



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

**Perfil del impacto de la Insuficiencia
Renal Crónica en la calidad de vida**

T E S I S

Que para obtener el título de:

Licenciada en Psicología

Presenta:

Gabriela Palencia Férez

Directora de Tesis: Mtra. Amalia Maza Aguirre

Revisor: Dr. Juan José Sánchez Sosa



FACULTAD
DE PSICOLOGÍA

MEXICO, D. F.

2001



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

Introducción.....	3
Capítulo uno	
Insuficiencia Renal Crónica.....	6
Las causas de la enfermedad.....	7
El diagnóstico clínico.....	7
Trastornos bioquímicos.....	8
Complicaciones.....	11
Medidas para evitar la progresión de la enfermedad.....	14
Manejo dietético.....	14
Medicamentos.....	16
Tratamientos sustitutivos:	
Diálisis Peritoneal.....	17
Hemodiálisis.....	19
Capítulo dos	
Calidad de vida como constructo.....	21
Calidad de vida en padecimientos crónico- degenerativos.....	23
Calidad de vida en la Insuficiencia Renal Crónica.....	25
Capítulo tres	
Método.....	31
Resultados.....	38
Capítulo cuatro	
Discusión de resultados.....	44
Análisis clínico.....	49
Tratamiento psicológico.....	51
Propuesta al Hospital general de México.....	53
Referencias Bibliográficas.....	55
Anexos	

Introducción

El cambio gradual del perfil epidemiológico que se ha dado en México a partir de la década de los cincuenta, en el sentido de una lenta disminución de los padecimientos infecciosos pero un crecimiento rápido de padecimientos crónico-degenerativos, ha venido generando nuevas prioridades de investigación e intervención profesional en Psicología de la Salud (Rodríguez & Rojas, 1998). Este tipo de padecimientos requiere especial atención puesto que en su desarrollo y evolución se destaca la contribución documentada de factores psicológicos y porque la gama de intervenciones profesionales oscila desde la prevención primaria y la promoción comunitaria de la salud, hasta apoyar al paciente terminal cercano a la muerte para tener un final tranquilo, digno, reconfortado y en paz (Sánchez Sosa, 1998).

Tanto la cronicidad como el amplio carácter invasivo representado por muchos de los síntomas de estos padecimientos conllevan un deterioro notorio y a veces extremo del bienestar y la calidad de vida de quienes los padecen. Con mucha frecuencia se comprometen aspectos tan claves del funcionamiento humano como la capacidad laboral, la vida en familia o la adaptación a nuevas demandas impuestas por el ambiente y la sociedad. Si bien este deterioro se ha documentado con más detalle en el caso de unos padecimientos que en el de otros, se cuenta con evidencias como es el caso de diversos problemas neurológicos como las alteraciones en la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad de Parkinson (Baker, 1998, Kuopio, et al., 2000; Hobson, P. et al 1999; Karlsen, K.H. et al, 1998, Martínez-Martin, 1997) o con un síndrome demencial (Korczyń, A.P.; Davidson, M. 1999) Otros problemas de salud han recibido mayor atención en cuanto a la interferencia de sus síntomas o su tratamiento con el funcionamiento humano, como es el caso del cáncer (Fawzy & Fawzy, 1998; Frazer, Brown & Graves, 1998; Mosconi, 1997); porque la calidad de vida de estos pacientes tiende a convertirse en uno de los objetivos de la práctica

médica cuando no es posible aumentar la cantidad de la misma sobrevivida. Tradicionalmente, los objetivos de los tratamientos han sido reducir los síntomas y prolongar la vida, sin embargo, el tiempo de supervivencia no dice nada en cuanto a la calidad de vida de esta (Lara, Ponce de León & De la Fuente, 1995).

El estudio de la calidad de vida en pacientes con trastornos crónico-degenerativos, en este caso pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica (IRC), constituye un objetivo importante para la Psicología de la Salud, puesto que la calidad de vida difícilmente se puede mejorar si ignoramos sus componentes, el objetivo primordial de esta investigación consiste en analizar el impacto de la IRC en la calidad de vida, analizar sus componentes y examinar la contribución relativa de éstos al bienestar del paciente con Insuficiencia Renal Crónica, de modo que este conocimiento permita conocer al paciente renal con el fin de diseñar intervenciones profesionales de naturaleza psicológica que restauren o mejoren la calidad de vida de esta población.

Partiendo de la definición adoptada por la Organización de las Naciones Unidas (Lindberg, Harting, Garvill & Garling, 1992) sobre calidad de vida como medida de bienestar físico, mental y social tal como la percibe cada individuo y cada grupo, algunos autores enumeran series de factores relacionados con la calidad de vida (Buela, Caballo & Sierra, 1996). En este sentido la definición de la calidad de vida coincide con el concepto de la Organización Mundial de la Salud sobre salud como "el bienestar en las dimensiones física, mental y social".

Tomando en cuenta la definición anteriormente citada, podemos mencionar que el primer capítulo de esta tesis describe el trastorno de carácter crónico-degenerativo con el que se trabajó, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), dando una idea general del proceso de enfermedad por el que atraviesan éstos pacientes.

En el capítulo segundo se discute el concepto de calidad de vida, el cual ha sido relacionado con conceptos como felicidad, bienestar psicológico y satisfacción. Y se abordan aspectos de la definición que no son del todo aplicables en los padecimientos crónicos (IRC), donde uno de los componentes esenciales de las definiciones de la OMS y la ONU, la salud, no está presente.

Se evaluaron las posibles diferencias en el índice de deterioro de calidad de vida en una muestra de 30 pacientes que reciben atención en el servicio de Nefrología del Hospital General de México. Se planteó como objetivo de este estudio conocer y tipificar los perfiles del impacto de la IRC en la calidad de vida. La variable por analizar fue el índice de deterioro de calidad de vida de pacientes con IRC estimado a través de la Escala de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, "ESCAVIRS" en su versión validada, confiable y adaptada al español en México.

A través de un diseño descriptivo de tipo transversal se evaluó a una muestra de 30 pacientes seleccionados por cuota y diagnosticados con IRC por sus médicos especialistas tratantes. Así mismo se comparó el índice de deterioro de la calidad de vida de los pacientes con IRC considerando el tipo de tratamiento médico que reciben. (Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis) Los resultados no muestran diferencias estadísticamente significativas en las cinco áreas evaluadas a través de la escala ESCAVIRS, sin embargo el análisis cualitativo nos permite identificar los aspectos más sobresalientes que se ven alterados en la calidad de vida de los pacientes con este padecimiento.

Finalmente se analizan cualitativamente los resultados de este estudio comparándolos con las investigaciones precedentes que refieren al mismo tema, para así dar paso a propuestas de intervención, prevención y rehabilitación adecuadas.

Capítulo uno

Insuficiencia Renal Crónica

La insuficiencia renal crónica es una enfermedad que desgasta de sobremanera a la persona que la padece tanto física, psicológica y emocionalmente. Es la incapacidad para eliminar los productos finales del metabolismo por medio de la orina, siendo este un estado progresivo e irreversible.

En el período inicial de la insuficiencia renal suele no haber síntomas, estos aparecen hasta que se alcanza una pérdida de más del 70% de la función renal.

Los síntomas pueden ser inespecíficos como palidez de la piel, fatiga, aumento en la presión arterial, dolor epigástrico, hiperacidez gástrica, náusea, vómitos y manifestaciones neurológicas como confusión y somnolencia. El diagnóstico se sustenta en los exámenes clínicos y de laboratorio. La progresión de la insuficiencia renal provoca un estado clínico grave denominado uremia, que se acompaña de grandes alteraciones de las funciones del organismo, la falta de atención médica en estos casos conduce a la muerte.

Cuando la pérdida de la función renal alcanza límites determinados por pruebas de laboratorio, es necesario el tratamiento sustitutivo de la función renal como la diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal.

Las causas de la enfermedad

Las causas más frecuentes de daño renal que conducen a insuficiencia renal crónica son: diabetes mellitus, hipertensión arterial y los procesos inflamatorios crónicos autoinmunes del glomérulo renal, en aproximadamente el 14% de los casos no se logra establecer la etiología que causó la insuficiencia renal.

La determinación de la causa de la insuficiencia renal permite, en algunos casos, detener el daño progresivo del riñón, establecer el pronóstico de la enfermedad y considerar la posibilidad de transplante renal.

El diagnóstico clínico

La historia clínica detallada permite establecer con claridad la causa y gravedad de la insuficiencia renal en la mayoría de los casos, la investigación de antecedentes en los familiares cercanos puede descubrir la existencia de nefropatías hereditarias como la poliquistosis renal y Diabetes Mellitus, entre otras.

También se deberá interrogar sobre la exposición prolongada a sustancias nefrotóxicas como son los solventes y metales pesados como por ejemplo, el plomo causantes de insuficiencia renal crónica.

Los síntomas clínicos comúnmente referidos en la insuficiencia renal crónica están relacionados con la disminución del volumen urinario o el cambio en el hábito de la eliminación de orina denominado nicturia, que consiste en la eliminación de un mayor volumen urinario por la noche que en el día.

La presencia de sangre en la orina es causada por enfermedades que afectan al glomérulo renal y los trastornos obstructivos de las vías urinarias, este no es un síntoma frecuente de insuficiencia renal.

La palidez de la piel es un signo muy común de insuficiencia renal y es debido a la anemia o falta de células rojas de la sangre. La anemia es debida a la deficiencia de la sustancia que genera la producción de células rojas en la médula ósea, denominada eritropoyetina y que es secretada en los riñones. La anemia que presentan es generalmente severa impidiéndoles hacer actividades diarias que aparentemente no requieren de mucho esfuerzo como arreglar su habitación o subir las escaleras.

La piel del enfermo con insuficiencia renal crónica manifiesta además de la palidez otras alteraciones como el aspecto turgente debido a la acumulación de líquido, la presencia de una descamación fina y huellas de rascado debido al prurito que se originan por el depósito de sustancias de desecho en la piel. El enfermo con insuficiencia renal crónica despide un olor a orina característico, que es llamado aliento urémico.

Su apariencia física cambia así como la representación de sí mismos, su cuerpo, su sexualidad etcétera. El sentimiento de identidad se rompe, no se reconocen a sí mismos ni en la mirada de los que lo rodean. Reconstruyendo esta identidad se refugian en la de "urémicos", "renales" o "enfermos".

Trastornos bioquímicos

Además de eliminar las sustancias tóxicas derivadas del metabolismo de las proteínas, como la urea, los riñones realizan otras funciones como la

regulación el contenido de agua, sales minerales y acidez del medio interno. Participan también en el metabolismo de la vitamina D y producen hormonas como la eritropoyetina ya mencionada.

La urea es el resultado final del metabolismo de las proteínas, las concentraciones de esta sustancia en la sangre se encuentran en proporción con la cantidad de proteínas ingeridas en la dieta, las concentraciones elevadas de urea en la sangre son la causa de los síntomas en el síndrome urémico. El valor normal de urea en sangre es de 8 a 25 mg por dl.

La creatinina es un producto del metabolismo de la fosfocreatina, una sustancia del tejido muscular que forma la reserva energética. La determinación de la depuración de creatinina permite calcular la magnitud del filtrado glomerular y el grado de daño en la función renal. El valor normal de creatinina en la sangre es de 0.6 a 1.5 mg por dl.

El sodio es un elemento que se deriva de la disociación de la sal cloruro de sodio y como se encuentra cargada eléctricamente con un valor positivo se denomina electrolito. Los electrolitos son el sodio, el potasio, cloruro, calcio y magnesio.

Los niveles de calcio suelen descender en la insuficiencia renal y los de fósforo pueden estar elevados en la insuficiencia renal grave.

La incapacidad del riñón para excretar cantidades adecuadas de ácidos provoca acidosis hiperclorémica, esto es una disminución en el pH sanguíneo con aumento en las cifras de cloruro.

El ácido úrico es el resultado del metabolismo de los ácidos nucleicos que son el ADN y ARN provenientes de la dieta y del metabolismo celular, se encuentra elevado en la insuficiencia renal y su valor normal en la sangre es de 3.5 a 8mg por dl.

La anemia es causada por la acumulación de toxinas urémicas y la reducción de la eritropoyetina, hormona de origen renal, la anemia se manifiesta como fatiga y sensación de falta de aire. El valor normal de la hemoglobina es de 12 a 15 g por dl en la mujer y de 13 a 17 g por dl en el hombre.

Las proteínas séricas y aminoácidos se encuentran en límites normales en los enfermos y disminuyen como consecuencia de la desnutrición y como consecuencia de la diálisis peritoneal.

Los lípidos que son las grasas de la sangre se encuentran elevados en particular los triglicéridos o grasas neutras y el colesterol total, lo que constituye un factor de riesgo para aterosclerosis y enfermedad isquémica del corazón. Los valores normales de colesterol en la sangre son menos de 200 mg por dl y de triglicéridos menos de 250 mg por dl.

La insuficiencia renal condiciona un estado de inmunodeficiencia que origina una susceptibilidad del enfermo para sufrir infecciones bacterianas. Las infecciones son una causa importante de morbilidad y mortalidad en la insuficiencia renal crónica y es causa de muerte en el 12 a 15% de los casos y de hospitalización en el 20 a 30 % de los casos.

Las infecciones están generalmente relacionadas con el sitio de introducción del catéter peritoneal para el procedimiento de diálisis y con

procesos en las vías urinarias. Los gérmenes habituales son el *Staphylococcus aureus*, *Staphylococcus epidermidis* y *Escherichia coli*.

Complicaciones

La enfermedad cardiovascular es la principal causa de morbilidad y mortalidad en los pacientes con insuficiencia renal crónica. Entre las causas de daño al corazón están la toxicidad urémica, la hipertensión arterial y la hiperlipidemia. Más del 50% de la mortalidad en estos enfermos es debida a enfermedades del corazón.

Los trastornos gastrointestinales pueden ser el resultado de la enfermedad subyacente, del síndrome urémico o de las medidas de tratamiento. La falta de apetito, náusea y vómito son casi universales y contribuyen al estado de desnutrición aumentando la morbilidad y mortalidad en estos enfermos.

La irritación química de la mucosa bucal por amonio que se origina de la urea salival, provoca estomatitis, gingivitis hemorrágica y aliento urémico. Son comunes además la gastritis urémica, secundaria al aumento en la secreción gástrica ácida y el estreñimiento crónico.

La insuficiencia renal crónica causa una disminución de la producción de eritrocitos originando un estado clínico denominado anemia, el desarrollo de la anemia es el resultado de un conjunto de factores de los cuales el más importante es la deficiente producción de eritropoyetina. La eritropoyetina es una proteína que se produce en el hígado y en el riñón, su sitio de acción es la médula ósea donde provoca la proliferación, maduración y supervivencia de los eritrocitos.

La hemodiálisis y las frecuentes extracciones de sangre también contribuyen a la pérdida de eritrocitos. Lo mismo que la desnutrición con pobre ingesta de hierro, ácido fólico y vitamina B12 en la dieta.

La administración de eritropoyetina corrige la anemia y mejora considerablemente el estado general de los enfermos con insuficiencia renal crónica, restableciendo el estado mental, la tolerancia al ejercicio y mejorando las alteraciones cardiovasculares y el estado inmunológico.

Más del 50% de los enfermos del sexo masculino tienen alterada la función sexual que condiciona una repercusión importante en la calidad de vida y el estado psicológico. El origen de esta alteración es múltiple. La neuropatía urémica, las alteraciones vasculares, el uso de medicamentos, el déficit nutricional, las toxinas urémicas y las alteraciones psicológicas contribuyen a la disfunción sexual y reproductora. En algunos enfermos, la función sexual se recupera con el tratamiento de diálisis, el trasplante renal produce una recuperación de la función sexual aunque no siempre de la capacidad reproductora, en la mujer se recupera la menstruación, pero los ciclos son irregulares y generalmente anovulatorios.

Muchos pacientes viven la represión de la genitalidad como asegurada, "¿a quien le voy a gustar?", "Me da vergüenza que me vean desnudo", "me sube mucho la presión", "¿y si me pasa algo peor?" Otros, para huir de la angustia y las fantasías de muerte presentan una hipersexualidad desenfrenada. Lo que se da en el menos de los casos debido a las condiciones físicas del paciente.

El riñón es responsable en un 50% de la eliminación de la insulina, los diabéticos con insuficiencia renal manifiestan una disminución en cantidad de insulina que deben administrarse, hasta cierto punto ya que también se

produce paralelamente una mayor resistencia a la insulina a nivel muscular como resultado de la uremia.

El prurito es una sensación desagradable que provoca el deseo de rascado, es común en los enfermos urémicos, afecta principalmente los brazos y la espalda.

Más de la mitad de los enfermos presenta alteraciones del sistema nervioso periférico que se manifiesta como dolor, adormecimiento, hormigueo o debilidad en la porción distal de las extremidades de manera simétrica, debido a la neuropatía urémica. En los enfermos con insuficiencia renal grave puede manifestarse una encefalopatía urémica que se caracteriza por desorientación, temblor, convulsiones y en etapa avanzada estado de coma, estos síntomas suelen desaparecer con el restablecimiento de la función renal aunque el miedo que genera el haber experimentado cualquiera de éstos síntomas mantiene al enfermo en angustia constante.

El dolor óseo, debilidad muscular y las fracturas espontáneas son indicativas de osteodistrofia renal. La osteodistrofia renal puede ser ocasionada por el hiperparatiroidismo secundario que genera retención de fósforo y disminución de calcio sérico, otras causas son la deficiencia de vitamina D3 calcitriol que se sintetiza en parte en el riñón.

En los pacientes dializados la causa más frecuente es la intoxicación por aluminio, este metal tiene un efecto tóxico en las células formadoras y remodeladoras de hueso. El tratamiento de la osteodistrofia renal se enfoca en la reducción de la ingestión de fósforo en la dieta, y diversos medicamentos

Estos pacientes presentan graves alteraciones en su funcionamiento físico, y en consecuencia psicológico. Disminuye su autoestima, predominan los sentimientos de vergüenza e inferioridad (por su aspecto físico, por estar enfermos), culpa (por ser una carga para la familia, por estar enfermos como pago a "algo malo " que hicieron) incapacidad, desvalorización, identidad (terminando por identificarse como urémicos o pacientes crónicos sin esperanzas, sueños o ideales) deben someterse constantemente al proceso de duelo por cada una de las pérdidas que van sufriendo, depresión, angustia y el miedo a la muerte que les parece tan próxima.

Medidas para evitar la progresión de la enfermedad

Una vez producido el daño renal e independientemente del origen, el deterioro de la función renal es progresivo hasta etapas terminales, aún habiendo desaparecido la causa inicial. Entre las medidas utilizadas para tratar de evitar el daño renal progresivo se encuentran el control de la hipertensión arterial utilizando medicamentos Reducción en el consumo de alimentos con proteínas de origen animal, ya que el metabolismo de las proteínas genera productos de desecho tóxicos como la urea y además se conoce que la presencia de proteínas que escapan hacia la orina afectan a los túbulos renales acelerando la enfermedad.

Manejo dietético

Los productos nitrogenados además de fosfatos, sulfatos y ácidos orgánicos se acumulan en proporción al grado de insuficiencia renal, por lo que el manejo dietético se considera fundamental.

Los objetivos de la dieta son, preservar la función renal, prevenir la aparición de los síntomas urémicos y mantener el estado nutricional del paciente. En los pacientes diabéticos con insuficiencia renal, es un reto mantener los requerimientos energéticos, ya que la restricción de la dieta no sólo se circunscribe al aporte proteico sino también de carbohidratos y de grasas en aquellos con hiperlipidemia. En estos casos es de gran importancia la estimación del estado nutricional para evitar la desnutrición. En las evaluaciones debe incluirse la estimación de la ingestión proteica, medición de parámetros antropométricos como el peso corporal, espesor del pliegue tricipital y circunferencia del brazo, además de parámetros bioquímicos como los niveles séricos de albúmina y el colesterol total.

La ingesta de líquido varía según la diuresis del sujeto, en la etapa pre diálisis la diuresis se conserva o es superior a la normal por lo que no se establecen limitaciones en la ingesta de líquido, en otros casos la medición de la diuresis determina el requerimiento de líquido. Si existe retención de sodio y potasio la dieta con restricción de estos elementos y el uso de diuréticos es la medida eficaz en etapas avanzadas de insuficiencia renal.

La hipocalcemia debe corregirse con suplementos orales más que con ajustes dietéticos ya que los alimentos ricos en calcio son a la vez abundantes en fósforo y la retención de fósforo es una complicación frecuente en la insuficiencia renal crónica.

La dieta de los pacientes renales es sumamente estricta ya que se reduce drásticamente la cantidad de líquido que pueden ingerir llegando a ser de 250ml. /24 hrs. En pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad. Contraponiéndose con la idea cultural de que "el agua es vida" para estos

pacientes puede ser muerte ya que si la cantidad en la ingesta de líquidos supera la cantidad que es deseada ésta se almacena en el cuerpo y puede provocar que el agua se vaya a los pulmones o genere afecciones cardíacas además de obligar al paciente a cargar con un sobrepeso que por su baja energía no es recomendable.

En cuanto a la comida se pierde el placer por comer y se hace solo por nutrición. Generalmente deben comer cosas que no les gustan y después confrontarse con náuseas y vómitos que la enfermedad les ocasiona.

Los cuidados en la dieta son parte fundamental en el tratamiento de los pacientes renales ya que es en la comida donde se encuentran muchas de las sustancias que al no poder eliminarse del cuerpo se convierten en toxinas que agravan sus síntomas y pueden conducirlos a la muerte por lo que las transgresiones dietéticas en algunos casos constituyen verdaderas conductas suicidas.

Medicamentos

El manejo de medicamentos en la insuficiencia renal crónica requiere de precauciones especiales que tomarán en cuenta el riesgo de toxicidad renal o la posibilidad de alcanzar dosis tóxicas con aquellos fármacos que se eliminan por la orina o tiene metabolismo renal. Deben descartarse los medicamentos que por diferentes mecanismos no alcanzan su efectividad en los pacientes con insuficiencia renal como son los que requieren la eliminación urinaria o transformación enzimática en los riñones.

Tratamientos sustitutivos:

Diálisis Peritoneal

Cuando aparecen síntomas de uremia con valores de creatinina superior a 10 mg/dl o cuando el filtrado glomerular es menor de 10ml por minuto se hace necesario iniciar tratamiento sustitutivo de la función renal.

La diálisis peritoneal es un procedimiento médico que consiste en instalar en la cavidad abdominal, bajo anestesia, un catéter de silicón que permite introducir líquidos especialmente preparados que logran extraer del cuerpo los desechos tóxicos. Esto se logra debido a que la membrana peritoneal tiene una superficie extensa donde se intercambia por difusión desde la sangre hacia el líquido del baño sustancias como la urea, creatinina y potasio que se encuentran en exceso en la sangre de estos enfermos.

El catéter peritoneal es de silicón con buena tolerancia por el organismo existen el cateter rígido que se introduce a la cavidad abdominal del paciente y se retira al terminar la sesión de diálisis. (éste se usa exclusivamente en la institución hospitalaria.) y el catéter blando que se coloca en la cavidad abdominal por medio de una pequeña cirugía y con los cuidados apropiados puede permanecer funcionando adecuadamente durante muchos años, la complicación más importante y temida de la diálisis peritoneal es la infección bacteriana del sitio en la piel donde penetra el catéter o del peritoneo, que requerirá la suspensión del tratamiento dialítico y el uso de antimicrobianos específicos.

Un baño consiste en la introducción de una bolsa de solución o líquido de diálisis con un volumen de 2 litros que debe permanecer en la cavidad

abdominal por un espacio de media hora y después ser extraído por efecto de la fuerza de gravedad.

Existen dos tipos de programas para la diálisis peritoneal:

La Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI) que consta de dializar al paciente con catéter blando una vez por semana con aproximadamente 30 baños lo que le toma dos o tres días de hospitalización y una dieta sumamente rígida con el fin de evitar la acumulación excesiva de toxinas que no son eliminadas hasta la próxima diálisis. Este programa de tratamiento está en desuso desde hace varios años en países con un sistema de salud que es capaz de proporcionarles tratamientos como la diálisis en casa.

Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) o diálisis en casa. En este programa se enseña al paciente y a quien se hará cargo de sus cuidados cómo dializarse. Los pacientes deben hacerse aproximadamente cuatro baños a lo largo del día lo que les evita la acumulación de toxinas permitiéndoles una dieta mucho menos rigurosa y presentando menos problemas de desnutrición. Estos pacientes generalmente pueden trabajar o realizar actividades que los mantienen dentro de la sociedad a la que pertenecen como miembros activos y productivos lo que es de alto beneficio para su calidad de vida, sentimientos de pertenencia, realización de metas, evitando sentimientos de dependencia absoluta, y culpa por complicar la vida del sistema familiar.

Las soluciones dialíticas son preparaciones osmóticas que generan un intercambio de sustancias entre la sangre y el espacio peritoneal, las sustancias que difunden por diferencia de concentración desde el espacio sanguíneo al exterior son la urea y creatinina, y en sentido contrario

lactato, calcio y glucosa. La mayor osmolaridad de la solución de diálisis extrae una fracción adicional de líquido corporal.

Una contraindicación absoluta para iniciar la diálisis peritoneal, es la falta de un peritoneo sano o de actitud y posibilidades socioeconómicas para el autotratamiento.

Hemodiálisis

La hemodiálisis como procedimiento terapéutico habitual se logró cuando fue posible tener un acceso permanente y de bajo riesgo al sistema sanguíneo, este acceso se conoce como fístula arteriovenosa interna, sistema capaz de proporcionar un flujo sanguíneo suficiente. Las complicaciones de las fístulas arteriovenosas internas son la obstrucción por trombosis, la infección y el riesgo de rotura con hemorragia masiva.

El enfermo con fístula arteriovenosa interna es conectado a través de un catéter por punción venosa a la máquina de hemodiálisis. La hemodiálisis es un proceso de intercambio bidireccional de líquidos y sustancias entre dos soluciones de diferente composición a través de una membrana semipermeable, durante la hemodiálisis se eliminan de la sangre el exceso de agua y las sustancias tóxicas y se aportan elementos como calcio y bicarbonato.

La máquina de diálisis dispone de sistemas de calentamiento, bombeo, determinación de sustancias y alarmas que permiten controlar con gran precisión y seguridad el proceso de diálisis de cada paciente.

Son indicaciones para la hemodiálisis la dificultad para realizar la diálisis peritoneal o en aquellos casos en que la insuficiencia renal no se puede

controlar por este procedimiento, donde exista la necesidad de una mayor capacidad depuradora de toxinas y en los pacientes en los que se espera una sobrevida larga y no son candidatos para el trasplante renal.

Las complicaciones de la hemodiálisis a largo plazo son el depósito de una sustancia denominada beta microglobulina que origina compresión de nervios periféricos, dolor articular y quistes óseos, así como mayor incidencia de cáncer como linfomas, sarcomas y otros, o la intoxicación por aluminio que ocasiona encefalopatía y demencia

Con este tratamiento, el paciente acude al hospital dos o tres veces por semana y el procedimiento dura aproximadamente cuatro horas lo que muchas veces les impide conseguir empleo además de requerir en muchas instituciones ser acompañados por un familiar ya que en el proceso de la hemodiálisis se extraen además de las toxinas, sustancias como proteínas y minerales por lo que salen con una sensación de fatiga y debilidad

El daño somático, las experiencias de dolor repetidas, y los procedimientos intrusivos han "agujereado", asimismo, real e imaginariamente los límites corporales y personales de los enfermos. Produciendo fracturas en el esquema e imagen corporales, o sea, en las representaciones consciente e inconsciente de sus cuerpos con la consiguiente angustia. (Blum-Gordillo, B., 1996).

Capítulo dos

Calidad de vida como constructo

La reflexión sobre la calidad de vida no puede hacerse sin considerar la satisfacción, el bienestar subjetivo, la satisfacción en la vida y la felicidad, pero su anverso inevitable muestra el escudo del dolor, la limitación funcional, la enfermedad, y la miseria.

El estudio del tema y desarrollo de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida se ha efectuado desde dos perspectivas: a) la investigación sobre el bienestar psicológico su estructura y evaluación b) el estudio de satisfacción en la vida junto con los factores específicos que la conforman. Mientras que los conceptos de felicidad y bienestar tienen mayores connotaciones afectivas y emocionales e indican un estado actual, el de satisfacción en la vida tiene un componente predominantemente cognitivo que alude a una consideración del pasado y que suele implicar la evaluación entre expectativas y logros conseguidos. De acuerdo con esta clasificación algunos de los principales autores del estudio de la calidad de vida proponen las siguientes definiciones.

Respecto al término bienestar psicológico se ha definido como el grado de balance entre los sentimientos positivos y los negativos. Coincidiendo con otras definiciones que definen el bienestar como la preponderancia del afecto positivo sobre el afecto negativo. Algunas investigaciones muestran que estos dos factores covarían inversamente con el bienestar. (Diener, Larsen y Emmons, 1985).

Moriwaki (1974), considera que el "bienestar" lleva en sí mismo la connotación de salud mental, de tal forma que la descripción de la personalidad de individuos felices se refiere generalmente a descripciones de adaptación social y psicológica. Finalmente Groenland (1990) considera que el bienestar desde el punto de vista afectivo es un sentimiento o emoción individual en relación a los aspectos relevantes de la propia vida.

En relación al término satisfacción en la vida un grupo importante de investigadores intentan definirlo como el resultado de la evaluación integral de los diversos factores que conforman la vida. Entre este grupo están Kozma y Stones (1980) quienes definen la satisfacción como la gratificación de una porción apropiada de los mayores deseos en la vida. En forma similar, Michalos (1980) considera que la satisfacción ocurre en función de la discrepancia entre expectativas y logros.

La estimación de satisfacción de vida debe hacerse tomando en cuenta lo que se es, lo que se hace, lo que se tiene, lo que se quiere y lo que se cree, considerando además el contexto social en el que se realiza la evaluación. Al respecto de ésta, Oppong, Ironside y Kennedy (1988), distinguen dos grupos de indicadores y establecen que, una estimación integral de la satisfacción en la vida debe incluir: un indicador objetivo, que tome en cuenta las condiciones de la vida social y que estén asociadas al concepto de "nivel de vida", y un indicador subjetivo que muestre la percepción y evaluación que elabora la persona respecto a su vida.

Diversos investigadores intentan analizar los componentes de la calidad de vida y su ponderación en el grado de satisfacción.

Dupuy 1978, en Kamman, 1984 considera que los indicadores psicológicos de la satisfacción deben reflejar las siguientes cualidades básicas: estar libre de preocupaciones acerca de la salud, alto nivel de energía, una vida interesante y satisfactoria, un buen estado de ánimo, una vida relajada y control sobre las emociones y la conducta. En coincidencia con esta propuesta, Flanagan (1978) agrupa algunos de estos factores dentro de las categorías de: bienestar físico y salud, bienestar económico, bienestar individual y bienestar social.

De acuerdo a la Organización de las Naciones Unidas el constructo calidad de vida puede resumirse como "una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo", sus principales componentes son: salud,

alimentación, vestido, vivienda, trabajo, seguridad social, educación, recreación y derechos humanos (Levi & Anderson, 1975).

En el campo de la salud, la definición de la calidad de vida coincide con el concepto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "el bienestar en las dimensiones física, mental y social" (Breslow, 1972). Esto presupone que la calidad de vida relacionada con la salud es un constructo multidimensional subjetivo de acuerdo con la valoración que la persona hace de diferentes aspectos de su vida (Andersen, Davidson & Ganz, 1994; Font, 1988; Ringdal & Ringdal, 1994).

La identificación de los componentes de la calidad de vida se ha centrado en factores relacionados con la salud, permitiendo desarrollar investigaciones que analizan el impacto de los programas de Salud Pública (Gellert, 1993). Es en este nivel donde la calidad de vida pasa por la capacidad del sujeto para prevenir y controlar las conductas y los hábitos que generan salud o enfermedad, de forma que no sea un sujeto pasivo, inerte ante la posible evolución de su estado de salud, sino que pueda participar activamente en ella. Desde esta perspectiva, salud o enfermedad no aparecen como un destino ciego, sino que en parte es el resultado del estilo de vida, de la propia acción y conducta del sujeto. La calidad de vida significa también la capacidad de las personas para no ser puros espectadores en el proceso de enfermar e incluso de morir, significa el esfuerzo para que la enfermedad inevitable, la disminución real, signifique la menor alteración posible en la autonomía real del sujeto y entrañe las mínimas variaciones en su vida habitual. Los desafíos presentes en esta opción obligan a un tipo de intervención que mantenga vivo el rostro humano de la enfermedad y el respeto ante la muerte. (Buela-Casal, 1996).

Calidad de Vida en padecimientos crónico-degenerativos

Las investigaciones de calidad de vida de los trastornos crónico-degenerativos revelan un elevado costo económico y social que representa el tratamiento de estos padecimientos

(Isacsson, 1994; Ringdal, Ringdal, Kvinnsland & Götestam, 1994). Estudios recientes que se incluyen muestras de pacientes con estos padecimientos (Faugstad & Hanestad, 1994;) permiten conocer el proceso de deterioro en el bienestar que inicia con la enfermedad y que progresivamente se generaliza, incluyendo la salud mental, la cual afecta a su vez, todo el funcionamiento humano, cerrando así un círculo vicioso que tiende a automantenerse (Sánchez-Sosa, 1984). Cabe señalar que se ha realizado una extensiva investigación en los trastornos cardiovasculares, diabetes y cáncer en relación a las etapas del proceso de deterioro biológico y clínico. (Cunningham, Edmonds, Hampson & Hanson, 1991), pero no así de la Insuficiencia Renal Crónica.

Las investigaciones enfocadas a evaluar la calidad de vida con relación a la salud incluyen el estudio de los efectos de las enfermedades crónicas en el estado emocional de los pacientes, los efectos secundarios de los tratamientos y las habilidades funcionales del paciente así como las incapacidades que producen algunos trastornos. Estas investigaciones identifican algunas de las principales áreas afectadas en el ajuste y la adaptación ante la enfermedad.

Las enfermedades crónicas no transmisibles ocupan los primeros lugares en los cuadros actuales de morbilidad de muchos países. Entre ellos están los problemas físicos derivados de la enfermedad (dolor, dificultades respiratorias, dificultades motoras y otras). Los problemas derivados de los tratamientos (nauseas, pérdida del cabello, decoloración de la piel, debilitamiento, disfunciones sexuales, pérdida de peso), los problemas asociados a la rehabilitación física y la adherencia terapéutica, los problemas de orientación y re orientación vocacional (reducción de la capacidad de aprendizaje y de determinadas habilidades funcionales en relación con la actividad laboral), los problemas asociados a las relaciones interpersonales, de comunicación con otros y de la dinámica familiar, los relacionados a la autoimagen y la autoestima, problemas económicos y en el reajuste de metas y motivaciones vitales etc. Todos estos son factores estresantes que afectan la calidad de vida del enfermo crónico.

De esta forma, los problemas de la calidad de vida del enfermo crónico no están únicamente relacionados con la enfermedad física sino que dependen del estrés vital, el ajuste y la adaptación a la enfermedad. El conjunto de manifestaciones subjetivas que pueden ser englobadas en los conceptos de bienestar o del llamado "cuadro interno"(Nikolaeva, 1992; Grau , Porteo, 1984; Grau , Martín, 1990 y otros).

El campo que se abre al estudio de la calidad de vida, y particularmente, la contribución que la Psicología puede hacer en este estudio, consiste esencialmente en profundizar en el estudio de los factores subjetivos y objetivos que conducen al bienestar de poblaciones, grupos e individuos, así como también de los procesos que llevan a las personas a su satisfacción moral, bienestar, felicidad, y los mecanismos con que afrontan, resisten e integran los mismos factores como en el caso de una enfermedad crónica, que deteriora su vida (Grau, 1996).

Calidad de Vida en la Insuficiencia Renal Crónica

El estudio de la calidad de vida en pacientes con trastornos crónico-degenerativos, en este caso pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica terminal (IRC), constituye un objetivo importante para la Psicología de la Salud, puesto que la calidad de vida difícilmente puede mejorarse si ignoramos sus componentes. Un objetivo primordial en todo estudio debe consistir en analizar, examinando la contribución relativa de estos componentes al bienestar del paciente con Insuficiencia Renal Crónica terminal; de tal forma que este conocimiento permita diseñar intervenciones profesionales de naturaleza psicológica que restauren o mejoren la calidad de vida de esta población.

Las investigaciones sobre este tema han destacado en los últimos diez años demostrando el vínculo que existe entre la condición física de enfermedad, en este caso la IRC y los aspectos psico-sociales del paciente.

Furr, A.(1998) trabaja con los aspectos psico-sociales de la IRC enfocándose a los pacientes con tratamiento sustitutivo de diálisis en diferentes etapas del ciclo vital. Argumenta que existe una estrecha relación entre estos. Después de elaborar una revisión bibliográfica de este tema con investigaciones que van de 1985 a 1990 concluye que, el trabajo psicológico en varios aspectos de la vida del paciente influye de manera determinante en su calidad de vida, apego al tratamiento y salud.

Los resultados obtenidos de esta revisión se resumen de la siguiente manera:

- Los pacientes con IRC son propensos a experimentar cambios en la auto-percepción.
- La enfermedad y sus tratamientos frecuentemente causan cambios en sus cuerpos y apariencia.

- La pérdida de energía, fatiga y pérdida de habilidades pueden orillar al paciente a verse a sí mismo como inadecuado o fracasado.

- La pérdida en la autoestima es común en los pacientes con IRC de todas las edades. - Depresión, ansiedad y miedo a la muerte son respuestas comunes a este diagnóstico.

- El estrés es una condición común en esta población. Aprender a manejar la enfermedad crónica, los tratamientos complejos, y cambios subsecuentes en sus relaciones sociales es una gran fuente de estrés. Además de la preocupación por las cuestiones económicas que implica esta enfermedad.

- Cambia el estilo de vida comenzando por la dieta, las frecuentes hospitalizaciones, su trabajo que frecuentemente deben abandonar, sus actividades recreativas etc.

- Hay cambios en su estatus social ya sea en la escuela, el trabajo, la familia o con amigos.

- Las redes de apoyo son altamente benéficas en los pacientes con IRC, ayudando a disminuir las fuentes de estrés, lo que ayuda psicológicamente al paciente en sus miras hacia el futuro, factores que pueden influir en su salud física.

- Pacientes con IRC que se encuentran con cuadro depresivo tienen más complicaciones médicas y una menor expectativa de vida que los no deprimidos (Burton et.al., 1986) La proporción de suicidios es también mas alta (Abram; Moore, & Westervelt, 1971 ;Christensen, Turner, Smith, Holman & Gregory, 1991).

Omo se puede observar existe una gran variedad de respuestas emocionales del paciente frente al diagnóstico de IRC las cuales están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de su historia personal. La ansiedad es la primera respuesta emocional que se presenta ante una situación amenazante o catastrófica como lo es una enfermedad crónica, es una reacción de alarma que busca desencadenar una serie de mecanismos de afrontamiento mas adaptativos.

De acuerdo con González Puente (2000), el paciente puede entrar en estados de crisis a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad en los siguientes momentos:

- a) Durante el tiempo de los primeros exámenes y la notificación del diagnóstico
- b) Cuando la familia se entera del diagnóstico
- c) Cuando existe evidencia clara del avance de la enfermedad
- d) Cuando se reconoce el hecho de la muerte como inminente

a) Durante el tiempo de los primeros exámenes y la notificación del diagnóstico
Durante este periodo las interpretaciones de los pacientes con IRC son frecuentemente erróneas, cargados de mitos y fantasías de acuerdo a su historia personal. Es difícil que acepten la cronicidad de la enfermedad y que busquen culpables ante esta

situación. Entran en una crisis psicológica y es necesario trabajar con la consciencia de enfermedad y conductas autodestructivas.

b) Cuando la familia se entera del diagnóstico

En la mayoría de los casos la sesión familiar para dar a conocer la condición del paciente se lleva a cabo poco tiempo después de que éste ha sido notificado. Aquí los mitos y fantasías en torno a la enfermedad cobran gran importancia. Para la familia surgen grandes retos que comienzan por la comprensión y aceptación de la enfermedad de un miembro del grupo surgiendo aquí diversos temores y culpas, la organización por parte del sistema familiar para mantener en tratamiento y con los cuidados que se requiere al paciente, surgiendo aspectos importantes de la dinámica familiar que agudizan ante una situación de crisis. y finalmente, enfrentarse con la muerte de un ser querido lo cual suele ir acompañado de sentimientos intensos de impotencia.

c) Cuando existe evidencia clara del avance de la enfermedad

Cuando los síntomas se van agudizando y deteriorando la vida del paciente se presenta nuevamente la ansiedad y la depresión por el deterioro físico evidente en el enfermo y la impotencia ante éste. De ahí en adelante el miedo a la muerte cobra mayor importancia y se va agudizando con el paso del tiempo. Es aquí donde el trabajo con conductas autodestructivas debe intensificarse.

d) Cuando se reconoce el hecho de la muerte como inminente

Cuando el paciente sabe que su muerte está próxima se encuentra ante una situación intensa de crisis la cual se expresa a través de miedo, dolor, tristeza, frustración e impotencia. En pocos casos el paciente acepta que pronto se va a morir ocupándose de arreglar asuntos pendientes como su herencia o arreglar asuntos con personas significativas. Para muchos el dar este paso significa bajar la guardia para dejarse morir por lo que no se dan tiempo de prepararse para la muerte.

La Doctora Elizabeth Kübler Ross (1970) describe el proceso de duelo que viven los pacientes crónicos y sus familias tipificándolo en cinco fases que pueden presentarse en cualquier orden y son: Negación, Ira, Pacto o Negociación, Depresión y Aceptación.

La negación va acompañada del choque; dado que el conocimiento de la enfermedad produce una gran angustia, el sujeto niega el hecho de estar enfermo o que va a morir, y puede ir acompañado de un sentimiento de omnipotencia. Esta actitud puede prolongarse por algún tiempo, aún en presencia de manifestaciones clínicas de la enfermedad.

Cuando el individuo no puede mantenerse en la negación, puede surgir una intensa frustración que se manifiesta en el enojo proyectado sobre la familia, amigos o el personal que lo atiende. Se muestra irritable, con poca tolerancia a la frustración y con respuestas exageradas o inadecuadas a estímulos sociales. En este lapso, el paciente puede experimentar intensos sentimientos de culpa hacia sí mismo o hacia los demás por lo que le sucede.

En la etapa de la Negociación el paciente se plantea metas a corto plazo las cuales condiciona a la obtención de algún beneficio. Esta fase le permite modificar positivamente algunas actitudes y darse cuenta de que su vida continúa, y que si bien debe replantear algunos objetivos, aún tiene oportunidad para lograrlos.

El paciente en esta etapa acepta que está enfermo, que tiene limitaciones y que es incapaz de acabar con su enfermedad, lo que lo lleva a una intensa depresión. Esta etapa resulta la más productiva ya que al aceptar su enfermedad deja de utilizar medios fantasiosos para combatirla y empieza realmente a asimilarla, sin embargo, en algunos casos esta etapa puede complicarse por intensos sentimientos de culpa, ideación suicida y conductas autodestructivas que requieren atención profesional. En esta última etapa el paciente se acepta y aprende a vivir con su enfermedad, encaminando sus esfuerzos a la

obtención e objetivos inmediatos y a resoluciones que considera necesarias en su interacción personal y social.

Estas etapas se viven de manera diferente por cada persona, teniendo una intensidad y duración variable, no son estáticas ni siguen siempre el mismo orden, pueden fluctuar y volver a presentarse, o sólo presentarse alguna de ellas. Hay numerosas fluctuaciones producidas por factores relacionados con la evolución de la enfermedad, la personalidad del paciente y los apoyos sociales con los que cuenta, que le permitirán o dificultarán su adaptación funcional a su condición.

Analizando lo anterior se afirma que parte fundamental de este estudio determina a cada individuo no solo como un organismo enfermo, sino como una persona con una enfermedad (agente social). Donde el trabajo consiste en que cada individuo sea consciente de valorar su grado de satisfacción con la vida y conseguir los cambios pertinentes, reconociéndose como un ser capaz de transformarse a sí mismo y a su entorno ante esta nueva situación, logrando por medio de éste proceso integrarse al mundo y ser partícipe de éste.

Capítulo tres

Método

Planteamiento del problema y justificación:

El estudio de la calidad de vida de los pacientes con trastornos crónico-degenerativos constituye un objetivo importante para todas las disciplinas enfocadas a la salud. El propósito de la presente investigación consiste en analizar el impacto de la Insuficiencia Renal Crónica en la calidad de vida, ya que comúnmente se pone interés en la sobrevida sin cuestionarnos sobre la calidad de ésta. Esta investigación surge del trabajo clínico con los pacientes con insuficiencia renal crónica en el Servicio de Nefrología en el Hospital General de México, donde los pacientes presentan constantes demandas psicológicas en relación a su tratamiento, sus cuidados, su falta de adherencia terapéutica y sus motivaciones hacia la vida. Esto nos habla de un aspecto poco atendido por los profesionales de la salud, y el cual al ser mejorado ayudaría de manera determinante en la inversión que se hace por parte del paciente, la familia, los profesionales de la salud y las instituciones promoviendo así acciones acertivas que lleven a la mejoría en la calidad de vida de estos pacientes.

En la presente investigación se evaluó el índice de deterioro de la calidad de vida en una muestra de 30 pacientes del Hospital General de México que reciben atención en el servicio de Nefrología.

El conocimiento del grado de deterioro de la calidad de vida nos permitirá la generación y evaluación de recomendaciones aplicables a intervenciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación psicosocial.

Objetivos:*Objetivo General:*

Determinar el impacto en la calidad de vida usando la Escala de Calidad de Vida Relacionada con la Salud «ESCAVIRS » en pacientes del Hospital General de México diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica.

Objetivo específico:

-Identificar las diferencias en el índice de deterioro de calidad de vida en cada una de las áreas que componen la prueba ESCAVIRS en un grupo de pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica.

-Comparar el deterioro de la calidad de vida entre grupos de pacientes que están en diálisis peritoneal con los que están en hemodiálisis.

Diseño:

Se trata de un estudio descriptivo ex post facto de tipo transversal, en el cual una condición está presente de antemano y solo se desea conocer y tipificar sus posibles peculiaridades funcionales.

Sujetos:

Los sujetos que participan en este estudio son pacientes diagnosticados por el médico especialista con Insuficiencia Renal Crónica secundaria y que reciben atención en el Servicio de Nefrología del Hospital General de México. La muestra de sujetos se conforma por un total de treinta pacientes, los que deberán cumplir con los siguientes criterios.

Criterios de inclusión:

Pacientes con diagnóstico confirmado de Insuficiencia Renal Crónica por el médico especialista tratante.

Pacientes entre los 16 y 75 años de edad y que hayan firmado la carta de participación consentida.

Criterios de exclusión:

Pacientes con diagnóstico de psicosis o retraso mental.

Pacientes en la última etapa de la enfermedad.

Variables:***Variable Dependiente: Calidad de vida*****Definición conceptual**

Asumiendo una propuesta de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) que plantea a la salud, la alimentación, la educación, la vivienda, la seguridad social, los vestidos, el ocio y los derechos humanos como principales componentes, intentan resumirla como " una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa" (Levi & Anderson, 1980).

Definición operacional

Se considerará como variable dependiente a la evaluación del índice de deterioro de la calidad de vida estimado a través de la escala "ESCAVIRS", en su versión validada, confiable y estandarizada al español (González Puente, 2000)

Variable independiente: Insuficiencia Renal Crónica

Definición conceptual

La lesión renal no reversible que conduce a la destrucción progresiva de la masa de nefronas. La destrucción de la masa renal produce, a su vez, hipertrofia estructural y funcional de las nefronas sobrevivientes. Esta hipertrofia "compensadora" se debe a la hiperfiltración adaptativa mediada por aumentos de las presiones y flujos capilares glomerulares. Estas adaptaciones terminan por causar daño, porque predisponen a la esclerosis de los glomerulos residuales. (Aljama, G. P et al. , 1997)

Definición operacional

Diagnóstico médico de la condición crónico-degenerativa en la Insuficiencia Renal Crónica secundaria

Instrumento.

Para evaluar el índice de deterioro en la calidad de vida se utiliza la Escala de Calidad de Vida Relacionada con la Salud "ESCAVIRS" en su versión validada confiable y estandarizada al español (ANEXO 1), la cual consiste de 140 reactivos que se agrupan en 31 factores y evalúan la calidad de vida en las siguientes áreas: Física, Interacción Médica, Psicosocial, Sexual y de Relaciones Significativas y de pareja (ANEXO 2). El índice de deterioro esta estimado en cuatro niveles ascendentes del 1 al 4, siendo el cuatro el punto de mayor deterioro en la calidad de vida.

Este instrumento nos permite conocer el índice de deterioro de la calidad de vida del paciente en cada una de estas áreas.

1. Área física: 47 reactivos, contenidos en 10 factores,
2. Área de interacción con el equipo de salud: 10 reactivos, contenidos en 3 factores.
3. Área psicosocial: 52 reactivos, contenidos en 10 factores.
4. Área sexual: 13 reactivos contenido en 3 factores.

5. Área de relación de pareja: 18 reactivos contenido en 5 factores (Véase el Anexo 1).

El área física comprende reactivos con indicadores de las capacidades físicas que el paciente mantiene o el grado de incapacidad que desarrolla, tales como: "Me cuesta trabajo bañarme, lavarme los dientes o arreglarme" (reactivo 7), "La enfermedad o su tratamiento no me permiten trabajar bien" (reactivo 19).

El área de interacción médica comprende reactivos que evalúan las dificultades en la comprensión de información que el médico proporciona al paciente, por ejemplo: "Me cuesta trabajo entender lo que el doctor dice de mi enfermedad o de los tratamientos" (reactivo 32).

El área psicosocial se integra por indicadores de la condición emocional del paciente, así como las dificultades en la comunicación con parientes y amigos, ejemplos de esta área incluyen reactivos como: "Frecuentemente me siento deprimido" (reactivo 42), "Me parece que a mis amigos o parientes les cuesta trabajo hablar conmigo sobre mi enfermedad" (reactivo 67).

El área sexual evalúa la funcionalidad e interés del paciente a este respecto, esta área incluye reactivos tales como: "Tengo dolor o molestia al tener actividad sexual" (reactivo 105), "He perdido interés en el sexo porque me da miedo que mi salud empeore" (reactivo 132).

En el área de la relación de pareja se explora el grado de satisfacción en el aspecto afectivo que el paciente tiene con relación a su pareja, algunos reactivos ejemplos de esta área son: "Mi pareja y yo no nos llevamos tan bien como antes" (reactivo 116), "Me preocupa que mi pareja me vaya a dejar por estar enfermo" (reactivo 124).

Confiabilidad:

Para conocer la consistencia interna del instrumento, es decir precisar la congruencia en los factores que conforman la estructura de la Escala de Calidad de Vida "ESCAVIRS", los autores, (De los Rios-Castillo, J.L y González Puente , 2001) realizan un análisis de confiabilidad a través del coeficiente Alpha de Cronbach estandarizado, tanto para la escala completa como para cada uno de sus factores. Los resultados obtenidos con relación a las propiedades psicométricas de la escala ESCAVIRS fueron los siguientes:

Tabla 1

Coeficiente de Confiabilidad de "ESCAVIRS"

Escala	Valor Alpha
Áreas	
Física	.7526
Interacción con el Equipo de Salud	.7143
Psicosocial	.8382
Sexual	.7835
Relación de Pareja	.8771
Total	.8437

Los puntajes muestran valores moderados y altos en relación al grado de confiabilidad.

Validez

Con relación a la validez de contenido del instrumento los valores obtenidos al aplicar la T de Student al conjunto de reactivos de la escala de «ESCAVIRS» muestra que el poder discriminativo de los reactivos se mantiene con un valor discriminativo significativo al 0.05 de probabilidad asociada.

Para estimar la validez de constructo se realizó un análisis factorial para determinar la estructura subyacente del instrumento y cinco factores comprendidos en las siguientes dimensiones:

Área física: 47 reactivos, contenidos en 10 factores,

Área de interacción con el equipo de salud: 10 reactivos, contenidos en 3 factores.

Área psicosocial: 52 reactivos, contenidos en 10 factores.

Área sexual: 13 reactivos contenido en 3 factores.

Área de relación de pareja: 18 reactivos contenido en 5 factores

Los resultados de los procedimientos estadísticos de validez y confiabilidad de la Escala de Calidad de Vida « ESCAVIRS » permiten concluir que el instrumento resulta válido y confiable.

Procedimiento

Se entrevistó a los pacientes que cubrían los criterios de inclusión y quienes firmaron la carta de participación consentida (ANEXO 3). Posteriormente se les aplicó la Escala de Calidad de Vida ESCAVIRS, la cual tuvo una duración aproximada de 45 minutos.

Con la información obtenida se hizo el análisis de datos.

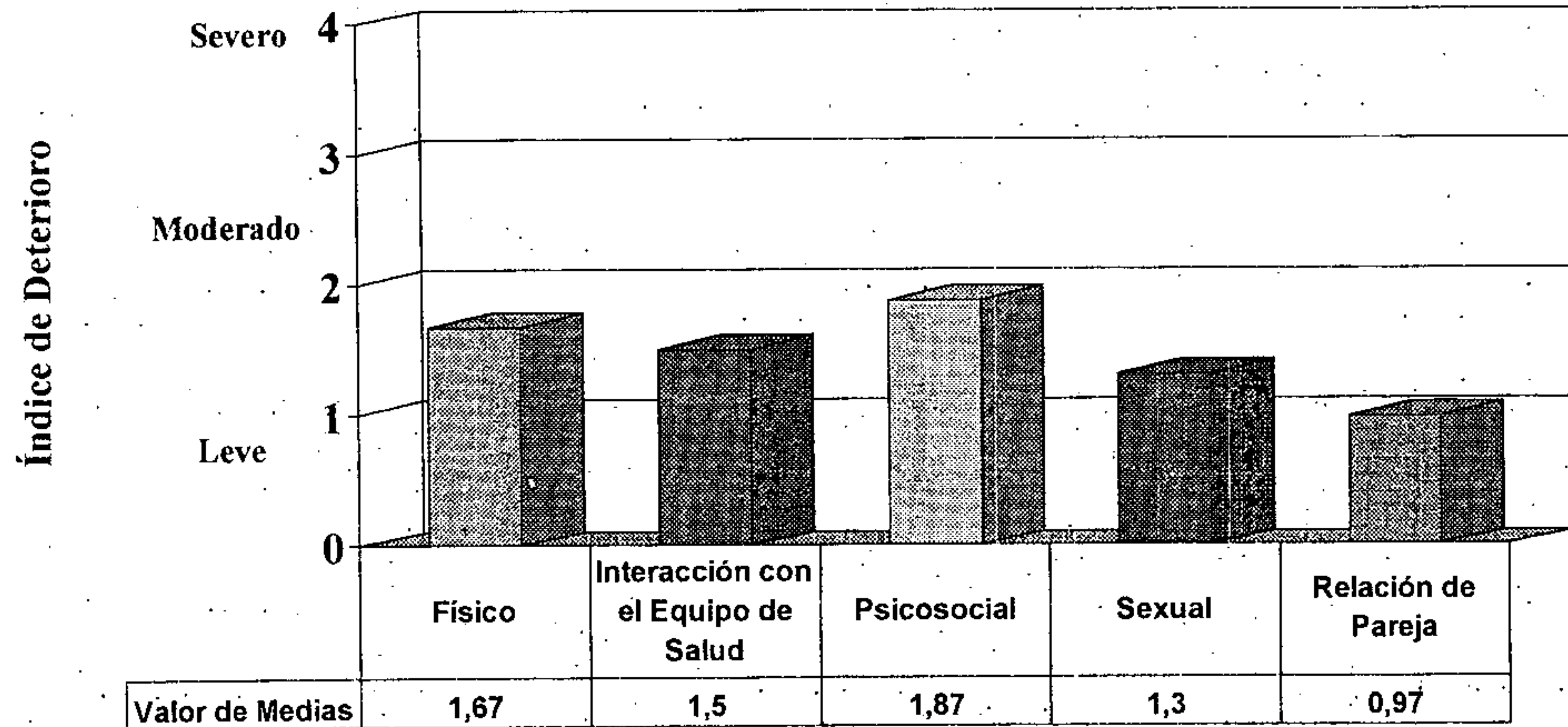
Análisis estadístico:

Los resultados de esta aplicación se analizaron estadística y se graficaron mostrando las características descriptivas del perfil del índice de deterioro de la calidad de vida de los pacientes con IRC, asimismo se realizó un análisis comparativo de la calidad de vida utilizando la prueba no paramétrica U de Mann Whitney para dos muestras independientes no mayores de 30 sujetos, describiéndose las diferencias en los perfiles de la calidad de vida en las diversas áreas que conforman el constructo.

Resultados

En general el perfil de la calidad de vida de los pacientes con IRC no muestra valores de deterioro elevado en ninguna de las cinco áreas de la calidad de vida siendo, sin embargo los resultados nos permiten apreciar el índice de deterioro en cada una de las áreas (Figura 1).

Perfil del Índice de deterioro de la Calidad de Vida en Los Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica



Area Física

En esta área se contemplan factores como: ambulación, actividades cotidianas, actividades recreativas, pérdida de peso, incapacidad laboral, dolor, vestimenta/apariencia, síntomas, dificultades laborales y reacciones secundarias.

La media del puntaje obtenido en esta área es de 1.67 lo que corresponde a un nivel de deterioro LEVE.

Area de Interacción Médica

Aquí se abarcan factores de incomprensión de la información, dificultades en la comunicación y la co-intervención en el tratamiento. La media obtenida en ésta área es de 1.5 lo que corresponde a un nivel de deterioro LEVE.

Area Psicosocial

Consta de factores como son la imagen corporal, estigmatización, aspectos emocionales, dificultades cognitivas, dificultad en la comunicación con parientes y amigos, problemas en la interacción con parientes y amigos, ansiedad en situaciones médicas, preocupaciones, adherencia terapéutica y dificultades específicas. Esta es el área en la que se obtiene un puntaje más alto aunque no estadísticamente significativo con una media de 1.87 que corresponde a un nivel LEVE de deterioro.

Area Sexual

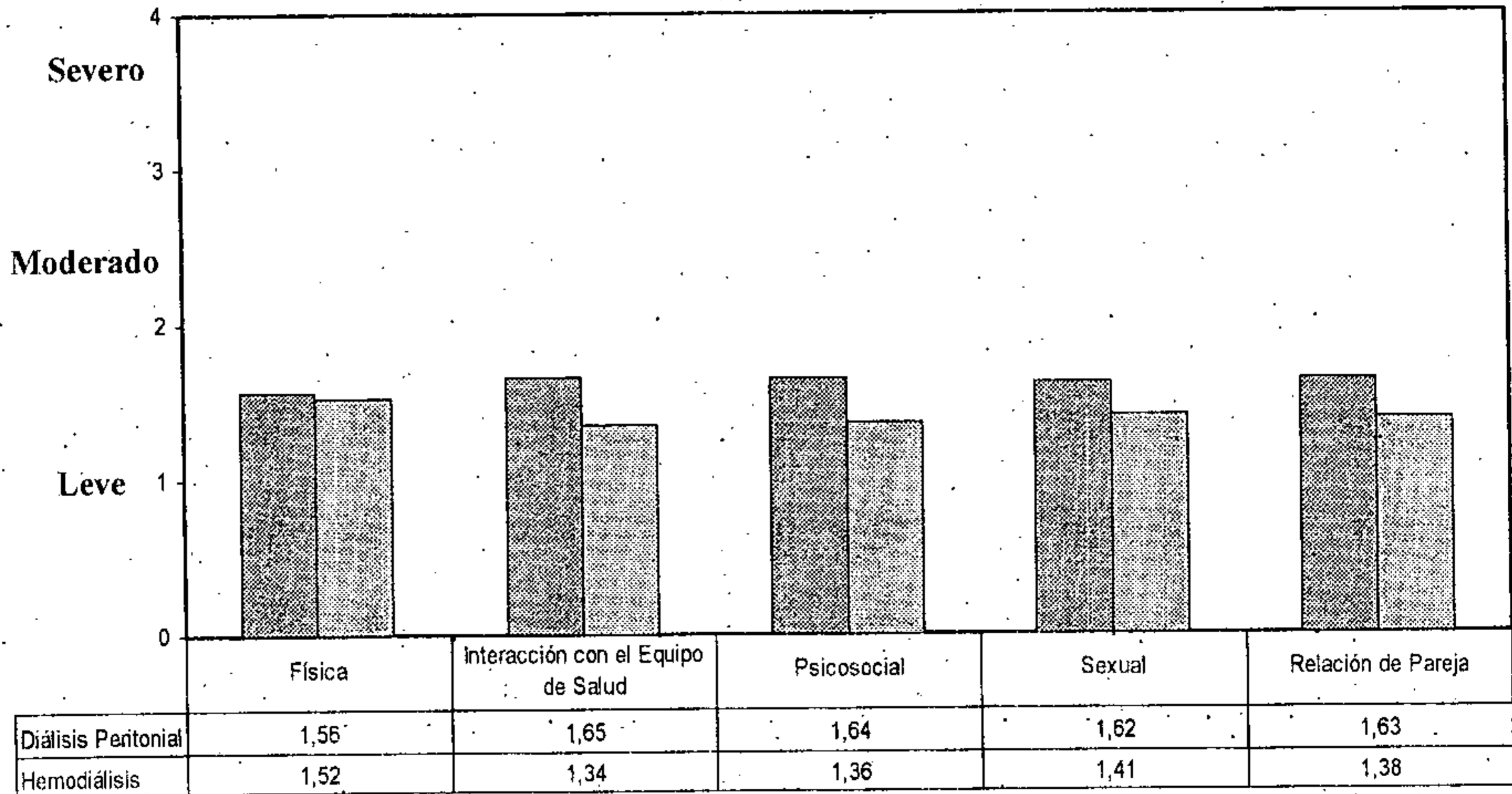
El interés sexual, la disfunción sexual y las nuevas relaciones están contempladas en ésta área. Cuya media fue de 1.3 correspondiendo a un nivel de deterioro LEVE.

Area de Relaciones Significativas/Parejas

Aquí se abarcan factores como comunicación con la pareja, expresiones afectivas, interacción con la pareja, sobreprotección de la pareja y negligencia de la pareja en el cuidado. Es en ésta área dónde se obtiene la media más bajo siendo de 0.97 en el nivel de deterioro.

Comparación de los Perfiles del Índice de Deterioro de la Calidad de Vida de los Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica

Índice de deterioro



En relación a la comparación de los perfiles de calidad de vida de los pacientes de acuerdo al tratamiento que reciben, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, los resultados nos permiten identificar las características sobresalientes en cada uno de los grupos de pacientes (Figura 2).

Area física

El grupo de pacientes de Diálisis Peritoneal (DP) obtiene un puntaje de medias en el índice de deterioro de calidad de vida de 1.56 a diferencia del grupo de hemodiálisis con 1.52. Es en ésta área es en la que menos diferencia se encuentra.

Area Médica

Los puntajes aquí obtenidos son de 1.65 en el grupo de DP y 1.34 en el grupo de hemodiálisis aquí dónde la diferencia aunque no estadísticamente significativa se dá de manera más marcada. Teniendo el grupo de DP mayores problemas en aspectos como incomprensión de la información de su padecimiento y su tratamiento,, dificultades en la comunicación con el equipo médico y co-intervención en el tratamiento.

Area Psicosocial

El grupo de DP obtiene un puntaje de 1.64 y el de hemodiálisis 1.36. Indicandonos una mayor afectación en el índice de deterioro de la calidad de vida el grupo de DP.

Area Sexual

En ésta área el grupo con tratamiento de DP obtiene un puntaje mayor que el de hemodiálisis siendo éstos de 1.62 y 1.41 respectivamente. Y son tomados en cuenta factores como interés sexual, disfunción sexual y nuevas relaciones.

Area de relaciones significativas/pareja

Finalmente en ésta área observamos una diferencia de puntajes entre los grupos de 1.63 en DP y 1.38 en hemodiálisis, siendo ésta una diferencia marcada aunque no, estadísticamente significativa. Encontrándose ambos puntajes en el nivel LEVE de deterioro.

Mann-Whitney Test

TX		N	Mean Rank	Sum of Ranks
FISICA	DP	20	15.65	313.00
	Hemod	10	15.20	152.00
	Total	30		
INTERAC	DP	20	16.52	330.50
	Hemod	10	13.45	134.50
	Total	30		
PSICOSOC	DP	20	16.45	329.00
	Hemod	10	13.60	136.00
	Total	30		
SEXUAL	DP	20	16.20	324.00
	Hemod	10	14.10	141.00
	Total	30		
RELPAR	DP	20	16.33	326.50
	Hemod	10	13.85	138.50
	Total	30		

Test statistics^b

	FISICA	INTERAC	PSICOSOC	SEXUAL	RELPAR
-Mann-Whitney U	97.000	79.500	81.000	86.000	63.500
Wilcoxon W	152.000	134.500	136.000	141.000	138.500
Z	-.136	-.944	-.860	-.647	-.792
Asymp. Sig. (2-tailed)	.892	.345	.390	.518	.428
Exact Sig.[2*(1-tailed Sig.)]	.914	.373	.422	.569	.475

Capítulo cuatro

Discusión de Resultados

Area Física

Estos pacientes presentan fatiga, baja de energía, dificultades para dormir, pérdida de apetito; náuseas y vómitos constantes, así como reacciones secundarias a los tratamientos médicos indicados para atender los principales síntomas de este padecimiento que van deteriorando su calidad de vida afectando en este proceso aspectos de autoconcepto y autoimagen. Lo anterior coincide con lo encontrado por Trbojevic J.& Zivkoic M. (1998)., quienes señalan que la progresión de la enfermedad tiene una influencia negativa en todas las funciones vitales haciendo una comparación entre los pacientes en las primeras etapas de la enfermedad y los de etapas más avanzadas.

Es importante considerar que en la vida somos lo que hacemos y enfrentarnos a un panorama de vida donde estos síntomas impiden que las personas con IRC realicen actividades laborales, recreativas o al menos actividades para llenar su día que provoca un replanteamiento en su decisión de vida/muerte.

De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio, los pacientes en diálisis peritoneal mostraron un mayor deterioro en esta área comparado con los que están en hemodiálisis de lo que difieren Merkus M. P et al (1997) quienes afirman que los pacientes en hemodiálisis muestran menores niveles de Calidad de Vida que los que están en diálisis peritoneal. en cuanto a funcionamiento físico y dolor. Probablemente esto se deba a que en la mayoría de los países la inversión a los programas de salud es mayor por lo que cuentan con programas de tratamiento de mejor calidad. La diálisis peritoneal es ambulatoria dándole al paciente posibilidad de eliminar cuatro veces al día los desechos tóxicos de su cuerpo y no esperar a hacerlo una vez por semana como sucede en varias

instituciones de este país. En cuanto al tratamiento de hemodiálisis la frecuencia promedio es de tres veces por semana a diferencia de los sujetos de nuestra muestra que por el alto costo económico y los pocos recursos del hospital logran obtener su tratamiento una vez por semana.

Área Psicosocial

En ésta área se obtiene el puntaje más alto en el índice de deterioro de la calidad de vida, siendo de 1.87. Asintiendo con Furr (1985), la pérdida en la autoestima es común en los pacientes con IRC de todas las edades ya que frecuentemente se ven a sí mismos como inadecuados o fracasado, experimentando cambios en la auto-percepción.

El estrés es una condición común en esta población. Aprender a manejar la enfermedad crónica, los tratamientos complejos, y cambios subsecuentes en sus relaciones sociales es una gran fuente del mismo, a lo cual se suma la preocupación por las cuestiones económicas que implica esta enfermedad. Para esto, las redes de apoyo son altamente benéficas, ya que ayudan a disminuir las fuentes generadoras de estrés, contribuyendo psicológicamente con el paciente en sus miras hacia el futuro, lo cual a su vez beneficia su salud física.

La depresión, ansiedad y miedo a la muerte son respuestas comunes a este diagnóstico Furr (1998), por lo que la proporción de suicidios son también mas altas(Abram, Moore, & Westervelt, 1971). Hay que tomar en cuenta que en el caso de los pacientes renales, la transgresión en su dieta y en su consumo de agua son actos que los pueden conducir fácilmente a la muerte, por lo que hay que darle una lectura y un trabajo psicológico a este tipo de conductas.

Reconocerse como paciente renal crónico modera el impacto psicosocial de la intrusión de la enfermedad en su estilo de vida pero cuando se identifican con el estereotipo del paciente renal terminal empeora la situación.(Devins G. et al.,1997).

De acuerdo con Rasgon S. Y et al (1997) mantener a los pacientes con IRC en sus empleos durante el tratamiento los ayuda a mantener su estilo de vida usual, maximiza la autestima y la calidad de vida por lo que es importante incluir este punto en los programas de tratamiento y atención.

Area de Relaciones significativas

A pesar que en los resultados obtenidos de este estudio no se observa un puntaje estadísticamente significativo en ésta área, si lo aunamos al análisis clínico podemos afirmar que en cuanto a la comunicación con la pareja existen problemas en lo que respecta a su futuro, sus sentimientos y expectativas.

Estamos de acuerdo con los resultados de un estudio realizado por White Y. & Grenyer BF. (1999) en la Universidad de Wollongong , Australia, acerca de los pacientes renales y sus parejas; donde argumenta que en cuanto a los síntomas más característicos del paciente renal están el enojo, la depresión, y la desesperanza, en cambio, en sus parejas, predominan los sentimientos de tristeza, el resentimiento, la culpa y la pérdida.

Por lo encontrado por Furr (1998) existen cambios en su estatus social ya sea en la escuela, el trabajo, la pareja, la familia o con los amigos por lo que éstos pacientes se ven obligados a situarse en otro lugar o en otro rol dentro de sus relaciones significativas.

Area Sexual

En esta área el puntaje no se logra validar de manera confiable, ya que muchos de los pacientes renales por miedo y desinformación se abstienen de tener una vida sexual activa además de presentar síntomas propios de la enfermedad como la baja de energía causada por la anemia o problemas para respirar; aunado al frecuente abandono por parte de las parejas de los pacientes a causa de la enfermedad, y a las parejas que aún

viviendo juntos han dejado de tener relaciones sexuales desde tiempo atrás por otros motivos, nos enfrentan a una población con muy poca actividad sexual, por lo que en la medición del interés y las disfunciones sexuales disminuye en gran medida el puntaje obtenido siendo éste de .97. Esto sin decir que otra parte de la población de pacientes renales presenta una vida sexual activa y tiene frecuentes problemas como el cambio de rol en la pareja, aspectos que comprometen su autoimagen a causa de su enfermedad y los tratamientos, dificultades en la comunicación y altos grados de depresión.

Area Médica.

De acuerdo a los puntajes en el índice de deterioro de la calidad de vida podemos encontrar que el grupo de diálisis peritoneal presenta más dificultades en cuanto a su comprensión, comunicación y co-intervención en el tratamiento y su enfermedad; posiblemente se deba a que algunos de los pacientes que llegan a hemodiálisis ya han recibido previamente el tratamiento de diálisis peritoneal, por lo que se supone existe más tiempo desde el diagnóstico de su padecimiento y que han estado en tratamiento en el ámbito hospitalario, y por ende están más familiarizados con lo respectivo a su enfermedad.

El problema gira más en torno a la comprensión de la información brindada por el equipo médico que en su dificultad para comunicarle a éstos algún nuevo síntoma o duda. Es importante mencionar que el nivel de estudios de la población que asiste al Hospital General de México generalmente llega solo a la educación primaria por lo que la brecha de comunicación entre estos dos grupos se amplía. Es importante destacar que en algunos de los casos esta incomprensión es un mecanismo defensivo del sujeto ante la angustia aunque esta incomprensión de la enfermedad y de sus tratamientos promueva contrariamente a lo que el sujeto quisiera, un aumento en los estos niveles de angustia y depresión; además de existir un sentimiento de dependencia al sistema de salud, que disminuye su calidad de vida. Aspecto con el que concuerdan Shidler N.R , Peterson R. A , Kimel P.L, (1998):

Los resultados estadísticos presentaron puntajes más bajos de los esperados lo que puede deberse a varias razones entre las cuales se encuentra el tamaño de la muestra, que pudo ser muy pequeño, pero debido a las características de la población de este estudio fue muy difícil conseguir una muestra de mayor tamaño.

Es importante mencionar que en el momento en el que se realizó el estudio la Unidad de Nefrología del Hospital General se hallaba en remodelación por lo que muchos de los pacientes no asistían con la regularidad acostumbrada y reinaba en ellos el temor de ser sacados de los programas de diálisis y hemodiálisis en este reajuste de la unidad, lo que pudo manifestarse en las respuestas del instrumento aplicado. No se descarta la idea de que los pacientes crónicos al saber que no hay cura para su padecimiento encajonan o limiten sus respuestas a decir «estoy bien» o «ahí mas o menos» ante las preguntas del equipo de salud tomando como punto de comparación la muerte y no la vida.

Otro factor a considerar es que el instrumento utilizado por ser para padecimientos crónicos en general, no sea lo suficientemente sensible a las características específicas de la población de pacientes renales, dando esto una disminución en los puntajes obtenidos. Además de no tomar en cuenta la etapa del duelo en la que se encuentran los pacientes. Por lo que sería recomendable en estudios posteriores que sigan esta línea de investigación tomar en cuenta estos dos aspectos.

Con respecto a la comparación entre los grupos con diferente tratamiento, la poca diferencia pudiera deberse al número de sesiones de tratamiento que tienen por semana siendo en el momento del estudio de una vez por semana en ambos grupos lo que los pone en igualdad de circunstancias en lo que se refiere a la extracción de desechos tóxicos de la sangre. Comúnmente la hemodiálisis se lleva a cabo dos o tres veces por semana lo que les proporciona un mejor estado de salud y menores restricciones en sus cuidados cotidianos como lo es la dieta y la ingesta de agua, así como el nivel de energía que presentan durante el día.

Análisis clínico

Por otra parte es importante considerar algunos de los principales aspectos cualitativos de los pacientes con IRC que se han podido evaluar a través de las entrevistas clínicas y el trabajo psicológico.

El paciente renal presenta diversos problemas que repercuten definitivamente en su estado psicológico.

Al principio muestran desconcierto ante las implicaciones del diagnóstico y las repercusiones que éste tendrá en adelante, ya que se afecta su estilo de vida, su trabajo, su vida en familia, sus actividades recreativas etcétera. El nuevo paciente en tratamiento sustitutivo deberá primero aceptar que tiene una falla renal crónica, al grado de que no puede vivir sin tratamiento. Hay que considerar que éste ocupará en el caso de la diálisis peritoneal dos días completos de la semana y en hemodiálisis seis horas dos veces por semana, dejándoles el resto de los días libres para hacer las actividades que sean capaces de realizar. Generalmente estos pacientes se encuentran tan debilitados a causa de la anemia, los síntomas de su enfermedad, y las fallas en sus cuidados que no logran realizar ninguna actividad y pocas veces salen de casa. Esto les lleva a un desajuste en su vida ya que la inactividad los involucra aún más en un proceso depresivo que tenderá a incrementarse a medida que el paciente perpetue un estado de pasividad.

Ya que el paciente ha avanzado un poco en su proceso de duelo por su salud y por cada una de las pérdidas que sufrió a causa de la enfermedad, muestra un interés especial en las técnicas de su tratamiento y sus cuidados, sin embargo, su expresión emocional (angustia, enojo, culpas, miedos etcétera.) a causa de sentirse dependiente del mismo, se verá reflejada a través del descuido constante de las indicaciones dadas por el personal médico, como pudieran ser las constantes transgresiones de la dieta o el exceso en su consumo de agua,

conductas en las que el paciente vuelve a ser quien controla o a sentir que es capaz de controlar algún aspecto de su vida. Es a través de éstas conductas transgresoras que se debate en su decisión de vida/muerte, de control hacia-sí mismo y su entorno. Siendo ésta su forma de establecer relación consigo mismo y su contacto con el otro. Es aquí donde el trabajo psicológico cobra especial importancia ya que en este momento los afectos toman forma y se pueden trabajar con el fin de encauzarlos utilizando toda esta energía para el bien del paciente ayudando en sus procesos de duelo, toma de decisiones, aceptación, adaptación, y de ahí el resurgimiento del paciente como ser activo y con un lugar más digno dentro de nuestra sociedad.

Tratamiento psicológico

Dada la importancia del análisis de los factores que conforman la calidad de vida de los pacientes con IRC, diversos autores han propuesto alternativas en el manejo psicoterapéutico que permita el mejoramiento de las condiciones generales del bienestar de los pacientes renales.

Podemos citar el modelo de rehabilitación citado por Sadler (1998) implementado en la Fundación Independiente de Diálisis en Baltimore de las «cinco E». Es un diseño para buscar la salud y acrecentar la vida:

Estimulación- la actitud positiva y expectativas para cada paciente.

Evaluación- la planeación individualizada y asesoramiento periodico de progreso.

Educación- prepara al paciente para la participación y responsabilidades.

Ejercicio (en diálisis y fuera) -mejora la capacidad física y bienestar.

Empleo- para aquellos en edad y capacidad laboral.

Para Apostolou, T. & Gorkal, R. (1999) es de suma importancia el saber que la Diabetes Mellitus es la responsable de mas de la mitad de los casos de IRC, por lo que la prevención, educación e identificación de los pacientes en riesgo es un elemento clave en el manejo de estas severas complicaciones (mayores factores de riesgo asociados con bajas tasas de sobrevivencia, aumento en la mortalidad, y disminución en la calidad de vida). Es importante reordar que la labor del sistema médico no consiste solo en «curar» enfermedades sino también en prevenirlas, logrando así trabajar en la salud desde una perspectivas más evolucionada e integral. La prevención debería ser el primordial foco de atención en el trabajo médico y de la salud.

La depresión y percepción de los efectos de la enfermedad son importantes respuestas en la experiencia de los pacientes con IRC, según Kimmel, P.L. (2000), se asocia con diferencias en los índices de supervivencia. La percepción y

extensión de soporte social pueden moderar estos factores por lo que gran parte del trabajo psicológico deberá enfocarse a éste aspecto.

Según Mc Kenzie, B.A. (1998), las actividades artísticas creativas motivan y promueven el bienestar de estos pacientes. Entrar en contacto con profesionales en esta área les ayuda a mejorar su sentimiento de completud. Estos grupos terapéuticos han demostrado que el arte y las experiencias artísticas tienen propiedades curativas por lo que debiera estimularse su inclusión en los programas de tratamiento.

Los planes de rehabilitación individualizados pueden ser construidos e implementados con alcances a largo plazo cuando el foco está en las metas del paciente sea física, social, psicológica o intelectual. Estos programas no solo enaltecen la calidad de vida del paciente con IRC sino que son económicas, a nivel social y a nivel de diálisis clínica. (Thorton, T.A. & Hakim, R. M, 1997)

Se confirma en la revisión que hace Furr, (1998) que los pacientes con IRC sufren cambios en su autoestima, autoconfianza, aislamiento de la comunidad y excesiva dependencia del sistema de salud por lo que es importante estimular los aspectos sanos de estos pacientes para que sirvan de sustento ante este proceso de enfermedad.

Propuesta de trabajo para el Servicio de Nefrología del Hospital General de México

La promoción de la salud es el objetivo deseado del tratamiento sustitutivo. Lograr el más alto nivel de funcionamiento no solo mejora la vida del paciente sino que gratifica al personal por medio de la retroalimentación positiva que el mejoramiento produce. El medio terapéutico es optimizado a través de la mayor comunicación, actitudes positivas, y una participación más activa de los pacientes en sus cuidados. Cuando el máximo de salud es el foco de interés, actividades para lograr ésta son parte de la rutina en el contacto clínico. Es fundamental para lograrlo la adecuada diálisis, el control con medicamentos, la buena nutrición y la atención psicológica. En cuanto a ésta última se propone la implementación de un programa de atención psicológica que consta de:

-Sesiones Familiares en donde el pac. integre en su entorno social inmediato conformado por personas significativas las redes de apoyo necesarias para mantener un estado emocional que le permita sostener su tratamiento, así como la elaboración de las pérdidas significativas que ha sufrido a causa de su padecimiento, la organización y conscientización por parte de los miembros de la familia acerca de la enfermedad y la forma de contribuir en el manejo de la enfermedad.

-Sesiones individuales con el fin de trabajar con la psicodinamia del paciente buscando sus motivaciones, deseos, miedos, pulsiones, etc. Dar orientación y apoyo en este proceso y promover la aceptación, adaptación, toma de decisiones. Buscando la estabilidad emocional en el curso de su nuevo estilo de vida. Para esto se utilizará el modelo de las « cinco E » propuesto por Sadler, J.H. (1998).

-**Sesiones de Relajación** dándole un método al paciente del cual puede disponer en forma independiente para que logre un encuentro con su cuerpo desde un lugar diferente. Conectarlo con la vivencia de un cuerpo-placer que puede cohabitar con un cuerpo-dolor al que lo somete la enfermedad, para que de ésta forma se logre identificar con su pulsión de vida. Como es sabido, éstas técnicas reducen de manera significativa los niveles de estrés que como se recordará en estos pacientes son sumamente elevados.

-**Sesiones de grupo** donde se fomenta la idea de pertenencia, promoviendo la identificación como personas enfermas con deseos de mejorar y centrandose en conductas de autocuidado y brindando un espacio de intercambio emocional entre los participantes.

Asesoría al equipo médico en lo que respecta al estado psicológico de los pacientes, el proceso de duelo, y la experiencia del mismo equipo al estar en contacto con estos pacientes.

Referencias Bibliográficas

- Abram, H.S., Moore, G.L., & Westervelt, F.B. (1971). Suicidal behavioral in chronic dialysis patients. American Journal of Psychiatry, 127(9), 1119-1204.
- Aljama, G.P. & Arias R. M. & Caramelo, D. C. (1997). Nefrología Clínica. Ed. Médica Panamericana. Madrid, España.
- Andersen, R. M., Davidson, P. L. & Gänz, P. A. (1994). Symbiotic relationships of quality of life, health services and others health research. Quality of Life Research, 3, 365-371.
- Apostolou, T. y Gokal, R. (1999). Neuropathy and quality of life in diabetic continuous ambulatory peritoneal dialysis patients. [Review] [42 refs] Peritoneal Dialysis International. 19 Suppl 2:S242-7
- Baker, G.A., Gagnon, D. & McNulty, P. . (1998). The Relationship between seizure frequency, seizure type and quality of life: Findings from three European countries. Epilepsy Research 30 (3): 231-240.
- Blum-Gordillo, B., Paniagua, G. y Grünberg, J. Psiconefrológia y Econefrológia. En Gordillo, B. Paniagua, G. (1996) Nefrología Pediátrica. Mosby/Doyma Libros España pp.465-481.

- Breslow, L. (1972). A quantitative approach to the world Health Organization definition of health: Physical, mental and social well-being. En M.C. Nussbaum & S. Amartya (Eds.) The quality of life. New York: Oxford University Press, Inc.
- Buela-Casal, G., Caballo, V. E. & Sierra, J. C. (1996). Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid: Siglo XXI.
- Burton, H.J., Kline, S.A., Lindsay, R.M &Heidenheim, A.P.(1986). The relationship of depression to survival in chronic renal failure. Psychosomatic medicine,48, 261-269
- Cunningham, A. J., Edmonds, C.V., Hampson, A. W. & Hanson, H.(1991).A group psychoeducational program to help cancer patients cope and combat their disease.Advances, 7 (3), 41-56.
- Devins GM. Beanlands H. Mandin H. Paul LC. (1997 Nov.). Psychosocial impact of illness intrusiveness moderated by self-concept and age in end-stage renal disease. Health Psychology, 16(6):529-38.
- Diener, E., Larsen, R., Levine, S.& Emmons R. (1985).Intensity and frequency dimensions underlying positive and negative affect. Journal of personality and Social Psychology, 47, 580-592.

- Dupuy, H. J. (1978). Self representations of general psychological well-being of American adults. En Kamman, R., Farry, M. & Herbison, P.(1984).The analysis and measurement of happiness as a sense of well-being. Social Indicators research.
- Faugstad, A. S. & Hanestad, B. R. (1995). Perception of quality of life before and after coronary artery bypass-grafting(CABG) Quality of life Research, 4, 423-424.
- Fawzy, F. I. & Fawzy, N. W. (1998). Group therapy in the cancer setting. Psychotherapy Research. 45(3) 191-200.
- Font, A. . (1988). Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesisdoctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, Ballestra. En J. A. Grau (Ed.)Calidad de vida: problemas en su investigación, La Habana.
- Flanagan, J. (1978). A research approach to improving our quality of life. American Psychologist. 33(2), 138-147.
- Frazer, G. H., Brown, C. H., & Graves, T. K. (1998). Assessment of quality of life indicators among selected patients in a community cancer center. Issues in Mental Health Nursing, 19(3), 241-262.

- Furr, A. L. (1998). Psycho-social Aspects of serious renal disease and dialysis :A review of the literature. The Haworth Press Inc. Vol.27(3) 97-118.
- Gabriel, R. A. (1990). Patient's Guide to Dialysis and Transplantation. Ed. Kluwer Academic Publishers 4° edición. London U.K.
- Gellert, G.A. (1988). The importance of quality of life research for health care reform in USA and the future of public health. Quality of Life Research, 2, 357-361.
- González P. J. A. (2000). Evaluación y mejoramiento de la Calidad de Vida en pacientes Seropositivos al VIH/ SIDA. Tesis Doctoral. Universidad Nacional Autónoma de México. México D.F.
- Grau, J. A. (1996). Calidad de vida: Problemas en su investigación, (material elaborado para el taller sobre calidad de vida, presentado en las Conferencias Latinoamericanas de Psicología de la Salud) México, D.F.
- Grau, J. A., Martín, M. (1990). Cuadro interno de las enfermedades crónicas: resultados de las investigaciones efectuadas en el Hospital C. Q. "Hnos. Ameijeiras". Ponencia al I encuentro Cuba- México, HCQHA.
- Grau, J. A., Portero, D. (1984) Perspectivas del estudio del cuadro interno en las enfermedades. Revista Cubana de psicología, 1, 3, 53-62.

- Groenland, E. (1990). Structural elements of material well-being: An empirical test among people on social security. Social Indicators Research, 22, 367-384.
- Hobson, P., Holden, A., Meara, J. (1999). Measuring the impact of Parkinson's disease with Parkinson's disease quality of life Questionnaire. Age Ageing 28 (4) 341-346.
- Isacsson, S. O. (1994). Ischaemic heart disease: Disability and costs. Quality of Life Research, 3(S), 93-96.
- Karlsen, K.H., Larsen, J.P., Tandberg, E. & Maland, J.G. (1998). Quality of LifeMeasurements in patients with Parkinson's disease: A community based study. Eur. J. Neurology, 5 (5) 443-450.
- Kimmel, P.L.(2000). Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: correlates and outcomes. American Journal of Kidney Diseases, 35 pp. 132-40.
- Korczyn, A.D. & Davidson, M. (1996).Quality of -life. Eur. J. gynaecol. Oncology, 17 (1) 5-6.
- Kozma, A. & Stones, M. J. (1980). The measurement of happiness: development of the Memorial University of Newfoundland scale of happiness (MUNSH). Journal of Gerontology, 35, 906-912.

- Kübler-Ross, E. (1970). On death and dying. New York, NY: The Mac Millan Company.
- Kuopio, A.M., Martila, R.J., Helenius, H. Toivonen, M. & Rinne, (2000). The quality of life in Parkinson's disease. Mov. Disorders. U.K.15 (2) 216-223.
- Lara , M.C., Ponce de León, S. & De la Fuente, J.R. (1995). Conceptualización y medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer. La Revista de Investigación Clínica. Instituto Nacional de Nutrición "Salvador Zubirán".
- Levi, L. & Anderson, L. (1980). Psychosocial stress: Population, environment and quality of life, New York: S. P. Books division of Spectrum Publications, Inc.
- Lindberg, E., Harting, T., Garvill, J. & Garling, T. (1992). Residential-location preferences across the life span. Journal of Environmental Psychology, 187-198.
- Martínez-Martin, P., Frades Payo, B., Fontan Tirado, C. Martínez Sarries, F.J Guerrero, M.T. & del Ser Quijano, T. (1997). Assessing quality of life in Parkinson's disease using PDQ-39. A pilot study. Neurología. 12 (2): 56-60.
- McKenzie, B.A.(1998). The art of survival: unleashing the talents of end stage renal disease patients to increase their wellness. Journal CANNT. 8(3):33-5.

- Merkus, M.P. Jager, K.J., Dekker, F.W., Boeschoten, E.W., Stevens, P., Krediet, R.T. (1997 Apr). The Netherlands. Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. The Necosad Study Group. American Journal of Kidney Diseases. 29(4):584-92.
- Michalos, A. C. (1980). Satisfaction and happiness. Social Indicators Research, 8, 365-422.
- Mirowaki, S. Y. (1974). The Affect Balance Scale: A validity study with aged samples. Journal of Gerontology, 29, 73-78.
- Mosconi, P. (1997). Psychosocial impact of of neoplastic disease: An epidemiologic perspective. New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry, 3(1), 55-58.
- Nikolaeva V. V. (1992). La personalidad en las condiciones de la enfermedad somática crónica. Tesis Doctoral. Universidad Estatal de Moscú.
- Opong, J. R., Ironside, R. G. & Kennedy, L. W. (1998). Percieved quality of life, New York: Oxford University Press, Inc.
- Pérez, A. L. (1994). Psicodinamia familiar de pacientes candidatos a transplante renal. Tesis de maestría, Instituto de la familia A.C. México D.F.

- Rasgon, S., James-Rogers, A., Chemleski, B., Ledezma, M., Mercado, L., Besario, M., Trivedi, J., Miller, M., Dee, L., Pryor, L. Yeoh, H. (1997 Apr.) Maintenance of employment on dialysis. [Review] [26 refs]Advances in Renal Replacement Therapy. 4(2):152-9.
- Ringdal, G. I., Ringdal, K., Kvinnsland, S. & Götestam, K. G. (1994). Quality of life of cancer patients with different prognoses. Quality of Life Research, 3, 143-154.
- Rodríguez, O. G. & Rojas, R. M. (1998). La psicología de la salud en América Latina. México: Porrúa. (pp. 13-32).
- Sadler, J.H. (1998, Oct.). Health promotion for end-stage renal disease patients. [Review] [58 refs]Advances in Renal Replacement Therapy. 5(4):275-85.
- Sánchez Sosa, J. J. (1998). Desde la prevención primaria hasta ayudar a bien morir : La interfaz intervención- investigación en psicología de la Salud. En: G.Rodríguez y M. Rojas (Comps.) La Psicología de la Salud en América Latina. México: M.A Porrúa 33-44.
- Sánchez Sosa, J. J. (1984). La adherencia al tratamiento un enfoque preventivo en la salud mental. En F. G. Puente-Silva, (Ed.). Adherencia terapéutica: Implicaciones para México, México, D.F. :Le petit

- Shidler, N.R., Peterson, R.A. Kimmel, P.L. (1998 Oct.)Quality of life and psychosocial relationships in patients with chronic renal insufficiency.American Journal of Kidney Diseases, 32(4):557-66.
- Thornton, T.A., Hakim, R.M.(1997, May).Meaningful rehabilitation of the end-stage renal disease patient. [Review] [20 refs]Seminars in Nephrology 17(3):246-52,
- Trbojevic, J., Zivkovic, M. (1997 Jul-Aug.). [Quality of life in chronic renal insufficiency: the effect of disease development and various method of therapy]. [Serbo-Croatian (Cyrillic)]Srpski Arhiv Za Celokupno Lekarstvo. 125(7-8):223-7,
- White, Y. y Grenyer, B.F.(1999).The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners.Journal of Advanced Nursing,30 pp.1312-20.

ANEXOS

ANEXO. 1

Escala de Calidad de Vida Relacionada con la Salud "ESCAVIRS"
Coordinación de Psicología
Hospital General de México, O.D. 2000

Fecha: _____ Servicio _____
Nombre del Paciente: _____ No. Expediente: _____
Edad: _____
Ocupación: _____
Estado civil: _____
Diagnóstico: _____

Instrucciones:

A continuación se le presentará una lista de enunciados que describen situaciones y experiencias de personas que tienen su misma enfermedad. Lea cada enunciado y marque el número que mejor describe cuanto aplica en su caso cada enunciado durante el pasado mes hasta el día de hoy.

Algunas secciones no aplicarán en su caso.
Por favor pase esa(s) sección(es) y continúe con la siguiente sección.

Ejemplo:

Marque el número que corresponda a su propio caso de acuerdo a las siguientes categorías:

	¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?				
NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO	
0	1	2	3	4	
1 He tenido dificultad para caminar	0	1	2	3	4
2 La comida me sabe mal	0	1	2	3	4

		¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?				
NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO		
0	1	2	3	4		
1	Me cuesta trabajo agacharme o levantarme	0	1	2	3	4
2	Me cuesta trabajo caminar y/o moverme	0	1	2	3	4
3	Me cuesta trabajo hacer actividades físicas tales como correr o practicar un deporte	0	1	2	3	4
4	No tengo la misma energía que antes	0	1	2	3	4
5	Me cuesta trabajo manejar el coche	0	1	2	3	4
6	Me cuesta trabajo hacer el quehacer de la casa	0	1	2	3	4
7	Me cuesta trabajo bañarme, lavarme los dientes o arreglarme	0	1	2	3	4
8	Me cuesta trabajo preparar mis comidas	0	1	2	3	4
9	No estoy interesado en actividades recreativas como antes	0	1	2	3	4
10	No me dedico a actividades recreativas como antes	0	1	2	3	4
11	No tengo suficientes actividades agradables para llenar mi día	0	1	2	3	4
12	Me cuesta trabajo planear mis actividades por causa de la enfermedad o sus tratamientos	0	1	2	3	4
13	No puedo subir de peso	0	1	2	3	4
14	Sigo bajando de peso	0	1	2	3	4
15	La comida no se me antoja	0	1	2	3	4
16	La comida me sabe mal	0	1	2	3	4
17	Me cuesta trabajo tragar los alimentos.	0	1	2	3	4
18	La enfermedad o su tratamiento no me permite trabajar.	0	1	2	3	4

		¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?							
		NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO			
		0	1	2	3	4			
19	La enfermedad o su tratamiento no me permiten realizar mis actividades laborales.				0	1	2	3	4
20	Frecuentemente tengo dolor				0	1	2	3	4
21	Tengo dolor que no se me quita con los medicamentos				0	1	2	3	4
22	Tengo dolor que se me quita con los medicamentos				0	1	2	3	4
23	Me parece que mi ropa no se me ve bien				0	1	2	3	4
24	Me parece que mi ropa ya no me queda				0	1	2	3	4
25	Me cuesta trabajo encontrar ropa que me quede				0	1	2	3	4
26	Me parece que el equipo de salud que me atiende no me dice todo acerca de mi enfermedad				0	1	2	3	4
27	Me parece que las enfermeras no me dan suficiente información				0	1	2	3	4
28	Me cuesta trabajo hacerle preguntas a los doctores				0	1	2	3	4
29	Me cuesta trabajo hacerle preguntas a las enfermeras				0	1	2	3	4
30	Me cuesta trabajo hablar de mis sentimientos con los doctores y enfermeras				0	1	2	3	4
31	Me cuesta trabajo decirle a mi doctor sobre un nuevo síntoma				0	1	2	3	4
32	Me cuesta trabajo entender lo que el doctor dice de mi enfermedad o de los tratamientos				0	1	2	3	4
33	Me cuesta trabajo entender lo que las enfermeras dicen de mi enfermedad o de los tratamientos				0	1	2	3	4
34	Me gustaría intervenir más sobre lo que me hacen los doctores				0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4
35 Me gustaría intervenir más sobre lo que me hacen las enfermeras	0	1	2	3	4
36 Estoy preocupado por mi apariencia física a causa de mi enfermedad	0	1	2	3	4
37 Me avergüenza mostrar mi cuerpo a otros a causa de mi enfermedad	0	1	2	3	4
38 Estoy molesto por los cambios de mi cuerpo	0	1	2	3	4
39 Estoy molesto conmigo mismo desde que tengo la enfermedad	0	1	2	3	4
40 Me siento culpable por tener la enfermedad	0	1	2	3	4
41 Frecuentemente me siento angustiado	0	1	2	3	4
42 Frecuentemente me siento deprimido	0	1	2	3	4
43 Frecuentemente me siento enojado	0	1	2	3	4
44 Frecuentemente me siento molesto	0	1	2	3	4
45 Frecuentemente me encuentro dominado por mis emociones y sentimientos sobre mi enfermedad	0	1	2	3	4
46 Emocionalmente me siento tenso por la muerte de otros que estaban enfermos	0	1	2	3	4
47 No puedo dormir bien	0	1	2	3	4
48 Me cuesta trabajo concentrarme	0	1	2	3	4
49 Me cuesta trabajo recordar cosas	0	1	2	3	4
50 No puedo pensar con claridad	0	1	2	3	4
51 Me siento solo debido a la enfermedad	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4
52 Me cuesta trabajo decirle a mis amigos que vengan a verme menos seguido				0 1 2 3 4	
53 Me cuesta trabajo decirle a mis amigos que parientes que me dejen solo cuando me siento bien				0 1 2 3 4	
54 Me cuesta trabajo pedirle a mis amigos y parientes que hagamos algo divertido juntos				0 1 2 3 4	
55 Creo que no puedo explicarle a otros lo que se sobre mi enfermedad				0 1 2 3 4	
56 No se que decir a mis amigos y parientes				0 1 2 3 4	
57 Me cuesta trabajo pedirle a mis amigos y parientes que hagan cosas por mi				0 1 2 3 4	
58 Me cuesta trabajo hablar con mis amigos y parientes sobre mi enfermedad				0 1 2 3 4	
59 Me cuesta trabajo decirle a mis parientes o amigos que vengan más seguido a verme				0 1 2 3 4	
60 Me parece que mis amigos o parientes me dicen que me veo bien cuando se que no es cierto				0 1 2 3 4	
61 Me parece que mis amigos o parientes no me dicen algunas cosas sobre mi enfermedad				0 1 2 3 4	
62 Me parece que mis amigos o parientes no quieren hablar conmigo sobre mi enfermedad				0 1 2 3 4	
63 Me parece que mis amigos o parientes evitan tocarme				0 1 2 3 4	
64 Me parece que mis amigos o parientes no me visitan muy seguido				0 1 2 3 4	
65 Me parece que mis amigos o parientes no me llaman muy seguido				0 1 2 3 4	

		¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?					
NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO			
0	1	2	3	4			
66	Me parece que mis amigos o parientes están molestos cuando me visitan		0	1	2	3	4
67	Me parece que a mis amigos o parientes les cuesta trabajo hablar conmigo sobre mi enfermedad		0	1	2	3	4
68	Me siento incómodo cuando veo a otros pacientes		0	1	2	3	4
69	Me pongo nervioso cuando tengo que ir al hospital		0	1	2	3	4
70	Me pongo nervioso cuando estoy esperando ver al doctor		0	1	2	3	4
71	Me pongo nervioso cuando estoy esperando los resultados de mis exámenes médicos		0	1	2	3	4
72	Me pongo nervioso cuando me dan los resultados de mis exámenes médicos		0	1	2	3	4
73	Me pongo nervioso cuando me toman muestras de mis sangre		0	1	2	3	4
74	Me preocupa saber si mi tratamiento esta funcionando		0	1	2	3	4
75	Me preocupa que la enfermedad me este avanzando		0	1	2	3	4
76	Me preocupa afectar a otros con mi enfermedad		0	1	2	3	4
77	Me preocupa no poder cuidarme a mí mismo		0	1	2	3	4
78	Me preocupa estar solo cuando la enfermedad me avance		0	1	2	3	4
79	Me preocupa como mis amigos o mi familia se las arreglaran si muero		0	1	2	3	4
80	A veces no tomo mi medicamento como me dijo el médico		0	1	2	3	4

		¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?				
		NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO
		0	1	2	3	4
81	A veces no le hago caso a las instrucciones del médico	0	1	2	3	4
82	Me cuesta trabajo resolver el problema de mi testamento	0	1	2	3	4
83	No puedo pagar mis medicamentos	0	1	2	3	4
84	Me cuesta trabajo encontrar un dentista u otros especialistas que me quieran atender	0	1	2	3	4
85	Me cuesta trabajo encontrar peluquería, salones de belleza, o quién lave mi ropa, etc.	0	1	2	3	4
86	Tengo problemas con las compañías de seguros	0	1	2	3	4
87	Me cuesta trabajo transportarme para ir y venir a las citas médicas	0	1	2	3	4
88	Tengo mucha tos	0	1	2	3	4
89	Me parece que algunos tratamientos médicos son muy dolorosos	0	1	2	3	4
90	Tengo fiebre y/o sudores	0	1	2	3	4
91	En ocasiones me enfermo del estómago o tengo diarrea muy seguido	0	1	2	3	4
92	En ocasiones no puede controlar mi vejiga	0	1	2	3	4
93	Frecuentemente tengo estreñimiento	0	1	2	3	4
94	En ocasiones me cuesta trabajo respirar al hacer mis actividades diarias	0	1	2	3	4
95	Han aumentado mis problemas de la vista	0	1	2	3	4
96	Tengo granitos o fuegos en la boca	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO
0	1	2	3	4

¿ Está usted trabajando o ha estado empleado durante el mes pasado?
Si no, pase a la siguiente sección.

97	Me cuesta trabajo decirle a mi jefe que estoy enfermo	0	1	2	3	4
98	Me cuesta trabajo decirle a mis compañeros de trabajo que estoy enfermo	0	1	2	3	4
99	Me cuesta trabajo decirle a mi patrón que no puedo hacer algunas cosas por causa de la enfermedad	0	1	2	3	4
100	Me cuesta trabajo pedir permiso en mi trabajo para ir al doctor	0	1	2	3	4
101	Estoy preocupado de que me despidan	0	1	2	3	4

¿Ha intentado usted alguna actividad sexual desde el diagnóstico de su enfermedad ?
Si no, pase a la siguiente sección

102	Me parece que mi vida sexual ha disminuido	0	1	2	3	4
103	Me cuesta trabajo tener una vida sexual activa	0	1	2	3	4
104	Me cuesta trabajo lograr o mantener una erección (hombres)	0	1	2	3	4
104	Me cuesta trabajo lubricar (mujeres)	0	1	2	3	4
105	Tengo dolor o molestia al tener actividad sexual	0	1	2	3	4
106	Me cuesta trabajo alcanzar el orgasmo	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO
0	1	2	3	4

¿ Esta usted casado (a) o tiene una relación de pareja significativa ?
Si no, pase a la siguiente sección.

107	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar de nuestros sentimientos	0	1	2	3	4
108	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar acerca de nuestros temores	0	1	2	3	4
109	A mi pareja a mí nos cuesta trabajo hablar de lo que pasará después de mi muerte	0	1	2	3	4
110	A mi pareja a mí nos cuesta trabajo hablar sobre nuestro futuro.	0	1	2	3	4
111	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar sobre mi enfermedad y de lo que podría suceder	0	1	2	3	4
112	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar de el testamento o de dinero	0	1	2	3	4
113	Mi pareja no se siente con ganas de abrazarme, besarme o cuidarme	0	1	2	3	4
114	No me dan ganas de tocar a mi pareja	0	1	2	3	4
115	A mi pareja no le dan ganas de tocarme	0	1	2	3	4
116	Mi pareja y yo no nos llevamos tan bien como antes	0	1	2	3	4
117	Mi pareja y yo nos enojamos más seguido que antes	0	1	2	3	4
118	Mi pareja y yo pasamos tanto tiempo juntos que cambia nuestro estado de ánimo	0	1	2	3	4
119	Mi pareja y yo estamos más distanciados que antes	0	1	2	3	4

		¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?					
NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO			
0	1	2	3	4			
120	Mi pareja no me deja hacer cosas que aún puedo hacer		0	1	2	3	4
121	Mi pareja ocupa mucho de su tiempo cuidándome		0	1	2	3	4
122	Mi pareja no se ocupa lo suficiente de mí		0	1	2	3	4
123	Me cuesta trabajo pedirle a mi pareja que me cuide		0	1	2	3	4
124	Me preocupa que mi pareja me vaya a dejar por estar enfermo		0	1	2	3	4

¿Es usted, soltero o tiene una relación significativa ?
 Si no, salte a la siguiente sección.

125	Me cuesta trabajo hacer nuevos amigos		0	1	2	3	4
126	Me cuesta trabajo decirle a mis nuevos amigos que estoy enfermo		0	1	2	3	4
127	Tengo miedo de tener relaciones sexuales porque podría afectar la salud de mi pareja		0	1	2	3	4

¿Ha decrecido su interés en al actividad sexual desde su diagnóstico de la enfermedad?
 Si no, salte a la siguiente sección

128	He perdido interés en tener sexo porque temo afectar la salud de otros		0	1	2	3	4
129	He perdido interés en el sexo porque me siento poco atractivo		0	1	2	3	4
130	He perdido interés en el sexo porque mi pareja tiene miedo a que la infecte		0	1	2	3	4
131	He perdido interés en el sexo porque no tengo suficiente energía		0	1	2	3	4

	¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?							
	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4			
132 He perdido interés en el sexo porque me da miedo que mi salud empeore				0	1	2	3	4
133 Me siento cansado por la medicina que me dan				0	1	2	3	4
134 Siento nauseas o tengo otras molestias estomacales por la medicina que me dan				0	1	2	3	4
135 Tengo dolor de estómago por la medicina que tomo				0	1	2	3	4
136 Creo que mis muestras de sangre salen mal por las medicinas que me dan				0	1	2	3	4
137 Me duele el cuerpo a causa de la medicina que tomo				0	1	2	3	4
138 Me dan dolores de cabeza a causa de la medicina que me dan				0	1	2	3	4
139 Me siento mareado o aturdido por la medicina que tomo				0	1	2	3	4
140 Tengo otras molestias que me causa la medicina que me dan				0	1	2	3	4

Por favor mencione cualquier problema relacionado con su infección o tratamiento, o problemas relacionados con su enfermedad que no hayamos considerado

ANEXO 2

Estructura de la Escala de Calidad de Vida Relacionada con la Salud "ESCAVIRS"

FISICA	Reactivos
Ambulación	1-4
Actividades cotidianas	5-8
Actividades recreativas	9-12
Pérdida de peso	13-17
Incapacidad laboral	18-19
Dolor	20-22
Vestimenta/apariencia	23-25
Síntomas	88-96
Dificultades laborales	97-101
Reacciones secundarias	133-140
 INTERACCION MEDICA	
Incomprensión de la información	26,27
Dificultades en la comunicación	28-33
Co-intervención en el tratamiento	34,35
 PSICOSOCIAL	
Imagen corporal	36-38
Estigmatización	39,40,51
Aspectos emocionales	41-47
Dificultades cognitivas	48-50
Dificultad en la comunicación con parientes y amigos	52-59
Problemas en la interacción con parientes y amigos	60-67
Ansiedad en situaciones médicas	68-73
Preocupaciones	74-79
Adherencia terapéutica	80,81
Dificultades específicas	82-87
 SEXUAL	
Interés sexual	128-132
Disfunción sexual	102-106
Nuevas relaciones	125-127
 RELACIONES SIGNIFICATIVAS/ PAREJAS	
Comunicación con la pareja	107-112
Expresiones afectivas	113-115
Interacción con la pareja	116-119
Sobreprotección de la pareja	120-121
Negligencia de la pareja en el cuidado	122-124

ANEXO 3

CARTA DE PARTICIPACION CONSENTIDA

Hospital General de México, O.D.

Servicio de Nefrología

México, D.F. a.....de del 2000

Estimado Sr(a):

Por este medio nos permitimos invitarle participar en la investigación :
" **Perfil del impacto de la Insuficiencia Renal Crónica en la calidad de vida** ",
su colaboración consistirá en la aportación de datos relacionados con su estado de salud a través de una breve entrevista y de un cuestionario de 140 preguntas que usted deberá contestar, el tiempo que le tomará aproximadamente es de 45 minutos.

Toda información que usted proporcione se mantendrá en estricta confidencialidad, y no se proporcionará ningún dato individual sobre usted a ninguna persona que usted no autorice sean familiares o personal del equipo médico, si usted desea omitir su nombre podrá hacerlo.

Los datos que usted reporte se utilizarán con el único propósito de conocer más ampliamente la condición física y emocional de los pacientes con este padecimiento, lo cual nos permitirá ofrecer una mejor atención a nuestros pacientes

Si usted o alguno de sus familiares tuvieran alguna duda con relación a su participación en este estudio nos agradecería que lo pudieran comunicar lo antes posible para resolverlo prontamente.

Deseamos expresarle nuestro aprecio por el tiempo que nos dedique y agradecemos de antemano su participación.

Nombre y firma del paciente

Nombre y firma del
Investigador responsable