



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE PEDIATRÍA
“SILVESTRE FRENK FREUND”



COMPARACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS EN DIÁLISIS PERITONEAL, HEMODIÁLISIS Y TRASPLANTE RENAL

Tesis para obtener el grado de especialista en Pediatría

Dra. Yareli Guadalupe Gutiérrez Trejo
Residente de cuarto grado de Pediatría
lupita_g_trejo@hotmail.com

Investigador responsable:
Dr. Miguel Ángel VillasísKeever
Investigador titular A
Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica

México., D.F. Agosto 2015

Dra. María Alejandra Aguilar Kitsu
Jefe del Servicio de Nefrología

Dr. Roberto Ortiz Galván
Jefe de Servicio de trasplantes



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.

ÍNDICE

I.	RESUMEN	1
II.	ANTECEDENTES	2
	Introducción	2
	Medición de la calidad de vida	3
	Instrumentos para medir la calidad de vida	3
	Medición de la calidad de vida en niños	4
	Calidad de vida en niños y adolescentes con ERC	5
III.	JUSTIFICACIÓN	10
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
V.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	11
VI.	OBJETIVOS	12
VII.	HIPÓTESIS	12
VIII.	PACIENTES, MATERIALES Y MÉTODOS	13
IX.	DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO	15
X.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	16
XI.	ASPECTOS ÉTICOS	17
XII.	RESULTADOS	18
XIII.	DISCUSIÓN	23
XIV.	CONCLUSIONES	27
XV.	BIBLIOGRAFÍA	28
XVI.	ANEXOS	31

ABREVIATURAS

CHAQ, ChildhoodHealthQuestionnaire

CHIP-AE, ChildHealth and IllnessProfileAdolescentEdition

ERC, Enfermedad Renal Crónica

HRQOF, HealthRelatedQuality of Life

KDOKI, KidneyDiseaseOutcomesQualityInitiative

MOS-SF, Medical OutcomesStudy Short Form

OMS, Organización Mundial de la Salud

Peds QL, PediatricQuality of LifeInventory

SF-36, HealthrelatedQuality of Life Short Form

TECAVNER, Test de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal

VAQL, Visual Analoguescales and assensment of Quality of Life

WHOQL-100, WorldHealthOrganizationQuality of Life

I. RESUMEN

Título: Comparación de la calidad de vida de los pacientes pediátricos en diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal.

Introducción. Los niños con ERC tienen un riesgo mayor de alteraciones en el desarrollo emocional y psicosocial debido a las demandas y restricciones por las condiciones clínicas y el tratamiento requerido. La calidad de vida representa un indicador útil en éstos pacientes.

Objetivo. Comparar la calidad de vida de los pacientes con ERC atendidos en el Hospital de Pediatría de CMN Siglo XXI, de acuerdo con el tipo de sustitución: diálisis, hemodiálisis o trasplante renal.

Pacientes, materiales y métodos. Se realizó una encuesta transversal comparativa durante los meses de mayo y junio del 2015. Se incluyeron 51 pacientes (17 pacientes por grupo) de ambos sexos con edades entre 4 y 17 años, con diagnóstico de ERC en tratamiento con diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal y se aplicó el cuestionario KINDL. Se obtuvo información acerca de edad de inicio de terapia de sustitución, tratamientos sustitutivos previos y duración del tratamiento actual. La calidad de vida global y por dominios se expresó como mediana, valor mínimo y máximo. Se utilizó Kruskal Wallis para la comparación entre los tres grupos, y para la comparación de dos medias U de Mann Whitney.

Resultados: Los pacientes en diálisis reportaron un puntaje global de 75, superior al grupo de hemodiálisis (73.33) y trasplante (73.33), sin diferencia significativa entre los grupos de tratamiento. Los pacientes manejados con hemodiálisis tuvieron mayor afectación del bienestar físico ($p= 0.003$). Respecto al género, no hubo diferencias significativas en la calificación global y por dominios, a excepción del grupo de hemodiálisis, en donde las mujeres reportan mayores puntajes en bienestar físico, familia y escuela.

Conclusiones: La calidad de vida de los niños con ERC terminal en diálisis, hemodiálisis y con trasplante renal es similar; incluso comparable a la reportada por niños sanos. El dominio escuela se encuentra afectado en todos los grupos, y el área física en los pacientes con hemodiálisis. Ello sugiere que un mejor control de los síntomas, formación de grupos de autoayuda o la integración a programas que les permitan continuar sus estudios podría mejorar la calidad de vida.

II. ANTECEDENTES

Introducción

La salud, definida por la OMS en 1948 como como “un estado de completo bienestar físico, emocional y social; y no sólo la ausencia de enfermedad” representa un derecho incuestionable de los individuos, y para garantizarlo se emprenden acciones desde diferentes ámbitos mediante la legislación, educación, modificación del medio y otras acciones tendientes a mejorar la salud de los individuos y las comunidades⁽¹⁾.

El estado de salud de una población era medido tradicionalmente por la tasa de mortalidad y esperanza de vida. Para los años 50, la tasa de mortalidad en los países desarrollados de Occidente alcanzó un equilibrio, volviéndose este indicador una medida ineficaz para diferenciar el estado de salud de las poblaciones de estos países. Por otra parte, la mayor prevalencia de enfermedades crónicas, como consecuencia de las disminución o eliminación de las enfermedades infecciosas, así como el desarrollo de tecnologías médicas que atenuaban el dolor o el malestar, sin que eso implicase una prolongación de la vida, hicieron necesaria la aparición de otros indicadores⁽²⁾.

Algunos autores atribuyen el término “calidad de vida” al economista estadounidense John Kenneth Galbraith a finales de los años 50 y otros al presidente estadounidense Lindon B. Johnson en 1964⁽¹⁾.

Hacia 1994 se describía la calidad de vida como “percepción de un 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”⁽³⁾.

Actualmente la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que experimentan las personas, y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”⁽⁴⁾

Medición de la calidad de vida

La aplicación del concepto de calidad de vida relacionada a la salud y su medición es de vital importancia en la atención primaria en la salud, dado que permite facilitar la elección de estrategias terapéuticas y documentar la calidad de vida en las poblaciones, con el fin de realizar intervenciones en salud pública ⁽⁵⁾.

Hacia 1995, la OMS creó un grupo multicultural de expertos para establecer los criterios que deben contener las medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Este grupo consideró que la evaluación debe ser: subjetiva, multidimensional, incluir sentimientos positivos y negativos, además de registrar la variabilidad en el tiempo ⁽⁶⁾.

Los instrumentos elaborados para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos: conocer el deterioro de la percepción de la calidad de vida en personas con alguna enfermedad, identificar el estado de salud en diferentes poblaciones a fin de desarrollar estrategias y programas en pro de la salud; o bien evaluar el impacto de los tratamientos utilizados ⁽⁷⁾.

Instrumentos para medir la calidad de vida

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requieren métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Actualmente contamos con métodos objetivos que permiten mediante cuestionarios generar escalas e índices que miden las dimensiones que conforman el estado de salud⁽⁴⁾.

Estos instrumentos se clasifican en genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, además de no reflejar el impacto de los diferentes tratamientos en la calidad de vida. En contraste, los instrumentos específicos pueden ser más sensibles respecto a las implicaciones de los diferentes tratamientos y probablemente más apropiados para evaluar el resultado de las intervenciones terapéuticas en comparación con tratamientos alternativos

⁽⁸⁾. Como ejemplo de instrumentos genéricos, validados y de amplia aplicación en población general se encuentran el WHOQL-100, SF-36, Dartmouth COOP, la Escala de Karnofsky, MOS-SF, entre muchos otros cuestionarios traducidos, adaptados y validados para los diferentes países. Como ejemplo de instrumentos específicos, se han desarrollado cuestionarios para evaluación de pacientes con diabetes, cáncer, enfermedad renal crónica, epilepsia, asma, enfermedades reumatológicas, entre otros padecimientos⁽⁴⁾.

Medición de la calidad de vida en niños

A diferencia de los adultos, la medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos presenta diferencias entre las que figuran la capacidad del niño para entender y responder los cuestionarios, así como el concepto de salud-enfermedad y las expectativas que varían de acuerdo a las etapas de la vida. Es por ello que debe realizarse mediante un modelo multidimensional y adaptado al grupo de edad ⁽⁹⁾. Los cuestionarios que se han desarrollado toman en cuenta el desarrollo físico, emocional y social que suceden en esta etapa de la vida, así como la capacidad del niño para entender los conceptos que se le preguntan. En este contexto, se ha recurrido a la calificación de los cuidadores primarios o padres y los propios niños, y se ha observado que las respuestas de los niños y de los padres suelen ser distintas dependiendo del estado de salud: los padres de niños sanos sobreestiman la calidad de vida mientras que los de niños enfermos la subestiman ⁽⁵⁾. En cuanto a los métodos de medida, los cuestionarios autoaplicados son los más eficaces para niños mayores, mientras que los que emplean una entrevista son útiles en niños pequeños, cuya capacidad de concentración es limitada y pueden requerir ayuda para responder algunas preguntas ⁽¹⁰⁾.

Como ejemplos de instrumentos genéricos más utilizados en la población pediátrica se encuentran PedsQL, CHIP-AE, Dartmouth-COOP, KIDSCREEN CHAQ, SF-36, HRQOL, KINDL, entre otros ^(4,5,11).

El Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL por sus siglas en inglés) es un instrumento genérico que se ha aplicado de forma extensa en diferentes poblaciones y países. Está diseñado para niños de 2-18 años; puede aplicarse en niños sanos y enfermos en forma aguda o crónica. Evalúa los aspectos físico, emocional, social y escolar. Consta de 23 ítems, 8 referentes al aspecto físico y 15 al ámbito psicológico⁽¹¹⁾. El KINDL cuestionario para niños y adolescentes, se originó en Alemania, y se ha traducido al inglés y a otros idiomas. Fue creado con el objetivo de contar con un instrumento corto, flexible y metodológicamente adecuado para evaluar a niños y sus padres; incluyendo diferentes grupos de edades (Kiddy-KINDL para 4-6 años, Kid-KINDL 7-13 años, Kiddo-KINDL para 14-17 años), niños sanos y enfermos, y aplicable a diferentes tipos de estudios. La división en categorías asemeja a la clasificación por grupos etarios, considerando la etapa del desarrollo y las capacidades de lectura, abstracción, entre otras que permitan la resolución de las preguntas. El cuestionario consiste en 24 ítems (12 ítems en Kiddy-KINDL) asociados con 6 dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y funcionamiento diario (escuela, guardería, jardín de niños). Asimismo, para todas las versiones, existe una subescala nominada “enfermedad” que se aplica en caso de enfermedad prolongada u hospitalización (6 ítems). Estas seis categorías se pueden combinar para obtener un puntaje total que se transforma a un valor numérico con un puntaje máximo de 100 que representa una mejor calidad de vida ⁽¹²⁾. Éste cuestionario fue traducido y validado al español por Fernández-López en Barcelona en el año 2003, y posteriormente hay publicaciones sobre adaptación y/o validación de KINDL en Argentina, Chile, Colombia y México ⁽¹³⁾.

Existen algunas experiencias en México sobre la aplicación instrumentos genéricos. Por ejemplo, en 1996 se validó el cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica (leucemia, linfoma, tumores sólidos, nefropatías crónicas y otros) encontrando que la calidad de vida se puede medir en forma similar a como se hace en adultos ⁽¹⁴⁾.

Entre otros instrumentos genéricos utilizados en nuestro país se pueden mencionar el SF-36, CHAQ, CHIP-AE, PedsQL, KINDL, entre otros; los cuales se han aplicado en niños y adolescentes sanos, así como en aquellos con enfermedades crónicas como sobrepeso y obesidad, dolor crónico, diabetes, asma, epilepsia, parálisis cerebral, entre otras ^(5,15,16).

Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad renal crónica

Se define Enfermedad Renal Crónica (ERC), cuando existe daño renal (estructural o funcional) que permanece por al menos 3 meses, con o sin disminución de la tasa de filtrado glomerular y/o alguno de los siguientes hallazgos: 1) alteración de marcadores séricos o urinarios, 2) alteración en estudios de imagen o 3) alteración en la biopsia renal o aquellos pacientes que tengan una velocidad de filtración glomerular $<60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2\text{SC}$ con o sin los otros signos de daño previamente descritos. En la edad pediátrica las principales causas son las malformaciones congénitas (displasia, hipoplasia, malformaciones urinarias) seguidas de las glomerulopatías ⁽¹⁷⁾. El grupo KDOKI clasifica la ERC en los siguientes 5 estadios de acuerdo a la tasa de filtrado glomerular ($\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2\text{SC}$): Estadio 1 (>90), estadio 2 (90-60), estadio 3 (60-30), estadio 4 (15-30), estadio 5 (<15)⁽¹⁸⁾.

En este entendido, la insuficiencia renal se define cuando existe una tasa de filtrado glomerular $<15\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2\text{SC}$, que se acompaña en la mayoría de los casos por signos y síntomas de uremia o la necesidad de terapia sustitutiva (diálisis o trasplante) para el tratamiento de las complicaciones asociadas ⁽¹⁸⁾.

En nuestro país no contamos con un registro único de enfermedades renales, por lo que se desconoce la verdadera prevalencia de la ERC, aunque se estima una incidencia de 377 casos por millón de habitantes de la población general con alrededor de 52.000 pacientes en terapias sustitutivas, de los cuales el 80% de los pacientes son atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social ⁽¹⁹⁾. Tomando en consideración que la proporción de niños con ERC en países desarrollados es de 20-25%, se puede deducir que en nuestro país existen de 3000 a 6000 niños con este problema⁽²⁰⁾.

La ERC se caracteriza por deterioro progresivo y pérdida irreversible de la función renal. En niños, se asocia con incremento en la morbilidad y mortalidad, hospitalizaciones y problemas específicos ⁽²¹⁾, tales como el retardo en el crecimiento, afectación del estado nutricional, limitación de la capacidad funcional. El retardo en el crecimiento se correlaciona con el estadio de la enfermedad; es de origen multifactorial, incluyendo alteraciones en la hormona del crecimiento, factor de crecimiento similar a la insulina, estado nutricional, estado ácido base y mineralización ósea. Por otra parte, los niños con ERC tienen deficiencias nutricionales y proteicas, por razones que incluyen anorexia, náusea, vómito y alteraciones del gusto secundarias a uremia. Debido a que pierden múltiples nutrientes durante la diálisis, se incluye en su tratamiento vitaminas y minerales. La alteración del metabolismo calcio-fósforo afecta la mineralización ósea, pudiendo presentarse fracturas y afectación del crecimiento lineal, con limitación de la capacidad funcional ⁽²²⁾. Asimismo se agregan anemia, hipertensión y desórdenes hidroelectrolíticos, requiriendo un arsenal de medicamentos para el control de la enfermedad; lo mismo sucede en aquellos que han conseguido un trasplante renal, requiriendo manejo con multifarmacia inmunosupresora y los efectos adversos que ello implica. Se requieren múltiples controles clínicos y de laboratorio, una dieta con limitación de alimentos y a veces de líquidos así como la toma de múltiples fármacos varias veces al día en la mayor parte de los casos.

Todo lo anterior ocasiona una dependencia, tanto médica como de los padres, y la alteración de actividades propias de la infancia como jugar, estudiar, desarrollarse y crecer. Los niños y sus padres deberán aprender a convivir con la enfermedad, lo que supone una ruptura con su vida habitual, actividad física, escolar y social ⁽²³⁾. Ello implica la necesidad inherente no sólo de tratamiento médico, sino de apoyo psicosocial a fin de conseguir una transición exitosa hacia la adultez.

La medición de la calidad de vida en pacientes con ERC es relativamente novedosa. La mayoría de los estudios publicados hasta ahora son de población adulta en fase terminal. En niños los estudios sobre calidad de vida son limitados ⁽²⁴⁾. La mayoría de éstos son transversales; algunos describen la calidad de vida

en un solo grupo y otros más comparan la calidad de vida en niños con diálisis, hemodiálisis y trasplante renal. Por lo general se han utilizado instrumentos genéricos, siendo el más usado PedsQL. Otros cuestionarios que se han empleado se encuentran: KINDL, VAQL, SF-36, AUQEI. Sólo algunas publicaciones mencionan el empleo del módulo específico para ERC de PedsQL. En forma general se han observado mayores puntajes en pacientes con trasplante renal, comparados con aquellos en terapia sustitutiva con diálisis peritoneal o hemodiálisis. Autores como Kul⁽²⁴⁾, Man-Chun⁽²⁵⁾, y Brunelli⁽²⁶⁾ entre otros, no encontraron diferencias significativas entre los diferentes grupos de tratamiento. Se encontraron 2 estudios realizados en Latinoamérica (Brasil), uno de ellos encontrando mejor calidad de vida en pacientes trasplantados comparados con diálisis y hemodiálisis⁽²¹⁾ y el otro sin diferencias significativas entre diálisis y hemodiálisis⁽²⁶⁾. Se encontró sólo 1 estudio de tipo longitudinal, realizado por Neul⁽²⁷⁾ en EUA en el 2012, quien empleó PedsQL4 y PedsQL3 módulo específico para ERC, evaluando la calidad de vida de 53 pacientes, en al menos 2 ocasiones durante un periodo de 2 años y concluyendo que la calidad de vida no se modifica en forma significativa a través del tiempo.

Entre los estudios descriptivos, Gerson⁽²⁸⁾ en EUA en el 2005, evaluó 402 pacientes de 2-16 años con ERC en estadio 2-3 mediante la aplicación de PedsQL; encontrándose un puntaje promedio de 74.78; con menores puntajes en el ámbito escolar y funcionamiento emocional. Mohammad⁽²⁹⁾, en el 2006, realizó un estudio transversal en 55 niños iraníes portadores de trasplante renal con edades entre 11-18 años, en quienes evaluó la calidad de vida mediante la aplicación del cuestionario SF-36; en donde se obtuvo un puntaje promedio de 65.39. Por su parte, Pollock y cols.⁽³⁰⁾ emplearon VAQOL y PedsQL módulo de ERC para evaluar la calidad de vida en 12 adolescentes trasplantados renales, reportando una media de 7.4/10 y encontrando menores puntajes en apariencia física, síntomas clínicos, dificultad para interacción familiar y abandono escolar.

En forma simultánea, se han diseñado estudios en pequeños grupos que comparan la calidad de vida de acuerdo a las diferentes modalidades terapéuticas (hemodiálisis, diálisis o trasplante renal), como el de Varni⁽³¹⁾ en el 2006 en Texas,

que evaluó 96 pacientes pediátricos con ERC mediante la aplicación de PedsQL y encontrando mayores puntajes en pacientes trasplantados comparados con diálisis peritoneal y hemodiálisis (78.94 vs 70.7 y 69.30 respectivamente). Resultados similares obtuvo Buyan⁽³²⁾ en Turkia en el, quien incluyó 139 trasplantados, 21 en diálisis peritoneal y 51 en hemodiálisis, empleando el cuestionario genérico KINDL. Los pacientes trasplantados obtuvieron puntajes más altos que aquellos en diálisis (71 vs 67.7). Asimismo, Goldstein⁽³³⁾ en el 2009, realizó un estudio empleando el módulo específico de PedsQL para ERC, encontrando mejor calidad de vida en trasplantados, comparados con los que tenían algún tipo de tratamiento sustitutivo (75.82 vs 66.06). Por otra parte, Man-Chun en Hong Kong⁽²⁵⁾, Park en Korea⁽³⁴⁾ y Brunelli en Brasil⁽²⁶⁾, reportan no encontrar diferencias significativas entre los diferentes grupos de tratamiento. Otros autores, incluyen también a pacientes sin tratamiento sustitutivo, como es el caso de McKenna⁽³⁵⁾ en Canadá, quien incluyó 64 niños con ERC, encontrando mayor puntaje de calidad de vida en pacientes en diálisis (73.7), comparado con trasplante (68.4) y aquellos sin tratamiento sustitutivo (72.1); siendo el área emocional la más afectada en niños trasplantados. Respecto a ello difiere Kilis⁽³⁶⁾, reporta puntajes 69.02, 72.83, 50.54 y 64.13 en niños en estadios 2-3, 4-5 de KDOKI, hemodiálisis y diálisis peritoneal respectivamente, en donde los pacientes sin tratamiento sustitutivo tienen mejor calidad de vida que aquellos en diálisis. Resultados similares reporta Aparicio⁽²³⁾, en el 2003 en España, quien diseñó un cuestionario específico que fue aplicado a 71 pacientes con ERC encontrando mejores puntajes en pacientes sin tratamiento sustitutivo (1606.8) y trasplantados (1558), comparados con aquellos en diálisis peritoneal (1451) y siendo peor en aquéllos con hemodiálisis (1095). De igual forma, Teixeira⁽²¹⁾ en Brasil, aplicó PedsQL en 40 niños con ERC encontrando que los pacientes trasplantados reportaron mayores puntajes (65.3) comparados con aquellos en hemodiálisis(37.7) , diálisis peritoneal (45.2) o tratamiento conservador (56.1). De estos resultados difiere Kul⁽²⁴⁾, realizó un estudio en Turkía en el que compara 16 adolescentes sin tratamiento sustitutivo con 21 en manejo con diálisis, concluyendo no hay diferencias significativas entre ambos.

En nuestro país, no se han publicado estudios que evalúen la calidad de vida en niños con ERC. Sin embargo, se localizaron 2 tesis de especialidad sobre calidad de vida en pacientes con ERC. La primera de ellas realizada en el 2000 en el Hospital “Dr. Darío Fernández” del ISSSTE, en el cual se aplicó la Escala de Karnofsky a 17 pacientes con edades entre 8 y 15 años ERC en tratamiento con diálisis peritoneal continua ambulatoria, diálisis peritoneal automatizada y hemodiálisis. Se encontraron mayores puntajes para los pacientes con menor tiempo de evolución de la enfermedad, menor número de cuadros de peritonitis y recambios de catéter⁽³⁷⁾. La segunda tesis fue realizada en el Instituto Nacional de Pediatría, en el 2008, que incluyó 14 pacientes (7 en hemodiálisis y 7 en diálisis peritoneal), de 9 a 16 años de edad, evaluados mediante el cuestionario TECAVNER, el cual se origina en España en el 2003, como un intento de contar con un instrumento específico en español para enfermedad renal en niños, para el cual no se ha realizado validez de constructo ni test-retest. Se obtuvo una puntuación media de 3362, sin diferencia significativa entre los pacientes manejados con hemodiálisis y diálisis peritoneal; así como mayores puntajes en el dominio de dolor y bienestar emocional para los pacientes con hemodiálisis⁽³⁸⁾.

III. JUSTIFICACIÓN

La evaluación de la calidad de vida en atención primaria se considera actualmente un factor fundamental, ya que es una medida final de resultado en salud que se centra más en la persona que en la enfermedad e incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en salud. A pesar de ello su utilización sigue siendo limitada, probablemente por desconocimiento, sobrecarga asistencial o por falta de convicción de los profesionales sobre su beneficio en la atención y mejoría de los pacientes ⁽³⁹⁾.

Por otra parte, la medición de la calidad de vida en los pacientes, contribuye a la toma de decisiones terapéuticas y mejora la relación-médico paciente al hacer partícipe al enfermo en las decisiones sobre su tratamiento.

En los últimos años se ha reportado un incremento en la sobrevida de los niños con padecimientos crónicos. Las hospitalizaciones prolongadas, tratamientos dolorosos y el miedo a un futuro incierto pueden comprometer la calidad de vida de los niños y sus familias.

La medición de la calidad de vida de los niños con ERC atendidos en este hospital y la comparación de la misma de acuerdo a las diferentes modalidades terapéuticas a las que son sometidos, permitirá identificar los factores que influyen perjudicialmente en la misma, con el objeto de establecer medidas precoces a fin de mejorar no sólo la condición física, sino el aspecto psicológico y emocional del paciente, o bien el establecimiento de nuevas estrategias que permitan el alcance de sus expectativas y el desarrollo al máximo de sus capacidades. Por otra parte, el acercamiento comprensivo y empático, pudiera resultar en un incremento en el apego al tratamiento y por ende un mejor control clínico.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los avances científicos y tecnológicos de los últimos años, así como el desarrollo de terapias de reemplazo en niños con enfermedad renal han producido cambios considerables respecto al pronóstico y supervivencia de estos pacientes. La calidad de vida de estos pacientes está significativamente afectada y se ha observado que presentan un riesgo mayor de alteraciones en el desarrollo emocional y psicosocial. Es por ello que el manejo de estos pacientes representa un reto para el equipo de salud, los pacientes y sus cuidadores ⁽⁴⁰⁾.

En los últimos años, se popularizó el uso de instrumentos como el SF-36 y KDOQL para evaluar la calidad de vida en pacientes adultos con ERC en las diferentes modalidades de tratamiento sustitutivo (hemodiálisis, diálisis peritoneal). Se han encontrado mayores puntajes en las dimensiones de salud mental, función social y rol emocional; con puntajes más bajos en rol físico y dolor corporal ⁽⁴¹⁾. En niños, los estudios son más limitados, quizá debido a la dificultad para contestar los cuestionarios, o bien por la poca disponibilidad de cuestionarios específicos diseñados para la población pediátrica. Durante la elaboración de esta investigación se encontraron escasos artículos publicados sobre estudios que evalúan la calidad de vida en niños con ERC (la mayoría utilizando cuestionarios genéricos) de los cuales sólo 2 corresponden a Latinoamérica (Brasil). En México, la experiencia es limitada, sólo se encontraron 2 trabajos de tesis realizados en el 2000 y 2008, que incluyeron únicamente pacientes en terapia sustitutiva con diálisis peritoneal y hemodiálisis, sin considerar aquellos sometidos a trasplante renal. Por ésta razón, surge la siguiente:

V. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Es diferente la calidad de vida en niños con ERC de acuerdo con el tipo de sustitución: diálisis, hemodiálisis o trasplante renal?

VI. OBJETIVOS

General:

Comparar la calidad de vida de los pacientes con ERC atendidos en la UMAE Hospital de Pediatría de CMN Siglo XXI, de acuerdo con el tipo de sustitución: diálisis, hemodiálisis o trasplante renal.

Específicos:

Identificar los dominios de calidad de vida más afectados

Comparar la calidad de vida de acuerdo a grupo de edad y sexo

VII. HIPÓTESIS

Los pacientes con trasplante renal tendrán una mejor calidad de vida que aquellos en diálisis peritoneal o hemodiálisis

VIII. PACIENTES, MATERIALES Y MÉTODOS.

Sitio de realización. Servicio de Nefrología y Servicio de Trasplantes, Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Diseño del estudio. Observacional, transversal, prospectivo y comparativo.

Universo de trabajo. Pacientes con ERC, atendidos en el HP CMN SXXI

Criterios de selección.

Criterios de inclusión

1. Pacientes de ambos sexos.
2. Mayores de 4 años de edad
3. En tratamiento sustitutivo con diálisis, hemodiálisis o trasplante renal
4. Que acepten participar mediante el consentimiento informado por sus padres
5. En los mayores de 8 años contar con carta de asentimiento

Criterios de exclusión

1. Pacientes con retraso mental o déficit neurológico importante
2. Inicio o cambio de terapia sustitutiva en los últimos 3 meses

Criterios de eliminación

1. Pacientes con cuestionarios incompletos

Tamaño de la muestra.

Se calculó con el paquete estadístico Epid-Dat versión 3.1, utilizando una fórmula para la comparación de medias, tomando en cuenta los siguientes valores de acuerdo con la referencia de Texeira y col.⁽²¹⁾. *Alfa*: 0.99, *Beta*: 0.90: Calidad de vida grupo trasplante: 65 ± 17.8 ; Calidad de vida grupo diálisis: 45 ± 10.2 ; Calidad de vida grupo hemodiálisis: 37 ± 13.5

El número que se calculó es de 17 pacientes por grupo.

Tipo de muestreo: Se realizó muestreo no probabilístico de casos consecutivos.

Definición y clasificación de las variables

<i>Variable</i>	<i>Definición conceptual</i>	<i>Definición operacional</i>	<i>Escala de medición</i>	<i>Unidades de medición</i>
Edad	Tiempo que ha vivido una persona.	Periodo de tiempo entre el nacimiento y la fecha de aplicación del instrumento.	Cuantitativa continua	Años y meses
Sexo	Condición orgánica que distingue a un hombre de una mujer en los seres humanos.	Género que se especifique en la ficha de la escala de evaluación.	Cualitativa nominal dicotómica	Masculino Femenino
Tipo de terapia sustitutiva	Modalidad terapéutica de reemplazo utilizada para el tratamiento de las complicaciones asociadas a insuficiencia renal	Modalidad de reemplazo aplicada al paciente al momento de la aplicación del cuestionario y durante al menos 3 meses previos.	Cualitativa nominal politómica	Diálisis peritoneal Hemodiálisis Trasplante renal
Tratamientos de sustitución de la función renal previos	Modalidades terapéuticas de reemplazo utilizadas para el tratamiento de las complicaciones asociadas a insuficiencia renal	Modalidades de reemplazo aplicadas al paciente previo al momento de la evaluación	Cualitativa nominal politómica	Diálisis peritoneal Hemodiálisis Trasplante renal
Duración del tratamiento sustitutivo actual	Intervalo de tiempo en el que una persona con una enfermedad específica recibe una intervención terapéutica.	Periodo de tiempo en que inició el tratamiento sustitutivo renal más reciente y el momento de la evaluación	Cuantitativa continua	Años
Edad a la que inició terapia de sustitución renal	Tiempo que ha vivido una persona hasta que recibe cierta intervención	Tiempo vivido desde el nacimiento hasta el inicio de tratamiento sustitutivo renal	Cuantitativa continua	Años
Calidad de vida	Percepción que un individuo tiene de su situación en la vida, en el contexto de su cultura, sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.	Puntaje obtenido a través del uso del cuestionario genérico KINDL	Cuantitativa continua	Puntaje obtenido en la encuesta

IX. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Se incluyeron pacientes del servicio de Nefrología y Trasplantes con diagnóstico de ERC en tratamiento con diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal, a quienes se aplicó el instrumento de medición de la calidad de vida KINDL (en sus tres versiones: Kiddy-KINDL para 4-6 años, Kid-KINDL 7-13 años, Kiddo-KINDL para 14-17 años) durante una cita a la consulta externa de nefrología o trasplantes.

Se solicitó la firma de consentimiento informado por parte de los padres, así como de asentimiento en los niños mayores de 8 años.

El instrumento consistió en 24 preguntas (12 en la versión Kiddy-KINDL) asociados con 6 dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y funcionamiento diario (escuela, guardería, jardín de niños) y una subescala nominada “enfermedad” que se aplicó en todos los casos (6 ítems). Se otorgó un puntaje del 1 al 5 a cada ítem (nunca=1 y siempre=5) o del 1 al 3 en el caso de los menores de 7 años (nunca=1, a veces=2, frecuentemente=3) y posteriormente se sumaron los valores por dominio para obtener un puntaje total, con un puntaje máximo de 100 que representa la mejor calidad de vida. En las preguntas 1-4,6,7,16,20,23,24,26,27,29-31 en la versión Kiddy-KINDL, se invirtió el valor correspondiente a cada opción de respuesta como se indica en el manual (nunca=5 y siempre=1).

El cuestionario fue contestado por el propio paciente con la presencia de los padres en un tiempo estimado de 10-15 minutos y en los casos en que se identificaron problemas de lectura, fue el investigador quien leyó cada una de las preguntas en voz alta u ofreció una breve explicación del contenido. En el caso de niños menores de 7 años, el cuestionario se fue aplicado a los padres en forma de entrevista.

Se obtuvo información sobre edad, sexo, tiempo desde el inicio de terapia sustitutiva renal, tratamientos previos y duración del tratamiento actual. La

información se captó en una hoja de recolección de datos y posteriormente se realizó una base de datos electrónica.

Se obtuvieron puntajes globales de calidad de vida, así como puntajes por dominio que se expresaron en valores del 0 al 100. Debido a las diferencias en la estructura del cuestionario para los niños menores de 7 años y de acuerdo a las instrucciones del manual del instrumento, en éste grupo de pacientes sólo se obtuvieron puntajes globales.

X. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La información se analizó con el programa estadístico SPSS 21.00. Se utilizó estadística descriptiva de acuerdo con la escala de medición de cada una de las variables. Las variables cualitativas se expresaron como frecuencias simples y porcentajes. Mientras que las cuantitativas como mediana como medida de tendencia central, así como valores mínimo y máximo, como medida de dispersión. Para comparar grupos independientes se utilizó Kruskal-Wallis y en el caso de 2 grupos U de Mann-Whitney.

XI. ASPECTOS ÉTICOS

De acuerdo a lo establecido en el Reglamento de la Ley General de Salud⁽⁴²⁾ en Materia de Investigación vigente, Artículo 17, Título Segundo, sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos y conforme a lo establecido en los artículos 13, 14, 16, 17, 18, 19 y 21 de la misma, se garantiza el respeto a la dignidad y protección de los derechos y bienestar del paciente; correspondiendo este estudio a una investigación sin riesgo ya que no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el mismo.

A los padres se les solicitó consentimiento informado para su realización donde se especificaron los objetivos de la investigación y beneficios de la misma; así como carta de asentimiento a los pacientes mayores de 8 años (Anexos 5 y 6). Se garantizó la aclaración de cualquier duda relacionada a la investigación, la confidencialidad de la información y la libertad de retirar el consentimiento en cualquier momento del estudio.

Nota: El presente trabajo fue sometido a evaluación por parte del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI con dictamen de AUTORIZADO, con número de registro: R-2015-3603-40.

XII. RESULTADOS

Se realizó la aplicación del cuestionario KINDL sus tres versiones (Kiddo-KINDL para pacientes de 14-17 años, Kid-KINDL en niños de 7-13 años y Kiddy-KINDL en niños de 4 a 6 años) durante los meses de mayo y junio del 2015, en la sala de espera de la consulta externa de Nefrología y Trasplantes. En el momento de la realización del estudio, la población de niños en hemodiálisis era de 27; 35 niños en diálisis peritoneal y 90 con trasplante renal. De estos, se incluyeron un total de 51 pacientes (17 por cada grupo de tratamiento), de los cuales 28 fueron mujeres y 23 hombres. La mediana para la edad fue de 13 años, con una edad mínima de 4 y máxima de 17 años. Seis pacientes fueron menores de seis años.

Tabla 1. Características de los pacientes con ERC del HP CMN SXXI de acuerdo a tipo de sustitución renal

Variable	Diálisis peritoneal (n=17)	Hemodiálisis (n=17)	Trasplante (n=17)	P**
Edad al momento de la evaluación (años) *	11(4-16)	14 (5-16)	14 (8-17)	0.13
Sexo				0.57
Masculino	8 (47.1%)	9 (52.9%)	6 (35.3%)	
Femenino	9 (52.9%)	8 (47.1%)	11 (64.7%)	
Edad a la que se inició terapia de sustitución renal (años) *	10 (1-15)	8 (2-14)	10 (0.3-15)	0.74
Tiempo de inicio de terapia sustitutiva renal actual (años) *	1.5 (0.25-3)	1.9(0.25-6)	2.9 (0.25-8)	0.21
Historia de otras terapias sustitutivas				0.02
Hemodiálisis	7 (41.2%)	-	3 (17.7%)	
Diálisis peritoneal	-	3 (17.7%)	3 (17.7%)	
Trasplante previo	2 (11.8%)	1 (5.8%)	-	
Más de 1 tipo sustitutivo	1 (5.8%)	6 (35.3%)	10 (58.8%)	
Ninguna	7 (41.2%)	7 (41.2%)	1 (5.8%)	

*Valores expresados como mediana, mínimo y máximo, ** Kruskal Wallis.

En la Tabla 1 se comparan las características generales de la población estudiada, de acuerdo con el tipo de sustitución de la función renal. No hubo diferencias significativas en cuanto a sexo ni edad en los distintos grupos de tratamiento. La edad de inicio de terapia de sustitución renal fue a los 8 años en los pacientes de

hemodiálisis y a los 10 años en aquellos en tratamiento con diálisis peritoneal y trasplante. La duración del tratamiento actual fue mayor en el grupo de trasplante renal (mediana de 2.9 años), comparado con el grupo de hemodiálisis y diálisis peritoneal (1.9 y 1.5 años respectivamente) aunque sin diferencia estadísticamente significativa. Se encontró diferencia significativa ($p= 0.02$) respecto a la historia de otros tipos de tratamiento sustitutivo, ya que el 58.8% de los pacientes con trasplante renal habían requerido más de un tipo de terapia sustitutiva mientras que el 41.2% de los pacientes en diálisis y hemodiálisis no habían recibido otro tipo de sustitución renal.

Respecto a la calidad de vida medida mediante la aplicación del cuestionario, en la Tabla 2 se muestran los puntajes globales obtenidos por los 51 pacientes. Los pacientes con diálisis peritoneal obtuvieron mayores puntajes en todas las áreas exceptuando las dimensiones de familia y amigos, con un puntaje de global de 75 (Tabla 2), comparado con hemodiálisis y trasplante, ambos con un puntaje de 73.33.

Tabla 2. Calidad de vida global y por dominios en pacientes con diferentes tratamientos sustitutivos de la función renal en niños del HP CMNSXXI

Dominio	Diálisis peritoneal (n=13)	Hemodiálisis (n=15)	Trasplante (n=17)	P*
	Mediana (mín. – máx.)	Mediana (mín. – máx.)	Mediana (mín. – máx.)	
Bienestar físico	75 (37.50-100)	62.5 (43.75-87.50)	87.5 (50-100)	0.003
Bienestar emocional	81.25 (62.5-100)	75 (37.5-87.5)	75 (50-100)	0.19
Autoestima	93.75 (37.5-100)	81.25 (62.5-100)	87.5 (37.5-100)	0.63
Familia	81.25 (62.5-100)	87.5 (31.25-100)	87.5 (50-100)	0.67
Amigos	75 (43.5-100)	75 (25-100)	75 (56.25-100)	0.89
Escuela	68.75 (43.75-100)	62.5 (25-93.75)	62.5 (43.65-100)	0.35
Enfermedad	70.83 (25-91.66)	66.66 (37.5-83.33)	62.5 (29.16-91.66)	0.88
PUNTAJE GLOBAL	75 (57.5-91.66)	73.33 (50.83-90.83)	73.33 (51.66-94.16)	0.55

*Kruskall-Wallis

Al excluir a los menores de 7 años en los grupos de diálisis y hemodiálisis, se observó una calificación global de 74.17 vs 73.33 respectivamente. No hubo diferencias significativas de la calidad de vida global entre las diferentes terapias de sustitución renal ($p= 0.55$). Las áreas más afectadas para todos los grupos fueron el ámbito escolar y enfermedad. Las áreas con mayores puntajes para todos los grupos fueron autoestima y familia. Ninguna de estas diferencias tuvo significancia estadística a excepción del puntaje del dominio bienestar físico en donde los pacientes con hemodiálisis reportaron una calidad de vida inferior (62.5) en comparación con el grupo de diálisis peritoneal ($p=0.025$) y trasplante ($p<0.001$).

En la Tabla 3 se presenta las puntuaciones obtenidas de calidad de vida, de acuerdo con el sexo. Las pacientes del sexo femenino en hemodiálisis obtuvieron un puntaje global significativamente ($p = 0.036$) más bajo en comparación a los pacientes masculinos (69.58 vs 76.66). Esta misma tendencia se obtuvo en trasplante pero sin ser significativo; por el contrario, en los pacientes en diálisis peritoneal el puntaje fue mayor entre los pacientes masculinos.

Tabla 3. Puntajes de Calidad de vida global y por dominios de acuerdo a tipo de sustitución renal y género en niños del HP CMNSXXI expresados en mediana, mínimo y máximo.

Dominio	<i>Diálisis Peritoneal</i>		<i>Hemodiálisis</i>		<i>Trasplante renal</i>	
	Masculino (n=6)	Femenino (n=7)	Masculino (n=7)	Femenino (n=8)	Masculino (n=6)	Femenino (n=11)
Bienestar físico	71.87 (37.5-93.5)	93.75 (43.75-100)	62.5 (43.75-75)	56.25 * (50-87.5)	81.25 (68.75-100)	87.5 (50-100)
Bienestar emocional	78.12 (62.5-93.75)	81.25 (75-100)	75 (68.75-87.5)	68.75 (37.5-87.5)	81.25 (50-100)	75 (50-87.5)
Autoestima	78.12 (37.5-100)	93.75 (62.5-100)	87.5 (62.5-100)	75 (62.5-100)	78.12 (56.25-100)	93.75 (37.5-100)
Familia	75 (62.5-93.75)	87.5 (62.5-100)	93.75 (87.5-100)	81.25 * (31.25-100)	90.62 (68.75-100)	87.5 (50-100)
Amigos	71.87 (62.5-100)	75 (43.75-100)	81.25 (62.5-100)	68.75 (25-100)	78.12 (62.5-100)	75 (56.25-100)
Escuela	62.5 (43.75-100)	75 (50-81.25)	81.25 (37.25-93.75)	62.5 * (25-62.5)	59.37 (43.75-100)	62.5 (43.75-75)
Enfermedad	56.25 (33.33-75)	70.83 (25-91.66)	66.66 (37.5-83.33)	66.66 (50-79.16)	74.96 (62.5-87.5)	62.5 * (29.16-91.66)
PUNTAJE GLOBAL	69.99 (57.5-83.33)	77.58 (65.83-91.66)	76.66 (66.66-90.83)	70.0* (50.83-73.33)	78.33 (65.83-94.16)	73.33 (51.66-85)

* $p < 0.05$; U de Mann Whitney

Mientras que al observar los puntajes por dominio, en el grupo de hemodiálisis las mujeres obtuvieron puntajes menores que los varones en cada uno de los siete dominios, siendo la diferencia estadísticamente significativa en los dominios bienestar físico, familia y escuela ($p < 0.05$).

En el caso de grupo de trasplante, el puntaje global de la calidad de vida en las mujeres fue menor que los hombres pero la diferencia no fue significativa. Este puntaje menor se obtuvo en vista que, con excepción del dominio de autoestima (93.75), en el resto de los dominios las mujeres tuvieron puntajes inferiores, aunque el único dominio donde la diferencia en las medianas fue significativa fue en el de enfermedad (64.5 vs 74.9).

En el grupo de diálisis peritoneal, las mujeres mostraron puntajes más altos en todos los dominios, principalmente en bienestar físico y autoestima; los dominios peor calificados en los hombres fueron escuela y enfermedad, aunque sin significancia estadística.

Cuando se analizó la calidad de vida de acuerdo con la edad (Tabla 4), en los pacientes con trasplante y diálisis peritoneal el grupo de 14-17 años obtuvo puntajes globales menores que los pacientes de menor edad aunque sin diferencia significativa ($p \geq 0.05$). Los menores puntajes en el grupo de diálisis peritoneal corresponden a calificaciones más bajas en los dominios de bienestar físico y enfermedad. Mientras que en los niños trasplantados, los dominios más afectados fueron escuela y enfermedad.

En el grupo de hemodiálisis se observó que los pacientes de 14 a 17 años obtuvieron menores puntajes en los dominios autoestima, amigos y familia, pero la diferencia estadística sólo fue para el dominio de familia ($p=0.03$).

Tabla 4. Puntaje de Calidad de vida global y por dominios de acuerdo a grupo de edad en niños del HP CMNSXXI expresados en mediana, mínimo y máximo.

Dominio	<i>Diálisis Peritoneal</i>		<i>Hemodiálisis</i>		<i>Trasplante renal</i>	
	7-13 años (n=9)	14-17 años (n=4)	7-13 años (n=6)	14-17 años (n=9)	7-13 años (n=8)	14-17 años (n=9)
Bienestar físico	81.25 (37.5-100)	68.75 (43.75-100)	65.62 (50-87.5)	56.25 (43.75-75)	90.62 (50-100)	81.25 (56.25-93.75)
Bienestar emocional	81.25 (62.5-100)	81.25 (68.75-93.75)	75 (62.5-87.5)	75 (37.5-87.5)	75 (50-87.5)	75 (50-100)
Autoestima	93.75 (37.5-100)	75 (62.5-87.5)	84.37 (62.5-87.5)	75 (62.5-100)	90.62 (43.75-100)	81.25 (37.5-100)
Familia	81.25 (62.5-100)	81.25 (62.5-93.75)	96.87 (87.5-100)	81.25 * (31.25-100)	100 (50-100)	87.5 (56.25-100)
Amigos	100 (43.75-100)	75 (50-100)	78.12 (25-100)	68.75 (43.75-100)	75 (62.5-100)	81.25 (56.25-100)
Escuela	68.75 (43.75-100)	71.87 (50-81.25)	62.5 (37.5-81.25)	62.5 (25-93.75)	62.5 (50-75)	56.25 (43.75-100)
Enfermedad	70.83 (45.83-91.66)	52.08 (25-75)	62.49 (37.5-83.33)	66.66 (50-83.33)	66.66 (29.16-91.66)	62.5 (29.16-87.5)
PUNTAJE GLOBAL	81.66 (57.5-91.66)	69.99 (65.83-77.58)	72.91 (66.66-76.66)	73.33 (50.83-90.83)	80.09 (51.66-85)	71.66 (62.5-94.16)

* $p < 0.05$, Kruskal-Wallis

Por último es necesario describir los resultados de la calidad de vida en los seis pacientes (cuatro en diálisis peritoneal y dos en hemodiálisis) que fueron evaluados mediante la aplicación del cuestionario Kiddy-KINDL, ya que su edad fue menor a 7 años. La mediana global en los de diálisis peritoneal fue de 83.33 (mín. 61.11, máx. 94.44), la cual fue estadísticamente más alta que para los de hemodiálisis de 68.05 (mín. 52.78, máx. 83.33), $p < 0.001$. Los dominios afectados en los niños de ambos grupos fueron escuela y enfermedad. Los cuatro niños en tratamiento con diálisis peritoneal, obtuvieron un puntaje superior a los niños de mayor edad con la misma modalidad terapéutica (83.33 vs 74.16); a diferencia del grupo de hemodiálisis, en el que 2 pacientes de 5 años obtuvieron una calidad de vida menor a la de los niños de 7-17 años (68.01 vs 73.33).

XIII. DISCUSIÓN

La literatura describe marcadas diferencias en los aspectos social, emocional, físico y escolar de las vidas de los niños con ERC, lo cual puede interpretarse que estos niños tienen afectación de la calidad de vida. Por lo anterior, desde hace años se ha estudiado este fenómeno; hasta el momento, en la mayoría de estudios realizados han empleado instrumentos genéricos para la comparación de niños con ERC con controles sanos, o bien, entre las distintas formas de tratamiento^(23,24,26,32,35). Los resultados han sido controversiales; sin embargo, en forma general y, exceptuando algunas investigaciones realizadas después del trasplante, la tendencia parece indicar que la calidad de vida se encuentra deteriorada en los niños con ERC⁽²⁴⁾.

Ante la poca información que existe en México, el objetivo del presente estudio fue evaluar la calidad de vida de los niños con ERC. En los resultados se determinó que, tomando en cuenta el promedio descrito de KINDL en población normal (promedio 75)⁽¹²⁾ los niños con ERC en cualquiera de sus modalidades de sustitución tienen una calidad de vida semejante. Asimismo se comparó la calidad de vida de acuerdo con los diferentes tipos de tratamiento sustitutivo, observando puntajes más altos en el grupo de diálisis peritoneal, pero no existió diferencia significativa en la calidad de vida global con respecto a los niños en hemodiálisis o trasplante renal.

Los resultados del presente estudio son un tanto similares a otros ya reportados con la aplicación de instrumentos genéricos de calidad de vida. Por ejemplo, Buyan y col.⁽³²⁾ en el 2010 con KINDL aplicado a 211 niños, encontraron mayores puntajes en los pacientes trasplantados (promedio 71.0) comparados con aquellos en diálisis o hemodiálisis (promedio 67.70), pero no hubo diferencia entre diálisis y hemodiálisis; aunque con puntajes inferiores a los reportados en este estudio. También Man-Chunn y col.⁽²⁵⁾ en el 2006, no demostraron diferencias entre diálisis/hemodiálisis y trasplante con el cuestionario PedsQL, al analizar 42 niños; sin embargo, a diferencia del presente estudio, estos autores solamente incluyeron niños mayores de 10 años. Brunelli⁽²⁶⁾, en Brasil en el 2011, aplicó el instrumento

AUQEI a 77 niños en diálisis y hemodiálisis pareados por edad, sexo y grupo socioeconómico, sin encontrar diferencia en la calidad de vida entre ambos grupos, pero no incluyeron niños con trasplante renal. Lo mismo se reportó más recientemente por Kul⁽²⁴⁾ y col., quienes tampoco encontraron diferencias significativas entre los pacientes en diálisis, hemodiálisis y con ERC sin tratamiento sustitutivo tras la aplicación de PedsQL a 55 niños de 2 a 18 años.

En contraste, en los estudios donde se ha evaluado la calidad de vida con el PedsQL específico para ERC, se ha descrito diferencias de acuerdo al grupo de tratamiento. Tal es el caso de Goldstein en el 2009, quien incluyó 30 pacientes en hemodiálisis, 45 en diálisis peritoneal y 127 trasplantados; encontrando que los pacientes trasplantados tienen mejor calidad de vida en todos los dominios a excepción de apariencia física, comparados con el grupo de diálisis peritoneal⁽³³⁾. De igual forma, Park en el 2012, observó mayor puntaje de calidad de vida en el grupo de trasplante (promedio 64.0) comparado con hemodiálisis (promedio 48.0)⁽³⁴⁾.

Por otro lado, en el presente estudio cuando se analizaron los dominios evaluados de la calidad de vida se observó que los menores puntajes se obtuvieron en escuela y enfermedad para todos los grupos. Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas al comparar los grupos de tratamiento, a excepción del área física que fue tuvo los mayores puntajes en los pacientes trasplantados y los más bajo los tratados con hemodiálisis. Al respecto, estos resultados son comparables con estudios previos, ya que se ha identificado mayor afección en el área física, escolar y emocional en los niños con ERC. Gerson en el 2005 evaluó a 402 niños con ERC sin tratamiento sustitutivo en donde observó peores puntajes en funcionamiento físico, emocional y social; asimismo que la calidad de vida en dichos dominios mejora a mayor tiempo de evolución de la enfermedad; y que por el contrario el dominio escuela se afecta a mayor tiempo de evolución⁽²⁸⁾. Varni, en el 2006, tras aplicar PedsQL a 96 pacientes en diálisis, hemodiálisis y trasplante renal, concluyó que el área con mayor afectación en todos los grupos es la escolar⁽³¹⁾. En el mismo año, McKenna encontró que los pacientes en diálisis

peritoneal tienen mejor calidad de vida en el área emocional y escolar en comparación con el trasplante⁽³⁵⁾. Por otra parte, Anthony en el 2009 evaluó a 15 pacientes de 2-18 años con trasplante renal mediante la aplicación de VAQL y el módulo específico de PedsQL, encontrando mayor afección de los síntomas físicos y apariencia⁽³⁰⁾.

Como se ha descrito en el presente estudio y en los previamente publicados, parece ser consistente que, a diferencia a los que ocurre en los trasplantados, en los pacientes en diálisis peritoneal o hemodiálisis el dominio más afectado es el área física. Es posible que esta situación esté relacionada por el continuo uso de líneas vasculares o catéteres, o bien, las repercusiones de los medicamentos o las complicaciones propias de cada tratamiento en los síntomas físicos. Sin embargo, el instrumento KINDL no permite discernir los motivos asociados a la disminución de la calidad de vida en el área física.

Otra de las áreas con mayor afectación resultó ser el área escolar sobre todo en los pacientes en hemodiálisis y trasplante, que pudiera explicarse por la mayor permanencia de estos niños en el hospital ante la necesidad de tratamiento de 2 a 3 veces a la semana (en el caso del grupo hemodiálisis), o bien, el uso de tratamientos inmunosupresores con los cuidados requeridos y complicaciones asociadas así como la larga evolución de la enfermedad renal en los pacientes de trasplante; lo que resulta en ausencias escolares. Este hallazgo es importante ya que es posible que se pueda tomar en cuenta para orientar a los padres de estos niños para que se incorporen al programa de educación escolar hospitalaria.

Por otro lado, en los resultados de la calidad de vida llamó la atención que los puntajes mayores se dieron en el dominio autoestima en los tres grupos de tratamiento. Es posible, que la elevada percepción del estado emocional o autoestima, pudieran considerarse como una adaptación y modificación de los estándares tras el diagnóstico de la enfermedad crónica y las implicaciones que ello conlleva⁽³⁵⁾.

Considerando los hallazgos de poblaciones normales al utilizar KINDL donde se han observado ciertas diferencias en los puntajes de acuerdo con el sexo, en este estudio también se exploró esta posibilidad (Tabla 3). En general, no se encontraron diferencias entre ambos sexos en los puntajes globales ni por dominios en los pacientes de trasplante y diálisis peritoneal. Resultados similares obtuvo Kilis en el 2011, quien comparó la calidad de vida en niños con ERC estadios 2-3, 4-5, en tratamiento con diálisis y hemodiálisis, encontrando que la edad, sexo y duración de la enfermedad no influyen en la calidad de vida percibida⁽³⁶⁾. Solamente destacamos que en el grupo de hemodiálisis se encontró que las pacientes del sexo femenino tienen mayor afección de los dominios bienestar físico, familia y escuela

Asimismo, en el presente estudio se analizó la posibles diferencias de la calidad de vida de acuerdo con le edad. Como se observa en Tabla 4, hubo una tendencia a puntajes globales y por dominios menores en los pacientes de 14-17 años y si bien las diferencias no resultaron ser significativas, esto pudiera atribuirse a la presencia de valores extremos, así como por el limitado número de pacientes en cada subgrupo. En contraparte, se ubican los niños menores de 6 años, quienes al evaluarse en forma independiente reportaron mejor calidad de vida global que los niños mayores, esto sólo en el grupo de diálisis peritoneal, ya que en los tratados con hemodiálisis ésta fue inferior en comparación con niños más grandes. Al respecto, Gerson y col. observaron que a mayor edad mejores puntajes en los dominios físico, emocional y social⁽²⁸⁾. La tendencia de menores puntajes en los adolescentes es de llamar la atención, sobre todo en autoestima para los grupos de diálisis y hemodiálisis; situación que pudiera ser inherente a la etapa del desarrollo en la que se encuentran, la cual está marcada por numerosos cambios físicos, mentales, emocionales y sociales en donde el propósito fundamental es la formación de la identidad propia. La imagen corporal representa una gran preocupación en su afán de conseguir la aceptación de sus semejantes y el ser diferente puede resultar en desarrollo de sentimientos de inferioridad y baja autoestima⁽³⁵⁾.

Los resultados de este estudio deben ser tomados con reserva, dado sus limitaciones. La mayor desventaja es que se trata de un estudio transversal, por lo que no permite determinar si la calidad de vida puede modificarse en el tiempo bajo un mismo esquema de tratamiento sustitutivo, o bien, por cambios en la terapia de sustitución, por esta razón se considera necesario hacer un estudio prospectivo que evalúe si existe variación de la calidad de vida a través del tiempo de evolución y severidad de la ERC. Otro punto relevante es el número de pacientes incluidos; si bien, antes del inicio del presente estudio se calculó un tamaño de muestra de 17 por grupo, partiendo de a hipótesis que los niños en trasplante tendrían una calidad de vida significativamente mayor que los de hemodiálisis. Esto no se pudo comprobar de manera global pero sí en el dominio físico. Además se tiene que considerar el instrumento de calidad de vida utilizado; KINDL es un instrumento genérico por lo que es posible que sea poco sensible para identificar aspectos particulares que tienen instrumentos específicos como el PedsQL módulo de ERC, donde se incluyen factores como los medicamentos, hospitalizaciones y catéteres. Sin embargo, no parece ser apropiado para los pacientes trasplantados, por lo que en estudios posteriores se pudiera usar un instrumento específico en estos pacientes para determinar su beneficio.

Finalmente, más allá de la investigación en esta área, los resultados de este estudio nos deben hacer reflexionar sobre los alcances que tiene la evaluación de la calidad de vida en niños con ERC. Aun y cuando la mayoría de los niños incluidos en este estudio parecen tener una buena calidad de vida, existen algunos que no la tienen; para éstos se requeriría implementar medidas para mejorar sus condiciones generales. Por lo anterior, se propone que en los niños con ERC se evalúe de manera rutinaria la calidad de vida, para que sea una forma de mejorar sus condiciones generales, cuando se identifique que existe alguna afectación. Otras estrategias a implementar podría ser la creación de grupos de autoayuda o el fomento a continuar los estudios escolares.

XIV. CONCLUSIONES

1. En general, de acuerdo con el instrumento KINDL, la calidad de vida de los niños con ERC es buena.
2. No existe diferencia de la calidad de vida global entre los niños en diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal.
3. En los pacientes en hemodiálisis el dominio sobre bienestar físico está mayormente afectado que en los niños en diálisis peritoneal y trasplante.
4. Los adolescentes muestran una tendencia a menores puntajes, probablemente explicado por la etapa del desarrollo que atraviesan en donde la identidad, imagen corporal e integración a grupos representan tareas fundamentales a conseguir.
5. Se recomienda la utilización rutinaria de instrumentos que midan la calidad de vida como parte del manejo integral de los pacientes con ERC a fin de identificar las áreas afectadas y proponer estrategias como la formación de grupos de autoayuda, mejor control de los síntomas físicos, integración al programa de educación hospitalaria entre otras.

XV. REFERENCIAS

1. Villasis MA, Arias J. Calidad de Vida. En: Epidemiología Clínica. 3a ed. México: Mc Graw-Hill; 2012.
2. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. Cienc Enferm. 2003;9(2):9–21.
3. Division of mental health WHO. Quality of Life Assesment: An annotated bibliography. 1993.
4. Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública México. 2002;44(4):349–61.
5. Velez M. Medición de la calidad de vida en niños. Iatreia. 2012;25(3):240–9.
6. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. - PubMed - NCBI [Internet]. [citado el 28 de mayo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9672396#>
7. Romero R. Reflexiones sobre calidad de vida relacionada con la salud. Rev Médica Inst Mex Seguro Soc. 2010;48(1):91–102.
8. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. J Dev Behav Pediatr. 2001;22(4):248–56.
9. Zapata M, Palomo MA. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module. Bol Méd Hosp Infant México. 2009;66:410–8.
10. Aparicio C, Fernández A, Garrido G, Luque de Pablos A, Izquierdo E. Design of a quality of life questionnaire in Spanish for Children with chronic kidney disease. Nefrología. 2010;30(2):168–76.
11. Hullmann SE, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). Arthritis Care Res. noviembre de 2011;63 Suppl 11:S420–30.
12. Ravens U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. Qual Life Res. 1998;5:399–407.
13. Urzúa A, Mercado G. La Evaluación de la calidad de vida de los y las adolescentes a través de Kiddo-Kindl. Ter Psicológica. 2008;26(1):133–41.
14. López A, Valoís L, Arias J, Alonzo F, Cárdenas R, Villasis MA, et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Bol Méd Hosp Infant México. 1996;53(12):606–15.

15. Alvarez G, Reynoso PA, Hurtado JG, Candia MC, Pérez G. Calidad de vida de los niños con padecimientos crónicos en el Hospital Infantil de Sonora. *Rev Mex Pediatr*. 2014;81(2):48–55.
16. Hidalgo Rasmussen CA, Hidalgo A, Rasmussen B, Montañó R. Calidad de vida, según percepción y comportamientos de control de peso por género, en estudiantes universitarios adolescentes en México. *Cad Saúde Pública*. 2011;27(1):67–77.
17. Medeiros M, Romero B, Valverde S, Varela G, Muñoz R. Trasplante renal en pediatría. *Rev Investig Clínica*. 2005;57(2):230–6.
18. KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD.
19. Méndez A, Méndez F, Tapia T, Muñoz A, Aguilar L. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis Traspl*. 2010;31(1):7–11.
20. Medeiros M. Enfermedad renal en niños: Un problema de salud pública. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 68(4):259–61.
21. Teixeira CG, Duarte Mdo C, Prado CM, De Albuquerque EC, Andrade LB. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. *J Pediatr (Rio J)*. 90(6):580–6.
22. Whyte DA, Fine RN. Chronic kidney disease in children. *Pediatr Rev*. 2008;29(10):335–41.
23. Aparicio C, Fernández A, Garrido G, Luque de Pablos A, Izquierdo E. Perceived quality of life in children with chronic renal disease and in their parents. *Nefrología*. 2010;30(1):103–9.
24. Kul M, Cenger Kültür E, Senses Dinc G, Bilginer Y, Uluc S. Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalit... *Turk J Pediatr*. 2013;55(5):493–9.
25. Chiu MC, Lee LP, Lai WM, Lau SC. Automated peritoneal dialysis in children and adolescents benefits: a survey of patients and parents on health related quality of life. *Perit Dial Int*. 2007;27(2):138–42.
26. Brunelli G, Noqueira PC, Pestana JO, Diniz DH. Quality of life in children on dialysis. *Int Urol Nephrol*. 2012;44(5):1515–9.
27. Neul SK, Minard CG, Currier H, Goldstein SL. Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol*. 2013;28(2):285–93.
28. Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics*. 2010;125(2):349–57.
29. Malekahmadi MR, Rahimzadeh S, Defzuli Nejad ML, Lankarani MM, Einollahi B, Assari S. Importance of socioeconomic, clinical, and psychological factors on health-related quality of life in adolescents after kidney transplant. *Exp Clin Transpl*. 2011;9(1):50–5.

30. Anthony SJ, Hebert D, Todd L, Korus M, Langlois V, Pool R, et al. Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatr Transpl.* 2010;14(2):249–56.
31. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes.* 2010;43:1–15.
32. Buyan N, Türkmen MA, Bilge I, Baskin E, Haberal M, Bilginer Y, et al. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatr Nephrol.* 2010;25(8):1487–96.
33. Goldstein SL, Rosburg NM, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Limbers CA, et al. Pediatric end stage renal disease health-related quality of life differs by modality: a PedsQL ESRD analysis. 2009;24(8):1553–60.
34. Park KS, Hwang YJ, Cho MH, Ko CW, Ha IS, Kang HG, et al. Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. *Pediatr Nephrol.* 2012;27(12):2293–3000.
35. McKenna AM, Keating LE, Vigneaux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease—patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transpl.* 2006;21(7):1899–905.
36. Kilis-Pstrusinska K, Medynska A, Chmielewska IB, Grenda R, Kluska Jozwiak A, Niedomagala J. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: multicentre national study results. *Qual Life Res.* 2013;22(10):2889–97.
37. Filó R. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y tratamiento médico sustitutivo del Instituto Nacional de Pediatría. [México]: Universidad Nacional Autónoma de México; 2008.
38. Martínez G. Calidad de vida en los niños con insuficiencia renal crónica terminal manejados en el servicio de nefrología pediátrica en el Hospital General Dr. Darío Fernández Fierro ISSSTE. [México]: Universidad Nacional Autónoma de México; 2000.
39. Piñol A, Sanz C. Importancia de la evaluación de la calidad de vida en atención primaria. *Gastroenterol Hepatol.* 2004;27(3):49–55.
40. Marciano RC, Soares CM, Diniz JS, Lima EM, Silva JM, Canhestro MR, et al. Mental disorders and quality of life in pediatric patients with chronic kidney disease. *J Bras Nefrol.* 2010;32(3):316–22.
41. Morales R, Salazar E, Flores F, Bochicchio T, López A. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión. *Gac Médica México.* 2008;144(2):91–8.
42. Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

XVI. ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario Kiddo-KINDL (14-17 años)

Por favor, contesta primero algo sobre ti. ¡Pon una cruz o escribe!

Yo soy un/a niño/a niña

Yo tengo _____ años

¿Cuántos hermanos tienes? 0 1 2 3 4 5 sobre 5

¿En qué escuela vas t?:

Colegio público Colegio privado
 Instituto Tono clases particulares

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo, ...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me ha dolido algo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... he estado muy cansado/a o aburrido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... ahora algo sobre cómo te sientes. .

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he sentido miedo o me he sentido inseguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... y lo que piensas de ti mismo/a.

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he gustado a mí mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he llevado bien con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me ha sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... he tenido serios problemas de discusión o pelea en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido apoyado/a por mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ... y ahora sobre tus amigos.

Durante la semana pasada	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he hecho cosas con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... les he caído bien a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

La semana pasada cuando estuve en el colegio...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me han interesado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Sí

No

Si contestas, por favor, las 6 preguntas siguientes:

Si contestas, por favor, las 6 preguntas siguientes:

Durante la semana pasada	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me ha preocupado tanto pensar a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

Anexo 2. Cuestionario Kid-KINDL (7-13 años)

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti. Por una cruz o escribe:

Ya soy un/a niño o niña

Ya tengo _____ años

¿Cuántos hermanos tienes? 0 1 2 3 4 5 sobre 5

¿En qué escuela vas tú?

Colegio público Colegio privado
 Institución Tama clases particulares

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo. ...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... he tenido dolor de cabeza o dolor de estómago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... he estado muy cansado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... ahora algo sobre cómo te sientes ...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he sentido miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... y lo que piensas de ti mismo/a.

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me ha gustado a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia ...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he llevado bien con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me ha sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han prohibido cosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ... y ahora sobre tus amigos.

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he jugado con amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... les he caído bien a otros chicos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

La semana pasada cuando estuve en el colegio...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me han gustado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Sí

No

contacta, por favor, las 5 preguntas siguientes

entonces ya has terminado

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pecuano por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

Anexo 3. Cuestionario Kiddy-KINDL(4-6 años)

Por favor, cuéntanos primero algo sobre tí.

¿Eres	<input type="checkbox"/> uno niño o	<input type="checkbox"/> un niño?
¿Cuántos años tienes?	___ años	
¿Cuántos hermanos tienes?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> sobre 5
¿Vas a la guardería o al preescolar?	<input type="checkbox"/> Guarderías <input type="checkbox"/> preescolar <input type="checkbox"/> Ninguno de los dos	

Ahora te voy a leer un ejemplo:

Si oyes la frase: "Durante la semana pasada he tenido ganas de comer helado."

¿Te ha pasado a ti? ¿Cuántas veces has tenido ganas de comer helado?

Hay 3 posibles respuestas: nunca, alguna vez y muchas veces.

Ejemplo: ¿Qué dirías tú?

Dirías: Durante la semana pasada ...

nunca he tenido ganas de comer helado

alguna vez he tenido ganas de comer helado

he tenido ganas de comer helado muchas veces

Respuesta del niño/a: Si se tiene la impresión de que el niño/a ha entendido el esquema de respuesta puede empezar con la primera pregunta, sino se repite el ejemplo.

La has hecho muy bien. Ahora empezamos.

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo.

Durante la semana pasada ...	nunca	alguna vez	muchas veces
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... he tenido dolor de cabeza o dolor de estomago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada ...	nunca	alguna vez	muchas veces
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... y lo que piensas de tí mismo/a.

Durante la semana pasada ...	nunca	alguna vez	muchas veces
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

Durante la semana pasada ...	nunca	alguna vez	muchas veces
1. ... me he llevado bien con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ... y ahora sobre tus amigos.

Durante la semana pasada ...	nunca	alguna vez	muchas veces
1. ... he jugado con amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela o guardería

La semana pasada dónde estuve en el preescolar o guardería...	nunca	alguna vez	muchas veces
1. ... he podido hacer bien las tareas en la guardería/el colegio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me lo he pasado bien en la guardería/el colegio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Si

entonces, por favor, las 6 preguntas siguientes

No

entonces ya has terminado

Durante la semana pasada ...	nunca	alguna vez	muchas veces
1. ... tendría miedo que mi enfermedad podría	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

Anexo 4. Hoja de recolección de datos

Nombre del paciente: _____

Número de seguridad social: _____

Sexo () 1=Masculino 2=Femenino

Edad: ____ años

Edad a la que inició sustitución renal: ____ años

Tipo de tratamiento sustitutivo actual:

1=Diálisis peritoneal ____

2=Hemodiálisis ____

3=Pos trasplante ____

Fecha de inicio de tratamiento actual: _____ Duración del tratamiento actual: _____

Tratamientos sustitutivos previos y duración (años y meses):

1=Diálisis peritoneal ____

2=Hemodiálisis ____

3=Pos trasplante ____

Resultados de cuestionario:

Pregunta	Respuesta	Puntaje	Pregunta	Respuesta	Puntaje	Pregunta	Respuesta	Puntaje
1			13			25		
2			14			26		
3			15			27		
4			16			28		
5			17			29		
6			18			30		
7			19					
8			20					
9			21					
10			22					
11			23					
12			24					

Anexo 5. Consentimiento informado



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Protocolo: COMPARACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES EN DIÁLISIS PERITONEAL, HEMODIÁLISIS Y TRASPLANTE RENAL.

México D.F. a _____ del mes _____ del año _____.

Por medio de la presente autorizo que nuestra (mi) hijo (a) _____ participe en el protocolo de investigación titulado: "Comparación de la calidad de vida de los pacientes en diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal" el cual fue registrado ante el Comité Local de Investigación en Salud del Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI, con número R-2015-3603-40, cuyo autor principal es el Dr. Miguel Ángel Villasís Keever.

Se nos ha informado que el objetivo del estudio es: medir y comparar la calidad de vida de los niños con enfermedad renal crónica atendidos en el Hospital de Pediatría, para así identificar los factores que impactan en forma negativa en la misma a fin de planear nuevas estrategias que permitan un mejor desarrollo psicológico y emocional de su hijo.

También se nos explicó que la participación de nuestro (a) hijo (a) consiste en contestar un breve cuestionario de 30 preguntas sencillas, con una duración aproximada de 10 a 15 minutos. Declaramos que se nos ha informado que este estudio no implica ningún riesgo ya que no requiere la realización de ningún procedimiento invasivo.

La investigadora Dra. Yareli Guadalupe Gutiérrez Trejo se ha comprometido a aclarar cualquier duda que surja durante la realización del estudio y los beneficios de su participación. Asimismo se me informa que puedo retirarme del estudio en el momento que se considere conveniente. Entendemos que conservamos el derecho de no participar en el estudio, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.

Finalmente se nos aseguró la confidencialidad de los datos proporcionados en este estudio.

Nombre y firma de ambos padres o tutores o del representante legal

Padre _____ Madre _____

Testigos _____

Nombre, firma y matrícula de la Investigadora:

Yareli Guadalupe Gutiérrez Trejo _____

Residente de 4º grado de Pediatría Médica 98384065

Investigador Responsable:

Dr. Miguel Ángel Villasís Keever

Anexo 6. Carta de asentimiento



CARTA DE ASENTIMIENTO

Protocolo: CALIDAD DE VIDA EN LOS EN DIÁLISIS PERITONEAL, HEMODIÁLISIS Y TRASPLANTE RENAL

México D.F. a _____ del mes _____ del año _____.

¡Hola! Deseamos contar con tu participación en una investigación que consiste en saber cómo se sienten tú y otros niños que tienen la misma enfermedad. Queremos saber cómo te sientes en este momento, las cosas que te molestan o te hacen sentir triste para así poder ayudarte a que te sientas más feliz. Sólo deberás contestar un pequeño cuestionario con preguntas sencillas. Si tuvieras alguna duda al contestar solo tienes que avisar para recibir ayuda. Las respuestas serán secretas y tú decides si quieres participar en la encuesta.

ACEPTO

Nombre del paciente: _____

Nombre, firma y matrícula del Investigadora:

Yareli Guadalupe Gutiérrez Trejo _____

Residente de 4º grado de Pediatría 98384065

Investigador Responsable:

Dr. Miguel Ángel Villasís Keever