández” ISSSTE.

RESUMEN

La calidad de vida es un concepto multidimensional centrado en el paciente, dinámico, tomándolo de manera integral como un todo. Recientemente se ha retomado el tema, siendo el punto de partida los pacientes crónicos terminales, siendo la mayoría centrados a pacientes adultos. Debido a esto, intentamos medir la calidad de vida de nuestros pacientes, aplicando una escala reconocida para este fin (Escala de Karnofsky), utilizada en adultos, y valorar su utilidad en niños. Se aplicó la escala a 17 pacientes con edades entre 8 y 15 años que se encuentran en el servicio de nefrología pediátrica en el Hospital General “Dr. Dario Fernández Fierro”, siendo 10 hombres (52.2%) y 7 mujeres (41.2%), todos con el diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), siendo las modalidades terapéuticas en las que se encuentran diálisis peritoneal automatizada, diálisis peritoneal continua ambulatoria y hemodiálisis, así como estudiando variables como escolaridad, causa de la IRCT, tiempo de evolución de la misma, número de hospitalizaciones, número de cuadros de peritonitis, número de cambios de catéter. Se encontró significancia estadística para el tiempo de evolución ($p < 0.00001$), número de cuadros de peritonitis ($p < 0.0001$) y recambios de catéter ($p < 0.00002$), asimismo se encontró diferencia para el padecimiento que condicionó la insuficiencia renal crónica. De lo anterior se concluye que puede ser útil la prueba para los pacientes pediátricos, sin embargo deben adecuarse a ésta población para mostrar una mayor eficacia.

ABSTRACT.

The quality of life is a multidimensional concept centered on patient, dynamic, took him has a all on integral way of view. Recently has been retaken this topic, been the start point chronic ill patients, but the great number of studies realized in adult patients. For this, we try to estimate the quality of life of our patients, applying a known scale for this (Karnofsky scale) but used in children to evaluate it efficacy. This scale was applied to 17 patients in the pediatric nephrology service, all of them with chronic renal failure (CRF), age between 8 and 15 years, there was 10 male (52.2%) and 7 female (41.2%), treated with different modalities like automated peritoneal dialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis and hemodialysis, we studied variables including scholar degree, cause of CRF, time of evolution, number of hospitalizations, number of peritonitis, and change of dialysis catheter. We found statistical difference for time of evolution ($p < 0.00001$), number of peritonitis ($p < 0.0001$) and catheter change ($p < 0.00002$), in the same way we found that difference for the pathology that cause CRF was significant. We conclude the test could be useful for pediatric population, although, need to be reviewed to get application in children given great efficacy.

INTRODUCCION.

La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidimensional centrado en el paciente, con un carácter dinámico, que toma en cuenta el cuadro clínico de la patología, el estado funcional y el bienestar social del individuo ¹.

En la actualidad, un punto muy importante que ha tomado un nuevo auge dentro de la medicina contemporánea, es precisamente el concepto antes mencionado, que desde el punto de vista ético, se ofrece a aquellos pacientes que padecen alguna enfermedad crónica y/o terminal, como son los pacientes con insuficiencia renal, así como también el valorar el impacto que tienen la diferentes modalidades terapéuticas sobre la enfermedad, sobre su evolución, su pronóstico, sobre el paciente mismo y

¹ Maruschka PM, et al. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment.

sobre su modo de vida, ya que esto determina la actitud del paciente hacia el tratamiento y la actitud del médico tratante que se enfrenta al reto que representan estos pacientes^{2,3}

Esto ha despertado el interés de médicos e investigadores de ramas afines a la medicina, por retomar el tema más a fondo, con la intención de tomar cada vez más en cuenta a aquellos pacientes con IRCT, ya que tradicionalmente se ha asociado esta entidad como aquella que disminuye de manera importante y dramática la calidad de vida de aquellas personas afectadas por la misma, así como el efecto que causa sobre ellas y sobre su entorno biopsicosocial las diversas variedades terapéuticas empleadas con la finalidad de prolongar la vida del paciente, modificando la evolución y el pronóstico de la enfermedad⁴.

Otro punto importante a considerar actualmente es el regresar al acercamiento que tiene el médico con su paciente para dar la mayor información posible sobre el padecimiento, su evolución con y sin manejo, sobre las diversas modalidades terapéuticas, sobre el pronóstico a corto y/o largo plazo y de la afectación que sufre en su modo de vida, así como resolver todas las dudas que surjan en él y en sus familiares, quienes se encuentran involucrados de una manera muy directa con el paciente, para que, de común acuerdo, se elija entre calidad y cantidad de vida, ya que esta decisión tiene una importancia

fundamental en el pronóstico del paciente^{5,6,7}

La realización de una medición a este respecto es una tarea difícil, ya que en un gran porcentaje, se toman en consideración variables subjetivas (como felicidad, grado de bienestar, relaciones interpersonales, autoestima), por lo que los estudios realizados hasta el momento actual han sido gracias al esfuerzo de todo un equipo multidisciplinario^{8,9}.

Actualmente, todos los estudios realizados enfocados al tema, se han hecho casi en su totalidad en población adulta, sin considerar a los pacientes en edad pediátrica, en quienes se tiene una gran incidencia de casos de patología crónica renal, sin tener hasta el momento una escala o un sistema de medición para este tipo de pacientes, como las existentes para adultos, las cuales ya han sido validadas (Escala de Karnofsky), ya que si tomamos en cuenta que para un adulto con una patología crónica y/o terminal es difícil asimilarlo, para el niño es, quizá, doblemente complicado, ya que el proceso de aceptación y adaptación requiere de una serie de cambios no solo en su persona y su aspecto, sino también en su entorno social (familiar y escolar), esto aunado a los cambios que se presentan en ellos, sobre todo en la etapa

² Christoph H. The quality of quality of life measurements.

³ Bremer BA, et al. Quality of life in end stage renal disease: a reexamination.

⁴ Schrier RW, et al. Measuring managing, and improving quality in the end stage renal disease treatment setting: Committee statement.

⁵ Evans RW. Recombinant human erythropoietin and the quality of life of end stage renal disease patients: a comparative analysis.

⁶ Wolcott DL, et al. Quality of life in chronic dialysis patients: a critical comparison of continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) and hemodialysis.

⁷ Russell JD, et al. The quality of life in renal transplantation- A prospective study.

⁸ Johnson JP, et al. The quality of life of hemodialysis and transplant patients.

⁹ Tucker CM, et al. Quality of life of patients on in-center hemodialysis versus continuous ambulatory peritoneal dialysis.

de la pubertad, así como la problemática que encierra el padecer una enfermedad terminal y por tanto mantenerse bajo un régimen terapéutico probablemente de por vida, por lo que es importante el hacerlo partícipe de su enfermedad y de su manejo, para que de esta manera se sienta con la capacidad de decidir lo mejor para el mismo ^{10,11}.

Nuestra intención con este trabajo, es valorar si la escala de medición de Karnofsky, aplicable a pacientes adultos, puede ser igualmente utilizada en los pacientes pediátricos, para así poder integrarlos a su padecimiento y formen parte importante en la evolución y pronóstico de la misma.

MATERIAL Y METODOS.

Para el estudio, se tomaron a todos los pacientes en edad pediátrica que se encuentran en el servicio de nefropediatría del Hospital General "Dr. Darío Fernández Fierro", con el diagnóstico de IRCT en cualquiera de sus modalidades terapéuticas (diálisis peritoneal intermitente, diálisis peritoneal continua ambulatoria, diálisis peritoneal automatizada y hemodiálisis), siendo un total de 20 pacientes, de los cuales se excluyeron a 3 pacientes, una mujer, por defunción durante el estudio; y dos hombres, uno por haber salido del programa terapéutico en que se encontraba y el otro por abandono del programa, quedando para el estudio un total de 10 hombres y 7 mujeres. También se revisaron los expedientes de cada uno de los pacientes del grupo

control, para tomar en cuenta variables como la edad, el sexo, la causa de la IRCT, el tiempo de evolución de la misma, la escolaridad, el número de hospitalizaciones, el número de cambios del catéter, el número de cuadros de peritonitis con que han cursado y el régimen terapéutico que lleva cada uno de ellos. A todos ellos se les aplicó la escala de medición en forma de test escrito, siendo tres preguntas y de acuerdo a la respuesta se considera como buena, regular y mala. En todos los casos se solicitó el consentimiento por escrito de los padres o tutores de los pacientes para que ingresaran al estudio.

RESULTADOS.

Se estudiaron 17 pacientes, 10 hombres (58.8%) y 7 mujeres (41.2%), con edad promedio de 12.7 años, rango de 8 a 15 años, con IRCT, con evolución promedio del padecimiento de 5.7 años, con rango de 1 a 12 años, con múltiples ingresos al hospital desde su diagnóstico, variando desde dos hasta 15 hospitalizaciones. Se realizó solo un test a cada paciente en forma aislada, pidiéndose que se contestará lo más verídico posible, encontrando diferencia estadísticamente significativa para la evolución ($p < 0.00001$), el número de cuadros de peritonitis ($p < 0.0001$) y recambios de catéteres para diálisis ($p < 0.00002$), pudiendo inferir de éstos resultados que los pacientes que refieren una mejor calidad de vida al momento de realizar el test es debido a que tienen un menor tiempo de evolución con el padecimiento, no han cursado con peritonitis o han sido pocos los cuadros, y no han requerido un gran número de recambios de catéter. Por otro lado al realizar chi cuadrada a las variables descritas en el estudio se encontró significancia estadística para el diagnóstico ($p < 0.05$), ya que los pacientes

¹⁰ Szabo E, et al. Choice of treatment improves quality of life. Study in patients undergoing dialysis.

¹¹ Kurtin PS. Patient-based health status measurements in pediatric dialysis: expanding the assessment of outcome.

de la pubertad, así como la problemática que encierra el padecer una enfermedad terminal y por tanto mantenerse bajo un régimen terapéutico probablemente de por vida, por lo que es importante el hacerlo partícipe de su enfermedad y de su manejo, para que de esta manera se sienta con la capacidad de decidir lo mejor para el mismo^{10,11}.

Nuestra intención con este trabajo, es valorar si la escala de medición de Karnofsky, aplicable a pacientes adultos, puede ser igualmente utilizada en los pacientes pediátricos, para así poder integrarlos a su padecimiento y formen parte importante en la evolución y pronóstico de la misma.

MATERIAL Y METODOS.

Para el estudio, se tomaron a todos los pacientes en edad pediátrica que se encuentran en el servicio de nefropediatría del Hospital General "Dr. Darío Fernández Fierro", con el diagnóstico de IRCT en cualquiera de sus modalidades terapéuticas (diálisis peritoneal intermitente, diálisis peritoneal continua ambulatoria, diálisis peritoneal automatizada y hemodiálisis), siendo un total de 20 pacientes, de los cuales se excluyeron a 3 pacientes, una mujer, por defunción durante el estudio; y dos hombres, uno por haber salido del programa terapéutico en que se encontraba y el otro por abandono del programa, quedando para el estudio un total de 10 hombres y 7 mujeres. También se revisaron los expedientes de cada uno de los pacientes del grupo

control, para tomar en cuenta variables como la edad, el sexo, la causa de la IRCT, el tiempo de evolución de la misma, la escolaridad, el número de hospitalizaciones, el número de cambios del catéter, el número de cuadros de peritonitis con que han cursado y el régimen terapéutico que lleva cada uno de ellos. A todos ellos se les aplicó la escala de medición en forma de test escrito, siendo tres preguntas y de acuerdo a la respuesta se considera como buena, regular y mala. En todos los casos se solicitó el consentimiento por escrito de los padres o tutores de los pacientes para que ingresaran al estudio.

RESULTADOS.

Se estudiaron 17 pacientes, 10 hombres (58.8%) y 7 mujeres (41.2%), con edad promedio de 12.7 años, rango de 8 a 15 años, con IRCT, con evolución promedio del padecimiento de 5.7 años, con rango de 1 a 12 años, con múltiples ingresos al hospital desde su diagnóstico, variando desde dos hasta 15 hospitalizaciones. Se realizó solo un test a cada paciente en forma aislada, pidiéndose que se contestará lo más verídico posible, encontrando diferencia estadísticamente significativa para la evolución ($p < 0.00001$), el número de cuadros de peritonitis ($p < 0.0001$) y recambios de catéteres para diálisis ($p < 0.00002$), pudiendo inferir de éstos resultados que los pacientes que refieren una mejor calidad de vida al momento de realizar el test es debido a que tienen un menor tiempo de evolución con el padecimiento, no han cursado con peritonitis o han sido pocos los cuadros, y no han requerido un gran número de recambios de catéter. Por otro lado al realizar chi cuadrada a las variables descritas en el estudio se encontró significancia estadística para el diagnóstico ($p < 0.05$), ya que los pacientes

¹⁰ Szabo E, et al. Choice of treatment improves quality of life. Study in patients undergoing dialysis.

¹¹ Kurtin PS. Patient-based health status measurements in pediatric dialysis: expanding the assessment of outcome.

de la pubertad, así como la problemática que encierra el padecer una enfermedad terminal y por tanto mantenerse bajo un régimen terapéutico probablemente de por vida, por lo que es importante el hacerlo partícipe de su enfermedad y de su manejo, para que de esta manera se sienta con la capacidad de decidir lo mejor para el mismo ^{10,11}.

Nuestra intención con este trabajo, es valorar si la escala de medición de Karnofsky, aplicable a pacientes adultos, puede ser igualmente utilizada en los pacientes pediátricos, para así poder integrarlos a su padecimiento y formen parte importante en la evolución y pronóstico de la misma.

MATERIAL Y METODOS.

Para el estudio, se tomaron a todos los pacientes en edad pediátrica que se encuentran en el servicio de nefropediatria del Hospital General "Dr. Darío Fernández Fierro", con el diagnóstico de IRCT en cualquiera de sus modalidades terapéuticas (diálisis peritoneal intermitente, diálisis peritoneal continua ambulatoria, diálisis peritoneal automatizada y hemodiálisis), siendo un total de 20 pacientes, de los cuales se excluyeron a 3 pacientes, una mujer, por defunción durante el estudio; y dos hombres, uno por haber salido del programa terapéutico en que se encontraba y el otro por abandono del programa, quedando para el estudio un total de 10 hombres y 7 mujeres. También se revisaron los expedientes de cada uno de los pacientes del grupo

control, para tomar en cuenta variables como la edad, el sexo, la causa de la IRCT, el tiempo de evolución de la misma, la escolaridad, el número de hospitalizaciones, el número de cambios del catéter, el número de cuadros de peritonitis con que han cursado y el régimen terapéutico que lleva cada uno de ellos. A todos ellos se les aplicó la escala de medición en forma de test escrito, siendo tres preguntas y de acuerdo a la respuesta se considera como buena, regular y mala. En todos los casos se solicitó el consentimiento por escrito de los padres o tutores de los pacientes para que ingresaran al estudio.

RESULTADOS.

Se estudiaron 17 pacientes, 10 hombres (58.8%) y 7 mujeres (41.2%), con edad promedio de 12.7 años, rango de 8 a 15 años, con IRCT, con evolución promedio del padecimiento de 5.7 años, con rango de 1 a 12 años, con múltiples ingresos al hospital desde su diagnóstico, variando desde dos hasta 15 hospitalizaciones. Se realizó solo un test a cada paciente en forma aislada, pidiéndose que se contestará lo más verídico posible, encontrando diferencia estadísticamente significativa para la evolución ($p < 0.00001$), el número de cuadros de peritonitis ($p < 0.0001$) y recambios de catéteres para diálisis ($p < 0.00002$), pudiendo inferir de éstos resultados que los pacientes que refieren una mejor calidad de vida al momento de realizar el test es debido a que tienen un menor tiempo de evolución con el padecimiento, no han cursado con peritonitis o han sido pocos los cuadros, y no han requerido un gran número de recambios de catéter. Por otro lado al realizar chi cuadrada a las variables descritas en el estudio se encontró significancia estadística para el diagnóstico ($p < 0.05$), ya que los pacientes

¹⁰ Szabo E, et al. Choice of treatment improves quality of life. Study in patients undergoing dialysis.

¹¹ Kurtin PS. Patient-based health status measurements in pediatric dialysis: expanding the assessment of outcome.

con diagnósticos de IRCT secundaria a patologías menos severas en sus manifestaciones, hablaban de una mejor calidad de vida, siendo lo contrario para padecimientos de tipo congénito por la cronicidad de su enfermedad e ingresos a la unidad hospitalaria.

De lo anterior se desprende la necesidad de evaluar el estado psicológico de cada uno de los pacientes con padecimientos crónico degenerativos, en específico pacientes con IRCT que se atienden en el servicio de Nefropediatria del hospital.

DISCUSIÓN Y CONCLUSION.

Debido a que las variables a calificar en este tipo de estudios son parámetros subjetivos, se ha dado un mayor enfoque de los mismos a la población adulta, haciendo a un lado a los pacientes pediátricos en los cuales, por las mismas dificultades que implican el entendimiento de este tipo de variables, hace más complicado aún su realización. Sin embargo, podemos decir que esto es cierto, ya que los pacientes en edad escolar y con algún grado de escolaridad pueden ya hacer una diferencia entre lo objetivo y lo subjetivo, y por tanto tener una mejor comprensión y un mejor entendimiento de los términos de los que se les hablan, ya que nuestros pacientes tienden a tener una mejor visión de su patología.

Algo también muy importante a considerar es el hecho de que son los padres o tutores quienes toman las decisiones en relación a la vida y la enfermedad de estos, en la mayoría de las ocasiones sin tomarlos en consideración, por la razón de no creerlos capaces de decidir lo que es mejor para ellos y, por tanto, no pueden discernir entre tener una buena o mala calidad de vida, así como

también el hecho de que el paciente esté más consciente y más resignado, en ocasiones, del pronóstico de su enfermedad. Esto se ha considerado como una de las causas más importantes de abandono de los programas de manejo en los servicio de nefropediatria de los diversos hospitales. Otro punto relacionado a esto último, son los estados de depresión que presentan estos pacientes durante la evolución de su enfermedad y en el proceso de aceptación y adaptación a la patología que presentan, ya que son patologías que limitan de manera muy importante su infancia y adolescencia, ya que se encuentran bajo regímenes terapéuticos muy estrictos, difíciles de entender para un niño debido a las implicaciones mismas que conlleva esta etapa de la vida.

De la misma manera, la comunicación que haya entre médico y paciente, entre médico y familiares y entre estos y el paciente, es factor en ocasiones decisivo en el tratamiento, evolución y pronóstico de la enfermedad de cada paciente, siendo de esta manera posible informar y guiar al paciente a tomar sus propias decisiones en relación a su enfermedad y al tipo de manejo al que puede ser sometido.

Un punto más a considerar, son los cambios tanto físicos como psicológicos y emocionales que conlleva la enfermedad misma, siendo estos factores que pueden jugar un papel muy importante en la disminución de la autoestima y se presenten los periodos de depresión, siendo algunos de los cambios que comentamos la hiperpigmentación de la piel, estatura baja, deformidades óseas, que son propias de la enfermedad, y otras secundarias al tratamiento, como la presencia de un catéter en abdomen o en el cuello o el hirsutismo secundario al uso

con diagnósticos de IRCT secundaria a patologías menos severas en sus manifestaciones, hablaban de una mejor calidad de vida, siendo lo contrario para padecimientos de tipo congénito por la cronicidad de su enfermedad e ingresos a la unidad hospitalaria.

De lo anterior se desprende la necesidad de evaluar el estado psicológico de cada uno de los pacientes con padecimientos crónico degenerativos, en específico pacientes con IRCT que se atienden en el servicio de Nefropediatria del hospital.

DISCUSIÓN Y CONCLUSION.

Debido a que las variables a calificar en este tipo de estudios son parámetros subjetivos, se ha dado un mayor enfoque de los mismos a la población adulta, haciendo a un lado a los pacientes pediátricos en los cuales, por las mismas dificultades que implican el entendimiento de este tipo de variables, hace más complicado aún su realización. Sin embargo, podemos decir que esto es cierto, ya que los pacientes en edad escolar y con algún grado de escolaridad pueden ya hacer una diferencia entre lo objetivo y lo subjetivo, y por tanto tener una mejor comprensión y un mejor entendimiento de los términos de los que se les hablan, ya que nuestros pacientes tienden a tener una mejor visión de su patología.

Algo también muy importante a considerar es el hecho de que son los padres o tutores quienes toman las decisiones en relación a la vida y la enfermedad de estos, en la mayoría de las ocasiones sin tomarlos en consideración, por la razón de no creerlos capaces de decidir lo que es mejor para ellos y, por tanto, no pueden discernir entre tener una buena o mala calidad de vida, así como

también el hecho de que el paciente esté más consciente y más resignado, en ocasiones, del pronóstico de su enfermedad. Esto se ha considerado como una de las causas más importantes de abandono de los programas de manejo en los servicios de nefropediatria de los diversos hospitales. Otro punto relacionado a esto último, son los estados de depresión que presentan estos pacientes durante la evolución de su enfermedad y en el proceso de aceptación y adaptación a la patología que presentan, ya que son patologías que limitan de manera muy importante su infancia y adolescencia, ya que se encuentran bajo regímenes terapéuticos muy estrictos, difíciles de entender para un niño debido a las implicaciones mismas que confiere esta etapa de la vida.

De la misma manera, la comunicación que haya entre médico y paciente, entre médico y familiares y entre estos y el paciente, es factor en ocasiones decisivo en el tratamiento, evolución y pronóstico de la enfermedad de cada paciente, siendo de esta manera posible informar y guiar al paciente a tomar sus propias decisiones en relación a su enfermedad y al tipo de manejo al que puede ser sometido.

Un punto más a considerar, son los cambios tanto físicos como psicológicos y emocionales que conlleva la enfermedad misma, siendo estos factores que pueden jugar un papel muy importante en la disminución de la autoestima y se presenten los periodos de depresión, siendo algunos de los cambios que comentamos la hiperpigmentación de la piel, estatura baja, deformidades óseas, que son propias de la enfermedad, y otras secundarias al tratamiento, como la presencia de un catéter en abdomen o en el cuello o el hirsutismo secundario al uso

de algunos antihipertensivos, que los hace verse diferentes a los demás chicos de su edad.

Otro factor importante es el hecho de que en ocasiones son pacientes que tienen que ser ingresados a un servicio de hospitalización debido a las complicaciones propias de la patología de base o del tratamiento, como pueden ser la presencia de una crisis hipertensiva, un cuadro de peritonitis o la misma disfunción del catéter de diálisis, lo que conlleva a ausentismo escolar, no estar en casa y mantenerse en un lugar que puede ser considerado como extraño o como un lugar donde recibe el manejo, el cual puede ser percibido por el paciente como una agresión en su contra, lo que dificulta el manejo.

Todos los puntos antes mencionados, son de suma importancia en la evolución del paciente y que, desgraciadamente, muchos de nosotros los hemos olvidado o no los tomamos en cuenta, y que en el paciente adulto no representa tanto problema, ya que muchos de ellos ya se encuentran por cerrar ciclos de vida, que en nuestros pacientes aún no han sido abiertos, por lo que debemos tratar de mejorar en la manera posible las condiciones de vida y de esta manera modificar la evolución y el pronóstico de la enfermedad.

Con lo anterior y de acuerdo a los resultados obtenidos con este estudio podemos decir que la escala de medición de calidad de vida puede ser útil en los pacientes pediátricos, siendo necesarios aún más estudios de este tipo para poder establecer una mejor confiabilidad a la prueba y de esta manera mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes realizando acciones para modificar las variables ya comentadas.

BIBLIOGRAFIA.

1. Maruschka PM, et al. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. *Am J Kidney Dis* 1997; 29: 584-92.
2. Christoph H, et al. The quality of quality of life measurements. *JAMA* 1994; 272: 619-628.
3. Bremer BA, Mc Cauley CR, Wrona RM, Johnson JP. Quality of life in end stage renal disease: A reexamination. *Am J Kidney Dis* 1989; 13: 200-09.
4. Schrier RW, et al. Measuring, managing, and improving quality in the end stage renal disease treatment setting: Committee statement. *Am J Kidney Dis* 1994; 24: 383-88.
5. Evans RW. Recombinant human erythropoietin and the quality of life of end stage renal disease patients: A comparative analysis. *Am J Kidney Dis* 1991; 18: 62-70.
6. Wolcott DL, Nissenson AR. Quality of life in chronic dialysis patients: A critical comparison of continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) and hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 1988; 11: 402-12.
7. Russell JD, Beecroft ML, Ludwin D, Churchill DN. The quality of life in renal transplantation - A prospective study. *Transplantation* 1992; 54: 656-60.
8. Johnson JP, Mc Cauley CR, Copley JB. The quality of life of hemodialysis and transplant patients. *Kidney international* 1982; 22: 286-291.
9. Tucker CM, et al. Quality of life of patients on in-center hemodialysis versus continuous

de algunos antihipertensivos, que los hace verse diferentes a los demás chicos de su edad.

Otro factor importante es el hecho de que en ocasiones son pacientes que tienen que ser ingresados a un servicio de hospitalización debido a las complicaciones propias de la patología de base o del tratamiento, como pueden ser la presencia de una crisis hipertensiva, un cuadro de peritonitis o la misma disfunción del catéter de diálisis, lo que conlleva a ausentismo escolar, no estar en casa y mantenerse en un lugar que puede ser considerado como extraño o como un lugar donde recibe el manejo, el cual puede ser percibido por el paciente como una agresión en su contra, lo que dificulta el manejo.

Todos los puntos antes mencionados, son de suma importancia en la evolución del paciente y que, desgraciadamente, muchos de nosotros los hemos olvidado o no los tomamos en cuenta, y que en el paciente adulto no representa tanto problema, ya que muchos de ellos ya se encuentran por cerrar ciclos de vida, que en nuestros pacientes aún no han sido abiertos, por lo que debemos tratar de mejorar en la manera posible las condiciones de vida y de esta manera modificar la evolución y el pronóstico de la enfermedad.

Con lo anterior y de acuerdo a los resultados obtenidos con este estudio podemos decir que la escala de medición de calidad de vida puede ser útil en los pacientes pediátricos, siendo necesarios aún más estudios de este tipo para poder establecer una mejor confiabilidad a la prueba y de esta manera mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes realizando acciones para modificar las variables ya comentadas.

BIBLIOGRAFIA.

1. Maruschka PM, et al. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. *Am J Kidney Dis* 1997; 29: 584-92.
2. Christoph H, et al. The quality of quality of life measurements. *JAMA* 1994; 272: 619-628.
3. Bremer BA, Mc Cauley CR, Wrona RM, Johnson JP. Quality of life in end stage renal disease: A reexamination. *Am J Kidney Dis* 1989; 13: 200-09.
4. Schrier RW, et al. Measuring, managing, and improving quality in the end stage renal disease treatment setting: Committee statement. *Am J Kidney Dis* 1994; 24: 383-88.
5. Evans RW. Recombinant human erythropoietin and the quality of life of end stage renal disease patients: A comparative analysis. *Am J Kidney Dis* 1991; 18: 62-70.
6. Wolcott DL, Nissenson AR. Quality of life in chronic dialysis patients: A critical comparison of continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) and hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 1988; 11: 402-12.
7. Russell JD, Becroft ML, Ludwin D, Churchill DN. The quality of life in renal transplantation – A prospective study. *Transplantation* 1992; 54: 656-60.
8. Johnson JP, Mc Cauley CR, Copley JB. The quality of life of hemodialysis and transplant patients. *Kidney international* 1982; 22: 286-291.
9. Tucker CM, et al. Quality of life of patients on in-center hemodialysis versus continuous

- ambulatory peritoneal dialysis.
Perit Dial Int 1991; 11: 341-46.
10. Szabo E, et al. Choice of treatment improves quality of life. A study in patients undergoing dialysis. Arch Intern Med 1997; 157: 1352-56.
 11. Kurtin PS, Landgraf JM, Abetz L. Patient-based health status measurements in pediatric dialysis: expanding the assessment of outcome. Am J Kidney Dis 1994; 24: 376-82.