

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA MÉDICA,
PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL**

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y TRATAMIENTO
MÉDICO SUSTITUTIVO DEL INSTITUTO NACIONAL
DE PEDIATRÍA**

**TESIS
PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
“ESPECIALIZACION EN PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DE LA
ADOLESCENCIA”**

PRESENTA:

RODRIGO ANTONIO FILÓS HERNÁNDEZ

ASESORAS:

DRA. SILVIA ORTIZ LEÓN

DRA. DIANA MOLINA VALDESPINO

DISTRITO FEDERAL, FEBRERO DEL 2008



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

Índice.....	2
Introducción.....	3
Antecedentes.....	4
Concepto y evolución del término “calidad de vida”.....	4
Calidad de vida y medicina.....	6
Calidad de vida relacionada con la salud.....	7
Salud y calidad de vida en niños.....	8
Enfermedades crónicas en la infancia.....	9
Enfermedad renal crónica en la infancia.....	11
Medida de la calidad de vida.....	17
Medida de la calidad de vida relacionada con la salud.....	18
Evaluación de la calidad de vida.....	18
Medida de la calidad de vida en niños.....	20
Planteamiento del problema.....	21
Justificación.....	21
Objetivos.....	22
Material y Métodos.....	22
Resultados.....	25
Discusión.....	27
Conclusiones.....	28
Bibliografía.....	29
Anexos.....	32

INTRODUCCIÓN.

Son múltiples los desajustes que pueden originarse en el transcurso y evolución de una enfermedad crónica renal, debido tanto a las características inherentes de la misma enfermedad, como a factores externos y a las características personales de cada individuo para adaptarse a los estímulos del medio ambiente. Como resultado pueden surgir experiencias estresoras, con consecuencias graves, algunas veces irreparables para la salud individual y la calidad de vida.

Un desenlace habitual de la insuficiencia renal crónica es una calidad de vida deficiente por el tiempo que ocupa la enfermedad, así como la serie de procedimientos y tratamientos a los cuales debe someterse, así como a las restricciones higiénicas y dietéticas que implica la misma, aunado a la falta de actividad física y a la falta de esparcimiento.

En las últimas décadas se ha observado un aumento de la supervivencia en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. Debido primordialmente a la mejoría de las condiciones de vida, conjuntamente con el avance terapéutico y de la asistencia médico-quirúrgica, tecnológica y social, al empleo de protocolos de tratamientos más agresivos y eficientes, que han hecho que mejore el pronóstico vital de enfermedades muy graves, pero que han dado lugar como contrapartida, a la supervivencia en condiciones de salud no ideales. Como son hospitalizaciones frecuentes y largas, los tratamientos dolorosos y la duda acerca del futuro, que pueden comprometer la calidad de vida de los niños y de sus familias.

El estudio de la calidad de vida en personas que se ven afectadas por una enfermedad crónica tiene implicaciones que no sólo afectan el área física, sino que también repercuten sobre el estado psicológico del individuo, su nivel de independencia y sus relaciones sociales.

El presente estudio se realizó en el Instituto Nacional de Pediatría, un hospital de tercer nivel de la Ciudad de México que ofrece tratamiento sustitutivo a pacientes con insuficiencia renal crónica.

ANTECEDENTES.

CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DEL TÉRMINO “CALIDAD DE VIDA”.

El término "Calidad de vida" fue admitido en el Index Medicus en 1977, ha sufrido numerosas modificaciones en los últimos años y ha adquirido un protagonismo creciente en todos los ámbitos de la vida humana. Es un concepto dinámico y por ello, distintos términos se han utilizado para hacer referencia a una misma idea. Así, calidad de vida, bienestar, satisfacción y felicidad suelen ser utilizados indistintamente. El concepto y su desarrollo no se han presentado ni brusca ni fácilmente y su definición ha sido lenta y dificultosa (1).

A principios de los años sesenta, en el concepto de calidad de vida se otorgaba mayor importancia a los aspectos objetivos del nivel de vida, desde entonces, ha evolucionado hasta centrarse en los aspectos más subjetivos del bienestar, es decir, la satisfacción personal con la vida.

Los esfuerzos de la corriente sociológica de los años sesenta, estaban encaminados a identificar los indicadores que tenían mayor peso en la calidad de vida y cubrían las necesidades básicas del individuo (nutrición, vivienda, sanidad y demás elementos necesarios para la supervivencia), sería el equivalente a la satisfacción de los dos niveles inferiores de las necesidades humanas: la subsistencia y la seguridad.

Algunos autores, demostraron que las condiciones objetivas de vida se relacionaban, sólo parcialmente, con la experiencia subjetiva de una mejor calidad de vida, así Najman y Levine, destacan la escasa relación entre las condiciones objetivas y la percepción subjetiva de estas condiciones. Para Levi y Andersson, la razón de que no exista una relación lineal entre las buenas condiciones objetivas de vida y la experiencia subjetiva de una mejor calidad de vida, es que por encima de un cierto nivel, el determinante fundamental es el ajuste o la coincidencia, entre las características de la situación y las expectativas, capacidades y necesidades del individuo tal y como las percibe él mismo(2). Este razonamiento ha sido confirmado por estudios epidemiológicos, demostrando que por encima del nivel de pobreza establecido por las Naciones Unidas, el nivel de vida pierde trascendencia en la calidad de la misma (Naciones Unidas, 1990).

Debido a las limitaciones que planteaba el abordaje sociológico, se produjo un cambio en la concepción de la calidad de vida, pasando la perspectiva psicosocial a liderar este campo. En este enfoque, los aspectos subjetivos constituyen el pilar fundamental de la calidad de vida. Así, a mediados de los años 1970, se intentan desarrollar indicadores subjetivos, que sirvan de equivalentes de los indicadores objetivos, definidos mediante datos físicos u observables. Se mostró, de nuevo, la falta de asociación entre los datos objetivos y la apreciación subjetiva de la calidad de vida y también se concluye que no existe correlación, entre la valoración realizada por un observador y la realizada por el propio sujeto.

La década de 1980, se caracterizó por un importante desarrollo que se ha ido acercando poco a poco a la esencia de la calidad de vida. Las orientaciones de principios de los años ochenta, que seguían la búsqueda de indicadores subjetivos, se fueron perfeccionando hasta la situación actual, en la que se asume la subjetividad y el carácter multidimensional de la calidad de vida y el principal tema de debate es lograr un consenso respecto a las áreas que constituyen este fenómeno(1).

La definición de calidad de vida más aceptada por la comunidad científica internacional la propuso Schalock (2): “Calidad de Vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

En definitiva, los avances alcanzados en este campo han permitido ir estrechando la polisemia existente en torno al concepto de calidad de vida y puede aceptarse que todas las definiciones, coinciden en señalar la dualidad subjetividad- objetividad del concepto. El componente subjetivo hace referencia a “bienestar, felicidad y satisfacción con la vida. El componente objetivo, incluye aspectos del funcionamiento social, tales como, empleo e independencia, nivel de vida e indicadores sociales.

Ruiz-Ros(3), señala que la mayoría de los autores apuntan la necesidad de una definición precisa de calidad de vida, para poder determinar si es buena o mala, qué parámetros la constituyen y qué peso específico tienen sus componentes objetivos y subjetivos. Este autor, pone de manifiesto la existencia de una serie de características comunes a la hora de tratar de definir el concepto de calidad de vida:

- 1.- La referencia a la relación del individuo con su vida.
- 2.- El enfoque multidimensional o global, donde se incluyen todos aquellos factores que dan carácter integral al ser humano.
- 3.- La atención especial a la valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida.
- 4.- La prioridad que tienen para los ciudadanos los sistemas de salud, la salud y los programas sociales en cuanto a calidad de vida. Existe acuerdo sobre la finalidad o utilidad de la medida de la calidad de vida, como variable que puede describir el impacto de una enfermedad en un paciente, sugerir las posibles áreas que se beneficiarían de la atención sanitaria y evaluar los efectos del tratamiento (3).

Aún hoy, no existe un claro consenso sobre la definición de calidad de vida, aunque la mayoría de los autores que estudian este concepto coinciden en lo esencial:

- 1.- El carácter subjetivo, enunciado bien como sentimiento personal, bien como evaluación y juicio por el sujeto, como comparación o como experiencia personal de la propia vida.

- 2.- El carácter multidimensional.

Sin embargo, es en la delimitación de las dimensiones, donde existen mayores dificultades a la hora de establecer cuáles son los parámetros o áreas que participan en la calidad de vida de un sujeto y cuál es el peso de cada una de ellas en el producto final de la calidad de vida, no existiendo en la actualidad una respuesta universal a estas dos preguntas. La literatura cubre un amplio rango de componentes: la capacidad o habilidad funcional, incluyendo el desarrollo de las funciones o papeles habituales, el grado y la calidad de las interacciones sociales y comunitarias, el bienestar psicológico, las sensaciones somáticas y la satisfacción con la vida.

CALIDAD DE VIDA Y MEDICINA.

En Medicina, el interés por la calidad de vida es relativamente reciente. Este interés fue estimulado por el desarrollo del éxito en la prolongación de la vida humana y por la creciente comprensión de que ello puede representar un arma de doble filo, ya que los pacientes quieren vivir, no sobrevivir. La calidad de la supervivencia de las personas es a veces cuestionable, por lo que los debates como la eutanasia, el mantenimiento artificial de la vida y la propia definición de la muerte, están adquiriendo cada vez mayor importancia.

Lo que importa en el siglo XXI es como se siente el paciente, en lugar de cómo creen los médicos que debería sentirse en función de las medidas clínicas. Las respuestas sintomáticas o las tasas de supervivencia ya no son suficientes para determinar la calidad de vida de los pacientes, en particular, cuando éstos son tratados por condiciones crónicas. La terapia debe ser evaluada en términos de si es más o menos probable conseguir una vida digna de ser vivida, tanto en términos sociales y psicológicos como en términos físicos (1). Los avances en el campo de la investigación médica y terapéutica a partir de la Primera Guerra Mundial, permitieron, junto con otros factores, un cambio profundo en la realidad de enfermar. Las enfermedades infecciosas dejaron de ser una amenaza para la vida humana, siendo las enfermedades crónicas las que comenzaron a ocupar un lugar considerable en los procesos patológicos del ser humano. Aún hoy, estas enfermedades no pueden ser eliminadas ni curadas, por lo que el tratamiento se dirige a lograr la mejoría funcional de los pacientes, mediante la reducción de los síntomas y/o el enlentecimiento de la progresión de la enfermedad.

Todo ello ocasionó un giro en la política sanitaria mundial, que manifestó un mayor interés por la salud que por la enfermedad, lo que culminó con la celebración de la Conferencia Internacional de Salud de Nueva York, en Julio de 1946, en la que se constituyó la OMS. En dicha conferencia se determinaron una serie de principios básicos para la felicidad, las relaciones armónicas y la seguridad de todos los individuos. El primero de ellos fue la definición de salud, entendida como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad (1).”

La preocupación por valorar las repercusiones que la enfermedad y su terapéutica producían en la vida de los pacientes, dio lugar en 1949 a la Escala de Incapacidad de Karnofsky, que evaluaba el impacto de la quimioterapia sobre la vida de los pacientes (4).

Desde la oncología, la medida de la calidad de vida se extendió a otros campos como la cardiología, reumatología y más recientemente a la nefrología (4)

Esta nueva corriente de calidad de vida fue apoyada y reforzada por la OMS, patrocinando una serie de estudios en los que se consideraban los siguientes aspectos:

- 1.- La calidad de vida puede expresarse en términos de disparidad entre la posición de un paciente y sus objetivos.
- 2.- El paciente debe definir, con o sin ayuda, sus objetivos, para permitir una estimación de la distancia a la que se encuentra de dichos objetivos.
- 3.- La relación entre enfermedad y calidad de vida no es lineal (no depende únicamente del estadio de la enfermedad).
- 4.- La medida de la calidad de vida está sujeta a las dificultades inherentes a medir emociones.

Una vez que se logró el reconocimiento y aceptación de la importancia de la calidad de vida, la comunidad científica se enfrentaba a un doble reto, por una parte, no existía una definición universal del concepto y por otra, no había consenso sobre la metodología y el instrumento adecuado para medirla.

El problema de la ausencia de una definición universalmente aceptada, aparece reflejado en los artículos de la década de los 80 y principios de los 90. Spitzer en 1987 aceptaba que no existía una definición de calidad de vida y que el término era indefinible de forma operativa (4).

El carácter multidimensional es el que más problemas conlleva: ¿Cuáles son los parámetros o áreas que participan en la vida de un sujeto? ¿Cuál es el peso de cada una de esas áreas en el producto final de la calidad de vida? Todavía no existe una respuesta clara para estas dos preguntas (4).

La OMS, desde 1994, intenta conseguir un consenso internacional tanto del concepto como de sus dimensiones y su evaluación. Define la calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.” Se trata de un concepto extenso que incorpora dimensiones relacionadas entre sí de forma compleja, como son la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las creencias religiosas. Además, expresa que la calidad de vida no es equivalente a “estado de salud”, “estilo de vida”, “satisfacción con la vida”, “estado mental” o “bienestar”, sino que es un concepto multidimensional que incorpora la percepción del individuo sobre esos y otros aspectos de la vida (1).

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

Cuando el concepto de calidad de vida, dentro de su multidimensionalidad, se toma desde el punto de vista de la salud, puede hablarse de dos factores:

- 1.- Él directamente relacionado con la salud, que constituye lo que se denomina “Calidad de vida relacionada con la Salud”.
- 2.- Él no directamente relacionado con ella o factor no médico, constituido por la familia, la amistad, las creencias religiosas, el trabajo, los ingresos y otras circunstancias de la vida.

Estos dos factores se hallan relacionados, como determinan Orley y Kuyken, ya que la enfermedad y el deterioro no sólo afectan el área física, sino que también repercuten sobre el estado psicológico del individuo, su nivel de independencia y sus relaciones sociales. Los aspectos no médicos también pueden influir sobre la salud, como un entorno inadecuado, aunque esos factores se encuentren fuera del objeto de la salud o la medicina (1,2).

Igual que ocurre con el concepto de calidad de vida no existe aún una definición operativa y universal de calidad de vida relacionada con la salud, por lo que a menudo, se utilizan términos como “salud”, “estado funcional” y “calidad de vida relacionada con la salud” como sinónimos y aunque son conceptos interrelacionados, no son sinónimos ni intercambiables (2).

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere, a cómo el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud, a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su terapéutica, por tanto, a todos los aspectos de la vida de un individuo que están influidos por su salud. Es decir, puede ser definida como el efecto funcional de una enfermedad y su tratamiento en un paciente, tal y como es percibido por él mismo. El estado

funcional sería la consecuencia objetiva del estado de salud, mientras que la calidad de vida relacionada con la salud sería su consecuencia subjetiva (5).

Guyatt y cols., interpretan el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, como un continuo dentro de una escala de bienestar, que cubre aspectos como satisfacción, percepción de la salud general, bienestar psicológico y físico, limitación de roles, enfermedad y muerte (5).

Hahn y cols., subrayan el interés de la OMS por la calidad de vida, consideran la salud, como uno de los índices indiscutibles del desarrollo y calidad de vida de una sociedad. Este interés de la OMS, encuentra su máxima expresión en sus últimas recomendaciones, en las que considera un enfoque más global de la salud, que contempla no sólo los aspectos físicos, sino también las repercusiones de éstos sobre el resto de las áreas de la vida de los pacientes, buscando en definitiva, un cuadro más completo de la naturaleza de la enfermedad (6).

La OMS ha definido 5 grupos prioritarios para hacer una evaluación de carácter internacional del nivel de calidad de vida:

- 1.- Pacientes con enfermedades crónicas.
- 2.- Cuidadores informales (normalmente familiares) que cuidan a personas con enfermedades crónicas y discapacidades.
- 3.- Sujetos que viven situaciones altamente estresantes, como son los enfermos mentales o ancianos institucionalizados.
- 4.- Sujetos vulnerables, difíciles de evaluar y tratar debido a la naturaleza de su deterioro, como aquellos con problemas del aprendizaje o con deterioro de la visión, audición o habla.
- 5.- El último grupo corresponde a los niños, en el que tradicionalmente los estudios se basaban en informantes más que en los propios niños.

SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS.

Una de las mayores críticas realizadas a las publicaciones recientes sobre calidad de vida es, como hemos visto, la falta de definición del término “calidad de vida”. Se acepta que este término es, al menos en parte, dependiente del contexto en el que se use (claramente muchos aspectos no médicos pueden tener un efecto profundo en la calidad de vida), pero es esencial, que en el contexto de la salud, se alcance un consenso con respecto a la definición (7).

El problema de definir salud y calidad de vida en la infancia es aún mayor, debido a las peculiaridades de esta etapa de la vida, en la que se produce la maduración y desarrollo del individuo, adquiriéndose numerosas características que darán lugar a etapas de mayor estabilidad, a través de las cuales se alcanzará una identidad propia, se aceptará la imagen del propio cuerpo, se adquirirá independencia del núcleo familiar, se producirá un ajuste a las demandas de la sociedad y se interiorizará un sistema personal de valores. Debemos señalar que un ser en desarrollo es más vulnerable por su inestabilidad y los niños, especialmente los adolescentes, deben adaptarse a todas las fases de su desarrollo, siendo por tanto individuos vulnerables. La calidad de vida en la infancia refleja el punto de vista del niño o de su familia acerca del impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, teniendo en cuenta diferentes factores y no sólo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad (8).

Es evidente que los niños difieren de los adultos en sus puntos de vista acerca de la calidad de vida, mientras que en éstos, la capacidad para vivir de forma independiente es un indicador central de la calidad de vida, en los niños no se espera la capacidad de independencia. En la

infancia la calidad de vida se valora por características diferentes, dando mayor importancia a valores como el aspecto físico, la cantidad de amigos. Algunos autores incluso han sugerido, que un acuerdo cercano sobre la calidad de vida del niño entre los padres y sus hijos, sería indicativo de una pobre calidad de vida en éstos, ya que la infancia se caracteriza por el logro progresivo de autonomía e independencia del punto de vista de los padres (9).

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

Recientemente se ha propuesto una definición del término calidad de vida en niños con cáncer, que podría aplicarse a todos los grupos pediátricos: “La calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer es multidimensional. Incluye la función física, social y emocional del niño y adolescente y de su familia y a la vez, debe ser sensible a los cambios que ocurren en el desarrollo normal del niño (10).”

Otra definición útil fue la realizada por Hevea y cols., que entienden la calidad de vida como “una percepción única y personal, que denota el modo individual que cada paciente siente acerca del estado de su salud y/o de los aspectos no médicos de su vida” (11).

ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA.

Al hablar de enfermedad nos referimos a un daño orgánico con diferentes significados subjetivos y objetivos, conscientes e inconscientes (curable-incurable, vergonzoso-desvalorizante, contagioso-moral) por parte del sujeto que la padece, su familia y el entorno sociocultural (14).

Por niño enfermo se entiende aquél que tiene una alteración más o menos grave de su salud, es decir, una pérdida transitoria o permanente de su bienestar físico, psíquico o social. La definición de enfermedad crónica en la infancia no está bien establecida, pero podría englobar a los procesos o discapacidades que interfieren con la vida normal del niño o que requieren tratamiento al menos tres meses al año. La prevalencia de las enfermedades crónicas en niños varía, dependiendo de la recogida de los datos y la definición del proceso. Se considera que al menos un 5-8% de los niños menores de 15 años presenta una enfermedad crónica de mayor o menor grado, si bien, el número de niños con discapacidad grave funcional es mucho menor. Se estima que un 1-3% de los niños tienen limitaciones que afectan de manera importante a su vida diaria y que necesitan el uso frecuente de los servicios médicos (12,14).

En las últimas dos décadas se ha observado un aumento de la supervivencia de niños con diferentes enfermedades crónicas. Ello ha sido debido en nuestro entorno, a la mejoría de las condiciones de vida, unido al avance terapéutico y de la asistencia médico quirúrgica, tecnológica y social, al empleo de protocolos de tratamientos más agresivos y eficientes, que han hecho que mejore el pronóstico vital de enfermedades muy graves, pero que han dado lugar como contrapartida, a la supervivencia en condiciones de salud no ideales. De todo ello, surge la pregunta de la relación entre cantidad y calidad de supervivencia.

Las hospitalizaciones frecuentes y largas, los tratamientos dolorosos y la duda acerca del futuro, pueden comprometer la calidad de vida de los niños y de sus familias (14).

La capacidad actual de tratar a niños con enfermedades crónicas, va emparejada a la incapacidad de ofrecer una curación completa. Muchos clínicos y adultos, están preparados para aceptar que un compromiso en la calidad de vida es necesario o inevitable durante las fases iniciales del tratamiento, pero se sienten más incómodos si esta afectación continúa en fases posteriores. Esto se aplica especialmente a niños con enfermedades crónicas, en las que su calidad de vida se compromete desde el inicio de la misma. Por ello, el objetivo de los próximos años, no será tanto continuar con los avances tecnológicos o científicos, sino el desarrollo de los sistemas sociales y educativos de apoyo para los niños con enfermedad crónica y para sus familias.

A la vez que se va obteniendo más información del punto de vista del paciente, se tiene más conocimiento del impacto que una enfermedad crónica tiene en numerosos aspectos de la vida, además de los específicos de la enfermedad.

Los problemas derivados de los padecimientos crónicos son muy variados, entre ellos destacan(15):

1. Problemas del paciente:

Dificultades para la normal dedicación a juegos, escolarización, así como para la elección de la profesión.

Necesidad eventual de cuidados técnicos domiciliarios.

Trastornos emocionales.

Pobre autoestima.

2. Trastornos intrafamiliares

3. Alteración de las relaciones sociales

4. Necesidad de participación de diversos profesionales

5. Intervención de servicios sociales/comunitarios

6. Necesidad de financiación especial

Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas y con una mala adaptación a su ambiente, tienden a mostrar uno de los tres patrones siguientes de comportamiento(12,14,15):

1. Sobredependientes de los padres, muy pasivos y retraídos, sólo viven para la enfermedad. Los padres suelen estar siempre sobresaltados y pendientes, casi exclusivamente, de la enfermedad de su hijo sobreprotegiéndole.

2. Los que presentan de forma reiterada conductas desafiantes y temerarias, niegan el riesgo que entrañan ciertas situaciones de peligro tanto en sí mismas, como en relación al trastorno que padecen. Esta suele ser la forma de resolver en la adolescencia la excesiva protección por parte de los padres en edades anteriores.

3. Niños con conducta retraída, aislada, que se muestran con un gran resentimiento y hostilidad hacia los niños sanos, que sus padres suelen haber sentido vergüenza por ese hijo enfermo o deforme y que han vivido ocultando a los demás “la tara familiar”.

Como ya se dijo, los niños con enfermedad crónica son más vulnerables que los adultos al impacto negativo de la misma, ya que están aún en desarrollo y dependen de su familia tanto física como psíquicamente (16). El soporte familiar para ellos es vital, su desarrollo físico e intelectual va a depender en gran medida del medio ambiente familiar del paciente, fundamentalmente del estado físico y psíquico de la madre, que es, en la mayor parte de los casos, la que asume la máxima responsabilidad de su cuidado.

Los padres con hijos enfermos crónicos, tienen un riesgo mayor de sufrir ansiedad y depresión. Las madres se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos que el hijo necesita, suelen ser las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal y es menor la satisfacción por la vida. Es frecuente que los padres tengan problemas con la disciplina del niño enfermo, ya que tienden a consentirle, sobreprotegerle e infantilizarle. Prácticamente todos los niños con enfermedad tratarán ocasionalmente de obtener “ventajas” de la misma, para evitar hacer aquellas cosas que no les gustan. Los padres deben adoptar una línea de actuación firme, que les permita considerar los sentimientos del niño enfermo, pero no dejar que obtenga beneficios de su situación.

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN LA INFANCIA.

En México la insuficiencia renal es una de las principales causas de atención hospitalaria ocupando el 4º lugar en hombres con 55033 casos y el 10º lugar en mujeres con 50924 casos en mujeres con una tasa de 115.0 y 101.5 por 100.000 habitantes en hombres y mujeres respectivamente, del sector público del sistema nacional de salud. Asimismo se reporta una mortalidad hospitalaria con los hombres en el 10º lugar con 1972 casos y una tasa de 155.8 x100.000 habitantes y en mujeres ocupando el 8º lugar con 1743 casos y una tasa da 62.5 x 1000.000 habitantes, en el sector público del sistema nacional de salud (INEGI, SSA).

Según datos de la SSA la tasa de mortalidad en menores de un año por nefritis y nefrosis en el año 2005 ocuparon un total de: 120 defunciones, en el grupo de 1-4 años de edad: 65 defunciones y en el grupo de 5-14 años: 169 defunciones. La morbilidad de enfermedades del tracto genitourinario en el 2005 en menores de 1 año fu de 223 niños. En el grupo de edad de 1-4 años de 557 y de 4203 en los niños de 5 a 14 años de edad. La cifra de niños con insuficiencia renal varía de 1,5 a 6 niños por millón de habitantes. El número de pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC), parece aumentar debido al incremento de la supervivencia en niños con bajo peso al nacer o de los que son atendidos en hospitales con mayores avances tecnológicos (INEGI, SSA).

La enfermedad renal crónica es de larga duración, progresiva e irreversible. En el caso de los niños puede abarcar un gran periodo de tiempo o incluso toda su vida. El paciente y la familia que se someten a la enfermedad y a los tratamientos médicos, se ven obligados a reorganizar sus actividades, proyectos y vida diaria. El padecimiento les impone limitaciones y pérdidas, consume su energía y produce un gran estrés, ansiedad y depresión (17, 18).

Debemos recordar que los signos clínicos de enfermedad renal que preceden a la fase terminal son, pérdida de apetito, desnutrición, anemia, dolores musculares, fatiga, detención del crecimiento (estatura y peso) y retraso de la maduración sexual. Por tanto, las funciones y actividades propias de la infancia, niñez y adolescencia, como crecer, aprender, jugar y desarrollarse, están alteradas. La enfermedad afecta y fractura toda la vida de estos pacientes, con la cuál, tendrán que aprender a convivir para poder rehabilitarse. Esta tarea es larga, dolorosa y nada fácil, presentando generalmente, un estado de depresión y ansiedad acompañado de angustia y regresión de la personalidad, que se acentúa en los pacientes sometidos a diálisis, que muestran una pasividad extrema, dependencia y desinterés hacia el mundo que los rodea (compañeros, juegos, escuela).

Los efectos de la insuficiencia renal en el crecimiento y apariencia física son los aspectos que más preocupan a los niños con enfermedad renal. El aumento de la ansiedad, la baja autoestima y las alteraciones del comportamiento son otros hallazgos frecuentes en ellos. El tiempo que pierden o precisan para ocuparse de su enfermedad, los controles hospitalarios e ingresos, suponen una ruptura con su vida habitual, tanto de su actividad física como escolar e intelectual, a lo que se añade el estrés ocasionado por las técnicas de diálisis o veno punciones necesarias para controles analíticos periódicos.

La existencia de un niño enfermo crónico supone, como hemos visto, una alteración de la vida cotidiana de otros miembros de la familia, afectando a la relación entre los padres así como la de sus hermanos sanos. El bienestar físico y psicológico de estos niños y sus familias son importantes para el correcto cumplimiento y adherencia al tratamiento, existiendo algunas evidencias que relacionan esto último, con los factores psicológicos de la familia, factores socio-demográficos, depresión y ansiedad (17,18).

El estado psicológico de los padres es fundamental en el desarrollo de todo niño, sobre todo, si padece una enfermedad crónica, ya que éstos copian el comportamiento de aquellos, lo que influye en su desarrollo psicológico y en el curso del tratamiento médico (19).

Conociendo las implicaciones que las enfermedades crónicas tienen en la infancia y en especial la enfermedad renal crónica, nos surgen diversas preguntas:

- 1.¿Qué repercusiones y sintomatología psíquica produce en los niños la enfermedad renal crónica?
- 2.¿Qué influencia tiene sobre la intensidad de esas repercusiones, la edad, la personalidad previa y el medio social (económico y cultural) de los pacientes?
- 3.¿Cómo aceptan y se adaptan al padecimiento las familias?
- 4.¿Cómo afectan los problemas psíquicos al estado físico de los enfermos?
- 5.¿Qué papel tienen las distintas técnicas de rehabilitación en esa conflictiva y en la calidad de vida?
- 6.¿Cuáles son los recursos psicoterapéuticos y sociales de que se dispone para atender esos conflictos y coadyuvar a la rehabilitación?

a. Repercusiones o sintomatología psíquica.

Los pacientes presentan a menudo un estado depresivo que se acompaña de angustia y regresión de la personalidad. Diferentes autores, coinciden en señalar la depresión como el síntoma psíquico más relevante, independiente de la edad, el sexo u otros factores demográficos (17, 18,19). En algunas unidades de nefrología infantil se observa, de forma habitual, que los pacientes presentan pasividad, dependencia y desinterés hacia el mundo que les rodea (escuela, amigos, futuro), siendo frecuentes los “descuidos” y falta de cumplimiento de la dieta y tratamiento farmacológico lo que, en ocasiones, ha dado lugar incluso a la pérdida de injertos renales normofuncionantes. Si tenemos en cuenta las diferentes agresiones físicas y psíquicas a las que son sometidos estos niños, algunos de ellos desde su nacimiento, no nos deberían sorprender estos hechos. En ellos es habitual el daño corporal sistémico, las pérdidas orgánicas, funcionales y vitales, las terapias agresivas, hospitalizaciones y el riesgo de muerte. Se produce una alteración de su maduración y desarrollo, no cumplen las expectativas que se corresponderían con las distintas etapas de su infancia, son niños que no crecen y no juegan, púberes que tienen retraso en su

maduración sexual y no coquetean, adolescentes con cuerpos infantiles sin fuerza ni física ni psíquica, para estudiar, trabajar y relacionarse con el sexo opuesto (19).

Se producen alteraciones del esquema e imagen corporal, se pierde el yo, así como capacidades, logros y proyectos futuros, disminuye su autoestima y se originan sentimientos de tristeza, vergüenza, inferioridad y culpa. Se lesiona por tanto, de forma intensa el "sí mismo". Todo ello les lleva a autoagredirse, buscar castigos de diferentes formas como dejar de comer, transgredir las dietas o el tratamiento farmacológico, lo que a su vez les provoca más dolor y agresividad por parte del personal que los atiende, acercándoles un poco más a la muerte. Muchas veces estos comportamientos constituyen claramente una conducta suicida (20).

El estado de angustia, ansiedad y depresión determinan que la regresión de la personalidad se haga más intensa, y se manifieste en personalidades totalmente dependientes de sus familiares y del equipo asistencial. Por tratarse de una enfermedad crónica y progresiva esta regresión puede llegar a hacerse permanente.

Las causas de todas estas alteraciones no son sólo inherentes a la propia enfermedad, sino que el sistema familiar y el asistencial juegan un papel fundamental. Existen numerosos avances científicos y terapéuticos, pero son pocos los recursos que se emplean en la asistencia psicológica de estos pacientes y sus familias. La enfermedad renal terminal continúa siendo una enfermedad grave que, de forma inevitable, termina con la muerte de alguno de los pacientes. Debemos preguntarnos: ¿los pacientes saben esto?, ¿conocen el pronóstico de su dolencia?, ¿qué se imaginan o sienten, cuando otros niños fallecen?, ¿entienden los más pequeños la muerte? y ¿qué entienden por muerte (20)?

La calidad de vida de estos pacientes, entendiendo como tal el bienestar físico, psíquico y social, mejorará con la disminución de los síntomas físicos y psíquicos y les ayudará a vivir con su enfermedad o padecimiento y disminuirá sus limitaciones. Todo ello se acompañará de una recuperación de los deseos de vivir y de soñar (21).

b. Factores asociados a las repercusiones previamente citadas.

La edad, personalidad previa y factores socioculturales son determinantes importantes en la calidad de vida de estos pacientes.

Parece que los pacientes más afectados son los más pequeños (2-5 años) y los adolescentes (12-16 años). En los primeros, la afectación se explica por los escasos recursos psicológicos de que disponen, para defenderse de la angustia y adaptarse a la situación de la enfermedad. Cuanto más pequeño es el niño, mayor es el daño psicosocial y neurológico, siendo fundamentales en este grupo de edad las técnicas de estimulación sensorio motriz (22). En los adolescentes, la enfermedad renal crónica es más frecuente, coincidiendo con esta etapa tan crítica en la vida de toda persona. Si en los sujetos sanos se producen cambios, pérdidas y adquisiciones psicosociales que darán lugar al individuo adulto, en los enfermos renales crónicos estas transformaciones sólo se producen parcialmente. Los efectos de la enfermedad, tienen lugar en la etapa en la que se configuran la sexualidad, la apariencia física, las relaciones amorosas, de amistad y los planes de futuro. Las relaciones en grupo o pandilla tienen una especial importancia, por lo que deberían potenciarse las actividades en equipo (18,19).

La historia y personalidad previa de los enfermos (muertes o enfermedades previas en la familia, otras situaciones traumáticas previas) inciden en el curso del padecimiento. Los pacientes adultos con infancia feliz y buenas relaciones familiares presentan menos síntomas psicológicos. En ocasiones la enfermedad renal se convierte en el desencadenante de una enfermedad psíquica latente o subyacente.

El factor socioeconómico (bajo nivel social y cultural), aumenta las preocupaciones y culpa de los enfermos por los sufrimientos y privaciones, siendo uno de los factores implicados en el abandono de la escuela. Además la falta de recursos socioeconómicos se asocia a menor estimulación psicológica.

Otros factores que influyen de forma importante son las creencias religiosas, los valores culturales y los familiares.

c. Aceptación y adaptación a la enfermedad por la familia.

Cada familia posee una manera particular de enfrentarse y manejar la situación, aunque lo habitual es que las reacciones sean comunes a la mayoría de las familias (23).

En un primer momento suelen negar la enfermedad, oyen pero no escuchan ni entienden, les parece un mal sueño, por lo que a veces la familia se lleva al niño alejándole del centro sanitario.

En una segunda fase, la negación no resulta eficaz y comienzan las reacciones de enfado y rebelión. Después que transcurre el tiempo, los enfermos empiezan a entender y hacer suyos los cambios experimentados y comienzan a sufrir depresión y aceptar su padecimiento. Lo que les es más difícil de comprender es la irreversibilidad del proceso y que aún después del trasplante, jamás volverán a estar sanos (24).

d. Alteraciones físicas producidas por los padecimientos psíquicos.

Los síntomas psíquicos, especialmente la depresión, determinan que el paciente se cuide poco y mal, es decir, tenga poco apego a la terapéutica. En la población adulta, la depresión reduce la capacidad aerobia, representa un factor de riesgo para el infarto de miocardio, aumenta la autoadministración de analgésicos, afecta al sistema inmunológico favoreciendo las infecciones y en definitiva, aumenta la morbimortalidad de estos pacientes. Por ello, los índices de depresión establecen en buena medida la calidad de vida de los pacientes, en particular de los enfermos con patología renal crónica (19,24).

e. Calidad de vida en los distintos procedimientos terapéuticos.

D) La entrada en hemodiálisis o diálisis peritoneal constituye un momento crucial para el paciente y sus familiares, ya que marca la fase final del proceso. Antes de entrar en programa de diálisis, la vida cotidiana de los enfermos crónicos transcurre de una manera más o menos normal, pero a partir de ese momento, su vida debe reestructurarse alrededor de la enfermedad y de su tratamiento. Son totalmente dependientes del hospital, del médico, la máquina, el catéter y las bolsas. La vivencia inicial es de caos y angustia. Los niños se quejan de dolor y tienen miedo, sufren y tienen sensación de desamparo y agotamiento. Se sienten muy cansados, expresan ansiedad por el cuidado de la fístula y se modifica su aspecto corporal. La problemática ocasionada por la diálisis peritoneal ha sido poco estudiada en los niños, ya que la mayor parte de las publicaciones que comparan calidad de vida en diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante son de adultos (24). Parece que los problemas de adaptación a la diálisis peritoneal son menores pues, aunque inicialmente los pacientes se angustian por el catéter, se quejan de dolor por la entrada y salida del líquido, les preocupa tener que aprender la técnica y hacerse cargo de los recambios, tienen que vencer miedos, adquirir responsabilidades y habilidades, con el tiempo, tanto los niños como los adultos, llegan a sentir "suyo" el catéter, que es como parte de su cuerpo.

En cuanto a la calidad de vida proporcionada por la diálisis peritoneal ambulatoria y la hemodiálisis, algunos trabajos parecen demostrar que la primera ofrece mejor calidad de vida, causa menos depresión, mayor adecuación al tratamiento y un funcionamiento cognoscitivo más adecuado. Los pacientes en hemodiálisis manifiestan mayor estrés y

sentimientos de incapacidad para controlar su vida. También hay estudios que demuestran que los padres de niños en hemodiálisis sufren mayor estrés y conflictos familiares (18,19,24)

II) Conflictos asociados al trasplante: se producen sentimientos de fantasía, afectos y reacciones que pueden impedir la rehabilitación de los pacientes. Estas alteraciones dependen del tiempo en que se realiza el trasplante, antes o después de pasar por diálisis; la procedencia del injerto, cadáver o vivo; el vínculo donante-receptor; las distintas etapas del proceso; el tratamiento farmacológico continuo.

1. Situación previa al trasplante: si se realiza antes de pasar por programa de diálisis, el paciente lo siente como parte de la enfermedad y no como el inicio de la rehabilitación. La familia puede que no valore la magnitud de la intervención y se involucre menos en los cuidados y tratamiento posterior. Es necesario por tanto realizar una buena preparación psicológica para prevenir estos problemas (24). Si los enfermos proceden de diálisis, deben reestructurar su vida después de la cirugía siendo esto más difícil, cuando su permanencia en diálisis es de mayor duración. A los pacientes que tenían un trasplante previo se les modifica su forma de vida, dando un lugar más importante al hospital y a la rehabilitación, por lo que pueden sentir que enferman después del trasplante. Los mayores problemas surgen, sin duda, en los pacientes del primer grupo (IRC sin diálisis previa).

2. Vínculo donante-receptor: si el riñón procede de un familiar, la relación previa entre donante y receptor es fundamental en la forma en que el receptor percibe el injerto y el tipo de vínculo que establece con el mismo (confianza, cuidado, persecución, maltrato) y de ello dependerá en parte, el resultado del trasplante (24).

Los enfermos pueden experimentar culpa y temor por la posibilidad de causar daño a un ser cercano. El vínculo entre donante-receptor constituye, por tanto, un factor predisponente importante para el éxito o fracaso del trasplante renal. Por ello, las entrevistas o estudios psicodiagnósticos previos con la familia, los posibles donantes o la pareja donante-receptor permiten explorar y evaluar en el momento adecuado dicho factor y otros que pudieran incidir en el proceso de rehabilitación. Si el injerto procede de cadáver, la angustia inicial puede ser mayor por la falta de datos del donante, esta desconfianza va desapareciendo, pero se mantiene de forma latente y tiende a emerger en situaciones en las que se producen complicaciones(24).

3. Etapas del trasplante: Periodo previo al trasplante: existe esperanza y miedo, los pacientes se encuentran excitados y contentos por los proyectos e ilusiones que tienen para después, aunque el miedo al acto quirúrgico es inevitable.

Periodo postquirúrgico: se producen reacciones de alegría y tristeza, confusión y perplejidad, cualquier contratiempo por leve que sea, despierta gran ansiedad en la familia y en el enfermo.

Etapas posteriores: el primer año del trasplante es una etapa difícil por los cambios internos y externos y porque hay que reorganizar la vida, las actividades diarias y adaptarse a modificaciones en la dinámica familiar. Los niños deben renunciar a los beneficios secundarios de la enfermedad, adaptarse a los cambios corporales, que puede ser uno de los factores fundamentales para el fracaso del cumplimiento terapéutico (24).

f. Recursos Psicoterapéuticos y Sociales

1. La familia:

La enfermedad renal crónica de un niño, supone una crisis para la vida familiar como sistema y para cada uno de sus integrantes de forma particular(18,19,24). La enfermedad

produce una desorganización dentro de la familia, de mayor o menor intensidad dependiendo de aspectos como:

Dinámica del grupo familiar: historia previa, cultura, situación económica, conflictos, enfermedades, muertes.

Contexto: lugar de residencia, distancia del hospital, redes de apoyo. Enfermedad del niño y tipo de tratamiento seguido: conservador, diálisis, trasplante renal.

Al principio lo más difícil de entender y aceptar es el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, una vez superada esta fase, comienza la adaptación, pero los padres se sienten confusos ante su nueva situación, ya que el cuidado del niño ya no depende sólo de ellos sino de lo que el médico considere. Es el médico quien dice lo que debe hacerse y los padres los que tienen que hacerlo. En este periodo de adaptación puede producirse tanto una reorganización excesivamente rápida o todo lo contrario, exageradamente lenta. En el primer caso, se produce generalmente un estancamiento o vuelta a la realidad y en el segundo, la familia vive la enfermedad como una situación catastrófica que les impide atender adecuadamente al niño. Todo ello se agrava en familias con escasos recursos económicos, uniparentales y con escasas ayudas sociales y familiares, pasando a ser “familias de riesgo” y que por tanto, necesitarán más ayudas sociales y psicológicas (23).

Los patrones de adaptación familiar son variables. En ocasiones la familia gira en torno a la enfermedad y al paciente, que absorbe la mayor parte de sus energías y recursos, lo que resta posibilidades de desarrollo y afecto al resto de los miembros familiares y viven en un estado de ansiedad, angustia y sobresalto continuo, pensando en las posibles complicaciones y en el riesgo de muerte. Todo ello favorece que se realicen agrupaciones intrafamiliares de dos o más miembros que se unen unos contra otros, lo que produce separaciones familiares (hermanos y padres). Esta situación además otorga “beneficios secundarios” al enfermo como sobreprotección, pero ocasiona grandes conflictos al resto de la familia, que pueden dar lugar a retraso escolar en los hermanos sanos, accidentes en los niños más pequeños de la familia y uso de sustancias en adolescentes.

Algunos familiares, por el contrario, evitan la situación de enfermedad, lo que supone que sólo uno de los miembros, generalmente la madre, se ocupe exclusivamente del paciente, lo que favorece su pasividad, dependencia y regresión. Genera celos y resentimientos, lo que refuerza la pauta de evitación de los otros miembros de la familia. Se trata de una modalidad disfuncional para la familia, que produce un acercamiento emocional entre la madre y el hijo, facilitando sentimientos de confusión (factor contraindicado para una posible donación), dificulta el desarrollo psíquico y por ende, su recuperación biopsicosocial.

Según la experiencia de algunos autores, los conflictos matrimoniales previos a la enfermedad se acentúan después de la misma. Sólo en contadas ocasiones, se solucionan después de conocer el diagnóstico de la misma y la familia abarca los problemas de la misma y une sus fuerzas para afrontar con más eficacia la nueva situación. Las interacciones de unión, muy útiles durante este periodo, pueden, sin embargo, resultar nocivas en la rehabilitación del paciente después del trasplante y pasar a ser familias de riesgo postransplante.

2. El equipo asistencial:

El paciente con enfermedad renal crónica y su familia pueden constituir una experiencia de frustración y ansiedad para el equipo tratante, debido a los numerosos problemas psicosociales, técnicos y médicos que se asocian. Esto puede dar lugar a una pérdida de eficiencia médica, con la consiguiente mala evolución de los pacientes. El estado de angustia se debe a varios factores(24).

El tipo de población y sus demandas (niños incurables, familias con múltiples problemas).

Las expectativas tanto conscientes como inconscientes del médico asociadas a su capacitación, las limitaciones del tratamiento, la relación equipo asistencial-paciente-familia.

Todos estos problemas ocasionan que los miembros del equipo disminuyan o aumenten su distancia afectiva hacia los pacientes y sus familiares, lo que puede llevar a la pérdida de objetividad. Hay que tener en cuenta que la relación dinámica médico-enfermo tiene una importancia fundamental, ya que de ella depende en buena medida la eficacia de los procedimientos terapéuticos (24).

MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA.

Si es difícil definir y llegar a un acuerdo sobre lo que se entiende por estado de salud y calidad de vida, mucho más resulta poder medirlos. Los investigadores interesados en el cuidado de la salud centran cada vez más su atención, en la medida de los efectos o las consecuencias que estos cuidados tienen sobre la salud. La definición y medida de estas consecuencias es controvertida. Hoy se reconoce que las medidas válidas de calidad de vida relacionadas con la salud, deben ser usadas para evaluar las intervenciones sanitarias.

Muchos de los indicadores existentes reflejan un modelo de “enfermedad”, es decir, una concepción médica de la anormalidad patológica definida por un conjunto de signos y síntomas. La “mala salud” de una persona viene determinada o indicada por sensaciones de dolor y malestar o por percepciones de cambio en sus sentimientos y funciones habituales. Las enfermedades pueden ser el resultado de anormalidad patológica pero no necesariamente. Una persona puede sentirse enferma sin que la ciencia médica pueda detectar la enfermedad causante. Las medidas del estado de salud han de tener en cuenta ambos conceptos (25).

Hasta hace poco la evaluación de los resultados asistenciales se hacía en base a la mortalidad y morbilidad, sin embargo, en la actualidad se ha puesto de manifiesto que la calidad de vida es un parámetro esencial y quizá, el único importante desde el punto de vista del paciente y su familia.

La preocupación por medir la calidad de vida, pasó primero por valorar los indicadores objetivos (sociales) y posteriormente, por el análisis desde un punto de vista subjetivo.

El intento más consistente por llegar a un acuerdo sobre los indicadores objetivos que deben medirse, procede de los investigadores de la Organización para la Cooperación y Desarrollo (OCDE), que definen la calidad de vida en términos de cuál es la situación del individuo en relación con los aspectos sociales fundamentales. Estos aspectos incluyen, salud, educación, empleo y vida laboral, tiempo de ocio, uso de bienes y servicios, medio ambiente físico, seguridad personal y justicia, nivel de participación y promoción social (26,27). Sin embargo, el análisis de estos trabajos, concluyó que no había una relación directa entre estos indicadores y la manifestación de satisfacción expresada por la población. La OCDE concluye que lo importante es la forma en que los individuos y los grupos perciben los aspectos fundamentales de su bienestar, es decir, propone sustituir los indicadores objetivos por aquellos que miden la percepción subjetiva.

Los indicadores subjetivos incluyen una serie de términos como felicidad, satisfacción con la vida y bienestar general. Es difícil obtener una medida fiable de bienestar o calidad de vida de los individuos a través de indicadores subjetivos, sin embargo, cada vez se

realizan más intentos para identificarlos. Algunos autores han mostrado que uno de los mejores indicadores era la situación matrimonial y familiar. Otros señalan la amistad, el compromiso con los demás, la participación en organizaciones, la religión y otros autores sugieren que la estabilidad y la conformidad con las expectativas sociales, contribuirían a una mayor felicidad y calidad de vida (28).

Existen evidencias que sugieren que la felicidad es consecuencia de la distancia entre las propias expectativas y los logros alcanzados. La evidencia indirecta, se basa en la débil relación entre el índice económico y la expresión subjetiva de satisfacción en determinadas áreas de la vida. La evidencia directa, se basa en estudios que comparan las aspiraciones o logros y los niveles de satisfacción.

En resumen, los determinantes más importantes de un elevado nivel subjetivo de calidad de vida parecen ser:

- 1.- Relaciones sociales positivas, estables e íntimas
- 2.- Ausencia de distancia entre expectativas y logros alcanzados

MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

La medida de la calidad de vida relacionada con la salud, se basa en la percepción individual del impacto de los factores médicos y no médicos sobre la función física, mental y social, así como en el concepto de percepción global de bienestar (2,3)

Walker, teniendo en cuenta el aumento progresivo de las enfermedades crónicas en el mundo desarrollado, subraya la necesidad de medir el estado de salud en las enfermedades que afectan la calidad de vida del enfermo. Ware, enumeró algunas de las razones por las que debería medirse la eficacia de las intervenciones médicas, como serían la ayuda en la toma de las decisiones clínicas, la estimación de las necesidades de la población y la comprensión de las causas y consecuencias de las diferencias en salud.

Wenger, concluye que la calidad de vida incluye, capacidades físicas (auto cuidados), estado emocional (ansiedad-depresión), interacción social (relaciones familiares, sexualidad y satisfacciones maritales), rendimiento intelectual (memoria, alerta) y estado anímico (estado de salud percibido por el individuo).

Hutchings, sugiere la existencia de tres componentes fundamentales dentro del concepto de calidad de vida(10):

- 1.- Función física: discapacidad, ocupación, sueño, nutrición, sexualidad, manejo en el hogar, pasatiempos.
- 2.- Función social: familia, vida social, dependencia de otros.
- 3.- Función emocional: aislamiento, depresión, ansiedad.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA.

La complejidad del estudio de la calidad de vida, viene dada por el elevado número de instrumentos de medida disponibles en la actualidad, por la dificultad de clasificarlos en categorías, por la falta de consenso en el concepto de la calidad de vida y por la amplitud de este campo. Considerando estos cuatro aspectos, cualquier instrumento puede considerarse positivo y válido así como inútil e inservible, las críticas a cada uno de ellos son posibles y correctas cuando se parte de criterios diferentes, se persiguen objetivos distintos y/o se utilizan en poblaciones o individuos con características peculiares. La calidad de

vida, al estar relacionada con la sociedad del bienestar, comprende una amplia serie de campos y áreas de estudio que afectan, incluso, a su definición (4,8)

La estructura de estos instrumentos varía en cuanto a su complejidad, unos son muy sencillos, consisten en preguntar al paciente cuál es su calidad de vida pero dan una información muy limitada, otros están constituidos por un número variable de ítems, que se agrupan en distintas categorías (movilidad, autocuidados, depresión).

Craft, determina los requisitos que debería tener un instrumento de medida de la calidad de vida (21):

1. Aplicable a un amplio rango de condiciones de salud.
2. Evaluar las principales dimensiones de bienestar y función.
3. Estar orientados hacia el diagnóstico y el tamizaje.
4. Permitir comparar entre poblaciones distintas.
5. Aplicables en economía de la salud.

Las características que deben cumplir las encuestas de calidad de vida desde un punto de vista técnico son(4):

1. Reproducibilidad: la repetición de la encuesta en diferentes condiciones debe dar los mismos resultados.
2. Validez: objetiva la certeza de que medimos lo que queremos medir.
3. Sensibilidad: capaz de detectar cambios en el tiempo.
4. Traducción adecuada: asegurar que el sentido y los giros de la lengua original se han respetado.

Dentro de los distintos instrumentos existentes en la evaluación de la calidad de vida, hay dos posibilidades, emplear instrumentos genéricos (independientes de la enfermedad) o específicos (dependientes de una enfermedad). Los primeros tienen su base en la medida del estado de salud, mientras que los segundos se basan en aspectos clínicos, que condicionan la calidad de vida percibida (1).

Medidas genéricas: representan un espectro de preguntas de salud aplicables a diversas poblaciones y normalmente se refieren a aspectos físicos, mentales y/o sociales. No están diseñados para identificar cambios importantes en enfermedades específicas. Estas medidas pueden ser usadas tanto en enfermos como en sanos y por tanto, tienen especial interés en situaciones en las que comparamos entre grupos de enfermedades o entre población sana y enferma. La principal desventaja radica en su baja sensibilidad, además de no analizar los impactos específicos de la enfermedad ni de sus tratamientos en la calidad de vida. Medidas específicas: diseñadas para ser utilizadas en una condición o población específica, tienen mayor sensibilidad y especificidad para valorar la influencia de los distintos tratamientos en la calidad de vida. Son más apropiadas para evaluar la eficacia de los distintos tratamientos, pero no pueden usarse para comparar calidad de vida entre distintas poblaciones (incluyendo grupos control) y son menos relevantes para medir la calidad de vida general.

En muchas situaciones ambos, pueden usarse combinados para facilitar la capacidad de comparación entre poblaciones (genéricos) e identificar áreas específicas de problemas

para diferentes grupos de pacientes (específicos). Lara-Muñoz y cols., recomiendan el uso de instrumentos específicos siempre que el objetivo sea determinar cambios intrasujeto en función del tiempo o para discriminar entre distintos tratamientos. Cuando el objetivo sea establecer comparaciones entre distintos grupos diagnósticos o poblacionales, se aconseja el uso de medidas genéricas (4).

Instrumentos autoaplicados/heteroaplicados: la diferencia se encuentra en la necesidad de un entrevistador más o menos entrenado o especializado o bien que puedan ser cumplimentados por el propio paciente o la familia. Una modalidad de entrevista heteroaplicada es la realizada telefónicamente.

La utilización de informantes es un tema controvertido, estando en duda su validez, ya que la tasa de concordancia entre el informante y el paciente es baja(22).

MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS.

Las medidas de calidad de vida en pacientes pediátricos son muy recientes pero su uso, tiende a ser cada vez más común en vista de la proporción de niños que tienen necesidades especiales tales como enfermedades crónicas, atención hospitalaria o que dependen del cuidado de diversas autoridades o establecimientos. Uno de los principales motivos para medir la calidad de vida en niños, es determinar cuáles son las áreas en las que existen los mayores problemas y establecer las medidas de apoyo más apropiadas (tratamiento psicológico, rehabilitación física y/o psíquica). Cuando se trata de medir la calidad de vida relacionada con al salud en la infancia, nos encontramos con una serie de problemas añadidos a los anteriores. Los instrumentos de medida son distintos a los empleados en adultos, ya que en la infancia, la calidad de vida no está determinada por los mismos valores que en los adultos y el concepto de salud para los niños se modifica a la vez que se produce su maduración. Tradicionalmente la calidad de vida en niños se evaluaba utilizando la información de sus allegados, lo que tiene el inconveniente de una escasa concordancia entre la visión del informante y la del paciente. El gran cambio en pediatría debe ser el desarrollo de medidas que tengan en cuenta los cambios en el desarrollo físico, emocional y social que suceden en esta etapa de la vida, así como la capacidad del niño para entender los conceptos que se le preguntan. En algunas circunstancias esto no es posible porque el niño está demasiado enfermo o es demasiado pequeño, siendo necesario recurrir a sus cuidadores más próximos para preguntarles sobre su estado. Los padres pueden diferir sobre la calidad de vida del niño, así como los médicos y profesores o cuidadores más cercanos, que también discrepan en la evaluación del impacto del tratamiento en la calidad de vida. Por ello, la solución ideal sería posiblemente la de contar con la percepción de los padres o cuidadores y la del propio paciente, ya que observan la calidad de vida del niño desde puntos diferentes. Otro aspecto importante es la familia, que supone un soporte que afecta a su calidad de vida, ya que dependen de ella. En cuanto a los métodos de medida, los cuestionarios autoaplicados son los más eficaces para niños mayores, mientras que los que emplean una entrevista son útiles en niños pequeños, cuya capacidad de concentración es limitada y pueden requerir ayuda para contestar algunas preguntas (28).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Existe una clara evidencia de que los niños con enfermedades crónicas tienen dificultades en su vida social y familiar, ocasionadas tanto por los diferentes tratamientos como por el compromiso de su aprendizaje en la escuela y las dificultades para encontrar empleo en la vida adulta.

Los niños enfermos tienen un riesgo dos veces y media mayor que los sanos de padecer alteraciones psíquicas y cuatro veces mayor, si se asocia a deficiencia física o alteraciones del sistema nervioso central. Son menores los logros académicos respecto a los niños sin enfermedad crónica, debido a varios factores: Dificultades cognitivas causadas por la propia enfermedad y/o por los tratamientos a los que están sometidos. El absentismo escolar es importante y existe pérdida de la ilusión por el futuro.

Las alteraciones emocionales son más frecuentes en niños con características de personalidad retraída, tímidos, pesimistas y pasivos. Por el contrario, los niños emprendedores, optimistas, extrovertidos, que reaccionan con empuje ante las frustraciones son menos proclives a padecerlos. El tipo de enfermedad no parece influir ni tampoco la gravedad de la misma, ya que los niños con alteraciones poco evidentes pueden presentar desajustes emocionales intensos, mayores que otros niños con enfermedades graves. La edad del paciente parece que tampoco influye en la existencia de desajustes, sólo serán diferentes las manifestaciones de las alteraciones psicológicas según las edades.

Cuando la enfermedad aparece en edades muy tempranas como el periodo neonatal y en los dos primeros años de la vida o en los casos en los que existen malformaciones físicas, el riesgo mayor es que el establecimiento del vínculo afectivo padres-hijos sea diferente, deficiente e incluso ausente. Las alteraciones en el vínculo afectivo se asocian a un mayor riesgo de trato deficiente/negligente por parte de los padres y de desarrollar trastornos emocionales e inestabilidad psíquica a largo plazo en el niño.

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

En la población mexicana, son escasos los reportes epidemiológicos sobre las alteraciones afectivas en pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica, lo que constituye un obstáculo para la identificación de estas alteraciones y de sus factores desencadenantes.

JUSTIFICACIÓN.

Son pocas las publicaciones sobre calidad de vida en niños con enfermedades crónicas basadas en medidas estandarizadas. Aunque existen algunos instrumentos de medida, siguen existiendo problemas como la limitación de medidas específicas para algunas enfermedades, la discrepancia en los resultados entre niños y padres, las escasas medidas que puedan ser respondidas por los niños, la dificultad en determinar cuáles son los parámetros más importantes para estudiar la calidad de vida en éstos y el desarrollo de medidas transculturales, Lo cual nos lleva a cuestionarnos sobre cómo será la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal en nuestro país.

OBJETIVOS.

Describir la calidad de vida en un grupo de pacientes pediátricos con diagnóstico de insuficiencia renal crónica (IRC).

Detectar la frecuencia con que se presentan trastornos internalizados y externalizados en un grupo de pacientes pediátricos con diagnóstico de insuficiencia renal crónica (IRC).

Detectar si existe asociación entre el nivel de calidad y la presencia de trastornos internalizados y externalizados.

MATERIAL Y MÉTODOS.

TIPO DE ESTUDIO.

Se efectuó un escrutinio clínico, descriptivo, prospectivo y transversal.

GRUPO DE ESTUDIO.

Universo: Pacientes pediátricos con diagnóstico Insuficiencia renal Crónica.

Muestra: Niños atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría con diagnóstico de Insuficiencia renal Crónica.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

Pacientes pediátricos, ambos sexos, entre 9-18 años, con diagnóstico de IRC sometidos a tratamiento sustitutivo en el Servicio de nefrología del Instituto Nacional de Pediatría que se encuentran en programa de hemodiálisis, y otro grupo de pacientes en tratamiento con diálisis peritoneal; que tanto ellos como sus padres autoricen su participación en el estudio.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

Pacientes con patología neurológica o psiquiátrica conocida previa al diagnóstico de IRC, padres que por disfunción cognitiva o cultural presenten problemas para la comprensión de los instrumentos.

METODOLOGÍA.

El estudio fue realizado por un médico psiquiatra quien en una sola sesión realizó historia clínica estructurada paidopsiquiátrica y posteriormente entregó cuestionario de calidad de vida para niños con enfermedad renal (TECAVNER), asimismo se les entregó el cuestionario autoaplicable para la detección de trastornos internalizados y externalizados, el Child Behavior Checklist (CBCL) para que fueran completados. Se entrevistó a los pacientes que acudían a tratamiento sustitutivo durante el periodo comprendido de enero 2008 a febrero del 2008. Los pacientes respondieron a las preguntas leídas en voz alta por un médico psiquiatra.

Los cuestionarios fueron entregados en el Instituto Nacional de Pediatría cuando acudían al tratamiento sustitutivo, se les explicó en qué consistía el estudio, cómo y quienes debían contestar los cuestionarios. Se completaron en la sala de espera de la consulta externa y los entregaron ese mismo día.

INSTRUMENTOS.

Se aplicaron los siguientes cuestionarios:

1. – Historia clínica estructurada.

2. - Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal (TECAVNER).

3. - Child Behavior Check-List (CBCL), autoaplicable, versión para escolares y adolescentes.

1.- Historia clínica estructurada.

Se utilizó para conocer las variables sociodemográficas, antecedentes personales patológicos y no patológicos así como datos referentes al padecimiento actual.

Los datos recabados en la historia clínica serán vaciados en hoja de captación diseñada ex profeso.

2.- Test específico de calidad de vida para niños con enfermedad renal. (TECAVNER)

Cuestionario basado en el KDQOL-SFTM de enfermedad renal y calidad de vida diseñado para adultos. Se trata de un instrumento específico para insuficiencia renal, compuesto por 30 preguntas, algunas de las cuales pertenecen al cuestionario de salud general SF-36 del proyecto IQOLA, otras son específicas de enfermedad renal (34,35,36,37)

Está dividido en 14 dominios que son: a) salud general: evaluación personal del estado de salud actual y resistencia a la enfermedad (2 ítems, pregunta 1-2); b) función o actividad física, referido a como el estado de salud limita las actividades físicas cotidianas como caminar, jugar, saltar... (6 ítems: 3 - 4.1 - 4.2 - 4.3 - 4.4 - 4.5); c) asistencia escolar, referida a las ausencias escolares determinadas por la enfermedad (1 ítem: 5); d) aprendizaje, referido al campo cognitivo en referencia a otros niños de la misma edad (1 ítem: 6); e) autonomía, referida a las distintas capacidades de autonomía según la edad del niño, comer solo, vestirse, acudir solo al colegio... (1 ítem: 7); f) relación social, referido a como el estado de salud interfiere con actividades sociales cotidianas (1 ítem: 8); g) dolor, referido a la intensidad del mismo y a sus efectos en la vida diaria (1 ítem: 9); h) bienestar emocional, referido a como los problemas emocionales interfieren con las actividades diarias (6 ítems: 10.1 - 10.2 - 10.4 - 10.5 - 10.6 - 10.7); i) fatiga-energía, referido a la sensación de energía plena, sensación de vigor o ánimo, cansancio o fatiga o sensación de estar rendido (3 ítems: 10.3 - 10.8 - 10.9); j) función cognitiva (3 ítems: 10.10 - 10.11 - 10.12); k) afectación emocional causada por la enfermedad renal (4 ítems: 11.1 - 11.2 - 11.3 - 11.4); l) síntomas de la enfermedad renal (9 ítems: 12.1 - 12.2 - 12.3 - 12.4 - 12.5 - 12.6 - 12.7 - 12.8 - 12.9); m) efectos de la enfermedad renal en la vida del paciente (15 ítems: 13.1 - 13.2 - 13.3 - 13.4 - 13.5 - 13.6 - 13.7 - 13.8 - 13.9 - 13.10 - 13.11 - 13.12 - 13.13 - 13.14); n) tiempo personal dedicado a la asistencia médica (5 ítems: 14 - 15 - 16 - 17 - 18). En cuanto a la puntuación, cada uno de los ítems se puntúa de 0 a 100, correspondiendo la puntuación más alta al mejor estado de salud. Puntuación máxima 5700. Posee una sensibilidad del 72% y una especificidad de 70%. Este cuestionario será completado por todos los niños de 9 años o mayores sin ayuda de sus padres. Se tarda unos 15-20 minutos en completar (Anexo 1).

3.- Child Behavior Check-List (CBCL).

Este instrumento registra un amplio conjunto de conductas adaptativas y conductas problema de niños cuyas edades están comprendidas entre los 6 a los 18 años. Existe una versión para padres y una para escolares y adolescentes que será la utilizada en esta investigación. Puede ser utilizada en población clínica y normal. Las respuestas se contestan en una escala de 3 puntos (0-2) que reflejan la gravedad y la frecuencia de los comportamientos. El grado de especificación de los ítems varía desde los más específicos (p.ej. prende fuego, roba en casa)

hasta otros menos específicos (p.ej., miedo a los propios impulsos). Se establecen tres grupos de trastornos: externalizados (hiperactividad, agresividad, delincuencia y otros problemas), internalizados (depresión, obsesivo-compulsivo, quejas somáticas, aislamiento social y esquizofrenia) y los de tipo combinado o mixto en los que se incluyen problemas de tipo sexual y aislamiento social. Las características psicométricas de la escala son adecuadas: fiabilidad test-retest, validez concurrente y validez discriminante. Asimismo se ha señalado su utilidad clínica tanto para la delimitación de problemas como para la valoración de los resultados de la intervención. Obtiene información acerca de trastornos emocionales, de comportamiento y sociales. Evalúa: competencia del niño en las tareas habituales de la vida cotidiana, las relaciones sociales y los rendimientos escolares. Posee una sensibilidad del 67% y una especificidad del 64%.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

La información obtenida fue procesada de la siguiente forma:

En el caso de las variables ordinales, se realizaron medidas de tendencia central y dispersión, así como porcentajes en el caso de variables cualitativas. Se realizó Chi cuadrada para la búsqueda de significancia en la asociación de variables nominales, así como prueba de Mann Whitney para comparación de variables ordinales. El análisis se realizó con paquete estadístico SPSS versión 9 (38).

RECURSOS.

Fueron utilizados los instrumentos antes descritos, la información se recabó por los investigadores siendo necesario para su realización copias de los cuestionarios, hojas de papel bond y lápices, una computadora y el software para el análisis estadístico.

FINANCIAMIENTO.

El costo de la investigación fue financiada por los investigadores.

CONSIDERACIONES ÉTICAS.

El presente estudio se considera de invasión mínima, sin maniobras de laboratorio ni farmacológicas, por lo que éticamente no tiene contraindicaciones para llevarse a cabo, salvo la voluntad para participar de padres y pacientes.

RESULTADOS.

La muestra total incluyó a 14 pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica, 5 (35.7 %) hombres, y 9 (64.3 %) mujeres. 7 pacientes (50%) sometidos a diálisis peritoneal y 7 (50%) con tratamiento sustitutivo con hemodiálisis.

La media de edad de los sujetos fue de 12.71 años \pm 2.39, con edad mínima de 9 años y máxima de 16 años.

Se encontraron las siguientes frecuencias respecto de la escolaridad: 7 (50 %) sujetos con estudios de primaria, 5 (35.7 %) de secundaria, y 2 (14.3 %) con estudios de preparatoria.

Con respecto a la religión de los sujetos: 13 (92.9 %) profesaban la católica, 1 (7.1 %) eran cristianos.

De los pacientes estudiados, 8 (57.1%) pacientes provenían de un estrato urbano y 6 (42.9%) de una población rural.

En cuanto al tipo de familia en que vivían los pacientes: 8 (57.1%) provenían de familia nuclear, 5 (35.7%) su familia se había fragmentado, y 1 (7.1%) un paciente tenía con madre soltera.

Con respecto a la etiopatogenia de la insuficiencia renal crónica, se encontró que 1 (7.1%) pacientes la habían desarrollado por infecciones de vías urinarias de repetición, 3 (21.4%) por defectos congénitos, 4 (28.6%) por enfermedades autoinmunes, 2 (14.3%) por toxicidad de medicamentos y 4 (28.6%) por causas desconocidas.

En relación con el tiempo de evolución de la insuficiencia renal crónica, la media fue de 2.3 años \pm 1.5, el tiempo de utilización de diálisis peritoneal fue de 0.53 años \pm 0.57, mientras que el de hemodiálisis fue de 1.2 años \pm 1.7.

Con respecto al CBCL lo encontrado en respuesta a las subescalas de competencia en la actividad en 4 (28.6%) de los pacientes presentaron anormalidad con una media de 33.85 ± 5.76 ; 6(42.9%) pacientes tuvieron anormalidad en la competencia social, cuya media fue de 34.64 ± 8.15 ; y 2 (14.3%) pacientes presentaban anormalidad en la competencia escolar con una media de 36.78 ± 7.19 .

De la muestra estudiada, en 8 (57.1%) de los pacientes presentaron trastornos internalizados, con una media de 63.28 ± 10.01 y 4(28.6%) pacientes tuvieron trastornos externalizados, cuya media fue de 55.14 ± 10.90 . Asimismo 6 (42.9%) pacientes presentaban problemas totales con una media de 59.85 ± 9.84 .

Con respecto a lo encontrado en el CBCL, de los pacientes pediátricos encuestados reunieron criterios del DSM-IV de la siguiente forma: 3 (21.4%) para trastornos afectivos, 5 (35.7%) para trastornos de ansiedad, 2 (14.3%) para trastornos de somatización, 1 (7.1%) para el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, 1 (7.1%) para el trastorno oposicionista desafiante, y 1 (7.1%) para el trastorno de conducta.

En cuanto al TECAVNER, la calificación total tuvo una media de 3362.8 ± 894.6 . Las medias de las subescalas se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Dominios de la Escala de Calidad de Vida.

Dominios	Media	DS
Percepción General de Salud	100.00	42.74
Actividad Física	242.85	213.80
Asistencia Escolar	35.71	25.40
Aprendizaje	57.14	24.86
Autonomía	60.71	16.15
Relación Social	57.14	20.63
Dolor	67.14	21.63
Bienestar Emocional	402.85	93.10
Fatiga-Energía	187.14	63.05
Función Cognitiva	215.71	50.94
Afectación emocional por la Enfermedad Renal	630.35	176.55
Síntomas de la Enfermedad Renal	160.71	83.03
Enfermedad del Riñón	987.50	449.54
Tiempo Empleado en la Enfermedad Renal	380.00	68.83

Realizando un análisis comparativo de tipo no paramétrico con prueba U-Mann Whitney, entre pacientes sometidos a diálisis peritoneal vs. pacientes de hemodiálisis, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las siguientes subescalas del CBCL: trastornos externalizados (Mann-Whitney $U=4$, $p=0.009$), problemas totales (Mann-Whitney $U=5.5$, $p=0.015$), Trastornos afectivos (Mann-Whitney $U=8.5$, $p=0.040$), trastorno por déficit de atención con hiperactividad (Mann-Whitney $U=5$, $p=0.012$), trastorno oposicionista desafiante (Mann-Whitney $U=2$, $p=0.003$) y trastorno de conducta (Mann-Whitney $U=2.5$, $p=0.004$).

En cuanto a la Escala de Calidad de Vida: Las diferencias significativas se observaron en las subescalas de dolor (Mann-Whitney $U=8.5$, $p=0.03$) y bienestar emocional (Mann-Whitney $U=3.5$, $p=0.007$).

DISCUSIÓN.

La calidad de vida es un concepto multidimensional, que incluye la función física, social y emocional del niño y de su familia y se ve alterada en la mayoría de los niños que tienen una enfermedad crónica. El grado de distorsión de la calidad de vida no siempre se relaciona con la gravedad de la enfermedad sino que existen otros factores, que pueden determinar una peor rehabilitación, especialmente de los niños con enfermedad renal crónica: el diagnóstico, el curso crónico de la misma y la complejidad del tratamiento representan una sobrecarga psicosocial para el paciente y su familia.

En el transcurso de los últimos años, se ha estudiado el impacto de las diferentes enfermedades crónicas sobre la salud psíquica y la integración social de quienes las padecen y de sus familias. Aunque la mayoría de los niños y adolescentes se adaptan de forma satisfactoria a su enfermedad, pueden identificarse síntomas psicológicos en el doble de estos pacientes que en la población general de la misma edad (20% frente a un 10%). Existe controversia sobre si hay relación entre la especificidad de los trastornos psicológicos en función del tipo de enfermedad crónica aunque parece, que el riesgo de trastornos psicológicos ocurre en todo tipo de niños y adolescentes con estas enfermedades, sin diferenciar entre una y otra enfermedad.

En la literatura, la mayoría de los estudios han documentado que el estrés asociado a enfermedad renal crónica y su tratamiento prolongado e intensivo, pueden ocasionar efectos adversos en el bienestar emocional de estos niños y originar un estado de depresión y ansiedad.

Sin embargo los resultados son discordantes en cuanto al tipo de tratamiento que ocasiona mayor afectación psicosocial.

Algunos estudios parecen demostrar que son los niños en hemodiálisis los que sufren mayores problemas psiquiátricos mientras que otros, indican que no existe mayor afectación en cuanto a depresión y ansiedad en los niños sometidos a diálisis peritoneal. (39).

De acuerdo con la escala de calidad de vida utilizada encontramos que, la calidad de vida total es peor en los pacientes sometidos a diálisis peritoneal, y los que mejor se encuentran son los sometidos a hemodiálisis pese a no encontrar diferencias estadísticamente significativas. Según los dominios del test de calidad de vida, si encontramos diferencia significativa en el dominio de dolor ($p=0.03$) y bienestar emocional ($p=.007$) entre diálisis peritoneal y hemodiálisis.

En general podemos decir que los pacientes que mejor se encuentran son los que siguen hemodiálisis. Llama la atención, que los pacientes que menos dolor refieren son los sometidos a hemodiálisis mientras que los que siguen tratamiento con diálisis experimentan mayor dolor.

Nuestros resultados concuerdan con la opinión de otros autores y los trabajos realizados en adultos. Los niños que peor calidad de vida cuando son sometidos a terapia sustitutiva renal, son los sometidos a diálisis peritoneal, aún cuando las diferencias observadas no se encontraron en el puntaje total de la escala, pero sí en los dominios correspondientes a dolor y bienestar emocional. (40).

CONCLUSIONES.

1.- En el presente estudio de pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica estudiados se encontró una mayor frecuencia de trastornos internalizados, en poco más de la mitad de la muestra (57%), en comparación con los problemas externalizados, que se observaron en casi una tercera parte (29%) de los casos.

2.- En cuanto a la detección de psicopatología mediante el CBCL se encontraron diferencias significativas entre pacientes con diálisis peritoneal vs. hemodiálisis, con mayor frecuencia de la misma en el primer grupo.

3.- En cuanto a los dominios de calidad de vida, se observó mayor afectación en los pacientes pediátricos sometidos a diálisis peritoneal, siendo significativas las áreas de bienestar emocional y dolor.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Bobes-García J, et al. Calidad de vida: Concepto. En: Bobes-García J, González G Portilla MP, Bousoño García, editores. Calidad de vida en las esquizofrenias. Barcelona, España: Prous; 1995; pp. 1-11.
- 2.- Verdugo MA, Martín M. Autodeterminación y calidad de vida en salud mental: dos conceptos emergentes. *Salud Mental*, 2002; 25(4): 68-77.
- 3.- Ruiz-Ros V, Peris A, Llácer A, Peris MD. Bases conceptuales para el diseño de un instrumento de medida de calidad de vida en los afectados por problemas de salud: el Index de Qualitat de vida de l'escola Universitaria d'infermeria de la Universitat de València (IQV-EUIV-1). *Medicina Clínica (Barc)* 1998; 17: 41-48.
- 4.- Lara-Muñoz MC, Ponce de León S, De la Fuente JR. Desarrollo de un instrumento para medir la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Salud Mental*, 19: Sup. 30-35.
- 5.- Guyatt GH, et al. Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. *Mayo Clinic Proceedings*, 2007; 82(10): 1229-1239.
- 6.- Hahn EA, Cella D, Chassany O et al. Precision of health-related quality-of-life data compared with other clinical measures. *Mayo Clinic Proceedings*, 2007; 82(10): 1244-1254.
- 7.- Mussaffi H, Omer R, Prais D et al. Computerised paediatric asthma quality of life questionnaires in routine care. *Archives of Disease in Childhood*, 2007; 92:678-692.
- 8.- De Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Pouwer F et al. Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Archives of Disease in Childhood*, 2007; 92:434-439.
- 9.- Cohen M, Mansoor D, Langut H, Lorber A. Quality of life, depressed mood, and self-esteem in adolescent with heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 2007; 69:313-318.
- 10.- Hutchings HA, Upton P, Cheung WY et al. Adaptation of the Manchester-Minneapolis quality of life instrument for use in the UK population. *Archives of Disease in Childhood*, 2007; 92:855-860.
- 11.- Hevey H, McGee HN, Horgan J. Relationship of initial level of distress to changes in health-related quality of life during cardiac rehabilitation or usual care. *Psychosomatic Medicine*, 2007; 69:793-797.
- 12.- Rutter M, Taylor E. *Child and Adolescent Psychiatry*. En: *Psychiatric Aspects of Somatic Disease and Disorders*. Fourth Edition. Blackwell Publishing. 2002; pp. 810-823.
- 13.- Centre for Human Rights, United Nations. *Convention on the rights of the child*. Geneva: United Nations; 1989.
- 14.- Lewis M. *Child and Adolescent Psychiatry*. En: *Psychiatric Aspects of Pediatric Disorders*. Second Edition. William and Wilkins. 1996; pp. 989-1003
- 15.- Saarni S, Suvisaari J, Sintonen H et al. Impact of psychiatric disorders on health related quality of life: general population survey. *The British Journal of Psychiatry*, 2007; 190: 326-332.
- 16.- Hamming JF, De Vries J. Measuring quality of life. *British Journal of Surgery*, 2007; 94:923-924.

- 17.- Culleton BF, Walsh M, Klarenbach SW. Effect of frequent nocturnal hemodialysis vs conventional hemodialysis on left ventricular mass and quality of life. *The Journal of the American Medical Association*, 2007; 298(11): 1291-1299.
- 18.- Dodson JL, Diener-West M, Gerson AC et al. An assessment of health related quality of life using the child illness profile-adolescent edition in adolescents with chronic kidney disease due to underlying urological disorders. *The Journal of Urology*, 2007;178: 660-665.
- 19.- Vos PF, Zilch O, Jennekens-Schinkel A et al. Effect of short daily home haemodialysis on quality of life, cognitive functioning and the electroencephalogram. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 2006; 21(9):2529-2535.
- 20.- Hyman M, Clary C, Fayyad, R. et al. Quality-of-Life Impairment in Depressive and Anxiety Disorders. *American Journal of Psychiatry*, 2005; 162(6):1171-1178.
- 21.- Craft A, Differing views of quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 2007; 92:378.
- 22.- Eiser C, Jeeney M. Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 2007; 92:348-350.
- 23.- Palomar J. Relación entre el funcionamiento familiar y la calidad de vida en familias con un miembro alcohólico. *Salud Mental*, 1998; 22(6): 13-21.
- 24.- Fukunishi I, Sugawara Y, Takayama T et al. Association between pretransplant psychological assessments and posttransplant psychiatric disorders in living-related transplantation. *Psychosomatics*, 2002; 43(1):49-54.
- 25.- Ontiveros JA, Brandi F, Brunner E. Estudio doble ciego sobre fluoxetina vs amitriptilina en los síntomas depresivos y de ansiedad, y calidad de vida de los adultos con depresión mayor. *Salud Mental*, 1996; 21(1): 58-63.
- 26.- Ruiz-Flores LG, Colín-Piana RF, Corlay-Noriega I, Lara-Muñoz MC, Dueñas-Tentori H. Trastorno depresivo mayor en México: La relación entre la intensidad de la depresión, los síntomas físicos dolorosos y la calidad de vida. *Salud Mental*, 2007; 30 (2): 25-32.
- 27.- Laffel L, Connell A, Vangsness L et al. General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*. 2003; 26(11):3067-3073.
- 28.- Hartnick, C J. Validation of a Pediatric Voice Quality-of-Life Instrument: The Pediatric Voice Outcome Survey. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*; 2002; 128(8):919-922.
- 29.- Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983; 67:361-370.
- 30.- Bobes J, Bascarán MT, Sáiz PA, Bousoño M. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. 3ª. Edición. Barcelona, España. 2003. *Ars Medica*. pp: 161-174.
- 31.- Fukunishi I, Hinda M. School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 1995; 9: 553-557.
- 32.- Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form General Health Survey. Reliability and Validity in a patient population. *Medical Care*, 1988; 26(7): 724-735.

- 33.- Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C. A disease specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis. *Nephron*, 1992;60:302-306.
- 34.- Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) instrument. *Quality Life Research*, 1991;3: 329-38.
- 35.- Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Revista de Neurología*, 1996; 24 (125): 28-30.
- 36.- Van Vilsteren, Marieke C, de Greef M, Huisman R. The effects of a low-to-moderate intensity pre-conditioning exercise programme linked with exercise counselling for sedentary haemodialysis patients in The Netherlands: results of a randomized clinical trial. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 2005; 20(1):141-146.
- 37.- Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M et al. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 2007; 16(8):1347-1356.
- 38.- Álvarez-Cáceres R.: Estadísticas multivariantes y no paramétricas con SPSS. Aplicación a las Ciencias de la Salud. Madrid: Diaz de Santos, 1994.
- 39.- Simoni JM, Asarnow JR, Munford PR, Korowski CM, Belin TR. Psychological distress and treatment adherence among children on dialysis. *Pediatric Nephrology*, 1997;11: 604-606.
- 40.- Majkovicz M, et al. Comparison of the quality of life in hemodialysed (HD) and peritoneally dialysed (CAPD) patients using the OERTC QLQ-C30 questionnaire. *The International Journal of Artificial Organs*, 2000; 23(7):423-428.

ANEXOS.

HOJA DE CAPTACION.

NOMBRE SEXO () Edad ()
0=Masculino
1=Femenino

EXPEDIENTE

ESCOLARIDAD ()

0=Preescolar
1=Primaria
2=Secundaria
3=Preparatoria

RELIGIÓN ()

1=Católica
2=Testigos de Jehová
3=Cristiana
4= Otra

TIPO FAMILIA

1= Nuclear
2= Fragmentada
3= Extensa
4=Madre soltera
5= Nuclear pero padre emigrante
6= Reconstituida

NÚMERO DE HIJOS EN LA FAMILIA ()

LUGAR DE RESIDENCIA ()

1= Urbana
2= Rural

OCUPACIÓN DEL PROVEEDOR PRINCIPAL ()

1=Campesino
2=Pequeño comercio independiente
3=Comercio establecido
4=Obrero
5=Empleado no gubernamental
6=Empleado institución gubernamental
7=Empleado en USA
8=Profesionista

ETIOPATOGENIA ()

1=IVU de repetición
2=Congénitas
3=Autoinmune
4=Toxicidad
5=Diabetes
6=Otras

TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE INSUFICIENCIA RENAL ()

TIEMPO DE UTILIZACIÓN DE DIÁLISIS PERITONEAL ()

TIEMPO DE UTILIZACIÓN DE HEMODIÁLISIS ()

TIEMPO DE TRANSPLANTE ()

TIPO DE TRATAMIENTO SUSTITUTIVO ACTUAL ()

1= Hemodiálisis
2= Diálisis peritoneal
3= Post-transplante

OTROS TRATAMIENTOS:

1= Tratamiento con esteroides
2=Tratamiento con ciclofosfamida
3=Antihipertensivos
4=Dieta hiposódica
5=Otros

2- TEST DE CALIDAD DE VIDA ESPECÍFICO PARA NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (TECAVNER)

A) PERCEPCIÓN GENERAL DEL ESTADO DE SALUD

1.- En general tú dirías que tu salud es:

- 1.-Excelente
- 2.-Muy buena
- 3.-Buena
- 4.-Regular
- 5.-Mala

2.- ¿Cómo dirías que es tu salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1.-Mucho mejor ahora
- 2.-Algo mejor ahora
- 3.-Más o menos igual
- 4.-Algo peor ahora
- 5.-Mucho peor ahora

B) ACTIVIDAD FÍSICA

Aptitud física

3.- ¿Eres capaz de andar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de tu edad?

- 1.-Si
- 2.-No

Limitación de actividades diarias

4.- ¿Tu enfermedad del riñón te dificulta realizar las actividades cotidianas que realizan otros niños?

- | | | |
|---|----|----|
| 4.1 Acudir a la escuela (tienes que reducir tiempo dedicado a la escuela) | SI | NO |
| 4.2 Jugar | SI | NO |
| 4.3 Bañarte | SI | NO |
| 4.4 Hacer menos de lo que hubieras querido hacer | SI | NO |
| 4.5 Tuviste que dejar algunas de tus tareas por motivos de salud | SI | NO |

C) ASISTENCIA ESCOLAR

5. Asistencia Escolar.

- 1.-Muy mala Absentismo total
- 2.-Mala Falta la tercera parte o mas del trimestre
- 3.-Regular Falta una semana o mas del trimestre
- 4.-Buena Menos de 7 días al trimestre
- 5.-Muy buena No falta

D) APRENDIZAJE

6. Aprendizaje.

- 1.-Muy malo Nulo, incluso perdida de lo aprendido
- 2.-Mala Escaso sin regresión
- 3.-Regular Discreto, mantenido lento
- 4.-Buena Similar a la media
- 5.-Muy buena Excelente superior a la media

E) AUTONOMÍA

7. Autonomía.

Debe relacionarse con las funciones propias de la edad del niño.

- | | |
|--------------|--|
| 1.-Muy mala | Nula |
| 2.-Mala | Dependencia parcial |
| 3.-Regular | Dependencia escasa, ficticia, sobreprotección familiar |
| 4.-Buena | Sin comentarios |
| 5.-Muy buena | Excelente |

F) RELACIÓN SOCIAL

8. Socialización.

- | | |
|--------------|--|
| 1.-Muy mala | Aislamiento total |
| 2.-Mala | Tendencia al aislamiento, relación ocasional en el ambiente familiar |
| 3.-Regular | Aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar |
| 4.-Buena | Sin comentarios |
| 5.-Muy buena | Excelente relación social, intensa extroversión |

G) DOLOR

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

- 1.-No ninguno
- 2.-Si muy leve
- 3.-Si leve
- 4.-Si moderado
- 5.-Si severo
- 6.-Si muy severo

H) ESTADO EMOCIONAL. FUNCIÓN PSÍQUICA

Contesta de acuerdo a las siguientes opciones:

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

10.- ¿Como te has sentido y que hechos han estado contigo en el último mes?:

- | | |
|--|-----|
| 10.1 Muy nervioso | () |
| 10.2 Melancólico, nada me animaba | () |
| 10.3 Lleno de vitalidad | () |
| 10.4 Tranquilo en paz | () |
| 10.5 Abatido | () |
| 10.6 Rendido | () |
| 10.7 Feliz | () |
| 10.8 Cansado | () |
| 10.9 Con energía para hacer lo que quiero hacer | () |
| 10.10 Dificultad para recordar cosas | () |
| 10.11 Dificultad en hacer cosas que requieren concentración o pensar | () |
| 10.12 Reaccionar lentamente a cosas hechas o dichas | () |

I) ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

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

- 1.-Totalmente cierta
- 2.-Bastante cierta
- 3.-No se
- 4.-Bastante falsa
- 5.-Totalmente falsa

11.- Afectación emocional por enfermedad renal

- 11.1 Mi enfermedad de riñón afecta demasiado mi vida ()
- 11.2 Me ocupa demasiado tiempo ()
- 11.3 Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad ()
- 11.4 Me siento una carga para la familia ()

12.- Síntomas de la enfermedad renal

Durante las ultimas 4 semanas cuanto le molestó cada una de las siguientes cosas.

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

- 12.1 Dolores musculares ()
- 12.2 Calambres ()
- 12.3 Comezón en piel ()
- 12.4 Sequedad de piel ()
- 12.5 Desmayos o mareos ()
- 12.6 Falta de apetito ()
- 12.7 Cansado sin fuerzas ()
- 12.8 Hormigueo de manos o pies ()
- 12.9 Náuseas o molestias de estómago ()

13.- Efectos de la enfermedad del riñón en tu vida

¿Cuánto le molesta su enfermedad en las siguientes áreas?

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

- | | |
|---|-----|
| 13.1 Limitación de líquidos | () |
| 13.2 Limitación dieta | () |
| 13.3 Modificar horarios de la comida familiar por la medicación | () |
| 13. Toma de medicación | |
| 13.4 fuera de comidas | () |
| 13.5 con comidas | () |
| 13.6 sabor medicación | () |
| 13.7 cuanto le molesta tomarse la medicación | () |
| 13.8 Acudir a controles a consulta del INP | () |
| 13.9 Realización de tomas de sangre (dolor o molestia por extracción) | () |
| 13.10 Ingresos en Hospital | () |
| 13.11 Depender de médicos | () |
| 13.12 Depender de padres | () |
| 13.13 Su aspecto físico talla baja, fístula catéter, alteraciones por medicación, deformidades óseas. | |
| 13.14 Su capacidad para acudir a la escuela (se afectan resultados escolares por enfermedad) | () |

J) TIEMPO EMPLEADO EN ENFERMEDAD RENAL

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

14.- ¿Cuántas noches has pasado en el Hospital?

- 1.-0 días
- 2.-1-2 días
- 3.-3-5 días
- 4.-6-10 días
- 5.-11-15 días
- 6.-16-20 días
- 7.->20 días

15.- ¿Cuántas veces has ido al Hospital, a consulta o urgencias?

- 1.-0 días
- 2.-1-2 días
- 3.-3-5 días
- 4.-6-10 días
- 5.-11-15 días 6.-16-20 días
- 7.->20 días

16.- ¿Cuántas veces has necesitado la visita de una enfermera u otro personal sanitario en tu domicilio?

- 1.-0 días
- 2.-1-2 días
- 3.-3-5 días
- 4.-6-10 días
- 5.-11-15 días
- 6.-16-20 días
- 7.->20 días

17.- ¿Cuántas veces has requerido asistencia general con tus familiares (ej: baño, vestirte...)

- 1.-0 días
- 2.-1-2 días
- 3.-3-5 días
- 4.-6-10 días
- 5.-11-15 días
- 6.-16-20 días
- 7.->20 días

18.- ¿Cuántas veces has llamado al Hospital o a tu médico o enfermera para una consulta médica por teléfono?

- 1.-0 días
- 2.-1-2 días
- 3.-3-5 días
- 4.-6-10 días
- 5.-11-15 días
- 6.-16-20 días
- 7.->20 días

2- CHILD BEHAVIOR CHECK LIST PARA ESCOLARES Y ADOLESCENTES (C.B.C.L.)

Nombre:	Edad:	Sexo: ()Masc. ()Fem.	Curso:
Fecha de hoy:		Profesión del padre:	
Fecha de nacimiento:		Profesión de la madre:	

I. Por favor, enumera los deportes en los que te gusta más participar. (Por ejemplo, natación, básquetbol, fútbol, pesca, patinaje, patineta, etc.).

() Ninguno.

- a. _____
- b. _____
- c. _____

Comparándote con los de tu edad, ¿cuánto tiempo le dedicas a cada uno, aproximadamente?

Menos que el promedio	Promedio	Más que el promedio
()	()	()
()	()	()
()	()	()

Comparándote con los de tu edad, ¿qué tal lo haces en cada uno de ellos?

Por debajo del promedio	Promedio	Por encima del promedio
()	()	()
()	()	()
()	()	()

II. Por favor, enumera tus aficiones, actividades y juegos favoritos, aparte de los deportes. (Por ejemplo, postales, libros piano, artesanías, etc.). No incluyas la televisión.

() Ninguno.

- a. _____
- b. _____
- c. _____

Comparándote con los de tu edad, ¿cuánto tiempo le dedicas a cada uno, aproximadamente?

Menos que el promedio	Promedio	Más que el promedio
()	()	()
()	()	()
()	()	()

Comparándote con los de tu edad, ¿qué tal lo haces en cada uno de ellos?

Por debajo del promedio	Promedio	Por encima del promedio
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

III. Por favor, enumera cualquier tipo de organizaciones, club, equipos o grupos a los que pertenezcas.

Ninguno.

a. _____

b. _____

c. _____

Comparándote con los de tu edad, ¿cómo te consideras de activo en cada uno de ellos?

Menos activo	Promedio	Más activo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

IV. Por favor, enumera cualquier tipo de trabajos o tareas que realices. (Por ejemplo, cuidar niños, repartidor, asistente, etc.).

Ninguno.

a. _____

b. _____

c. _____

Comparándote con los de tu edad, ¿qué tal desempeñas cada uno de esos trabajos?

Menos que el promedio	Promedio	Más que el promedio
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

V. 1. ¿Cuántos amigos íntimos tienes aproximadamente?

Ninguno 1 2 ó 3 4 ó más.

2. ¿Cuántas veces a la semana realizas actividades con ellos?

Menos de 1 1 ó 2 3 ó más.

VI. Comparándote con los de tu edad, ¿qué tal eres tú en lo siguiente?

	Peor	Igual	Mejor
a)En la relación con tus hermanos	0	0	0
b)En la relación con los otros niños.	0	0	0
c)En la relación con tus padres	0	0	0
d)En valerte por ti mismo	0	0	0

VII. Funcionamiento escolar actual.

() No voy a la escuela

	Suspense	Peor que promedio	Promedio	Mejor Promedio
a)Español	0	0	0	0
b)Matemáticas	0	0	0	0
Otras c) _____	0	0	0	0
Mate- d) _____	0	0	0	0
rias c) _____	0	0	0	0
f) _____	0	0	0	0
g) _____	0	0	0	0

Por favor, describe cualquier tipo de dificultades o problemas que tengas con los estudios.

VIII. A continuación se enumeran diversas frases que describen algunas conductas. En cada frase describe lo que a ti te pasa ahora o durante los últimos 6 meses rodeando con un círculo el 2 si lo que dice es muy cierto o te ocurre frecuentemente; el 1 si la frase es algo cierta o te sucede a veces; y el 0 si no es cierta.

0=no es verdad

1=algo verdadero o verdad a medias

2=Muy verdadero o frecuentemente es verdad

001.	Me comporto como si tuviera menos edad de la que tengo.	0 1 2
002.	Padezco alguna alergia (describela): _____	0 1 2
003.	Discuto mucho.	0 1 2
004.	Tengo asma.	0 1 2
005.	Me comporto como las personas de otro sexo.	0 1 2
006.	Me gustan los animales.	0 1 2
007.	Suelo fanfarronear.	0 1 2
008.	Tengo problemas para concentrarme o mantener la atención.	0 1 2
009.	No puedo apartar la mente de ciertos pensamientos (describelos): _____	0 1 2
010.	Tengo dificultad para mantenerme sentado.	0 1 2
011.	Dependo demasiado de las personas mayores.	0 1 2
012.	Me siento solo.	0 1 2
013.	Me siento confuso o incapaz de comprender las cosas.	0 1 2
014.	Lloro mucho.	0 1 2
015.	Soy bastante honrado.	0 1 2

016.	Soy tacaño con los demás.	0 1 2
017.	A menudo "sueño despierto" (es decir, me entrego a fantasías.	0 1 2
018.	Deliberadamente he tratado de hacerme daño a mí mismo o suicidarme.	0 1 2
019.	Trato de llamar mucho la atención.	0 1 2
020.	Destrozo mis cosas.	0 1 2
021.	Destrozo las cosas de los demás.	0 1 2
022.	Desobedezco a mis padres.	0 1 2
023.	Desobedezco en el colegio.	0 1 2
024.	No como bien.	0 1 2
025.	No me relaciono con los demás.	0 1 2
026.	No me siento culpable cuando hago algo que está mal.	0 1 2
027.	Siento celos de los demás.	0 1 2
028.	Estoy dispuesto(a) ayudar a los demás cuando lo necesitan.	0 1 2
029.	Le tengo miedo a algunos animales, situaciones o lugares, aparte de la escuela(descríbelas): _____	0 1 2
030.	Tengo miedo de ir a la escuela.	0 1 2
031.	Tengo miedo de pensar o hacer algo malo.	0 1 2
032.	Pienso que tengo que ser perfecto.	0 1 2
033.	Pienso que nadie me quiere.	0 1 2
034.	Creo que los demás quieren fastidiarme o que vienen a por mí.	0 1 2
035.	Pienso que no valgo para nada o que soy inferior.	0 1 2
036.	Con frecuencia me hago daño sin querer.	0 1 2
037.	Me meto en muchas peleas.	0 1 2
038.	Se burlan mucho de mí.	0 1 2
039.	Suelo andar con niños que se meten en problemas.	0 1 2
040.	Oigo cosas que ninguna otra persona parece oír (descríbelas): _____	0 1 2
041.	Actúo sin pensar, soy impulsivo.	0 1 2
042.	Me gusta estar solo.	0 1 2
043.	Miento o engaño.	0 1 2
044.	Me muerdo las uñas.	0 1 2
045.	Soy nervioso.	0 1 2
046.	Tengo tics o movimientos nerviosos en algunas partes de mi cuerpo (descríbelas): _____	0 1 2
047.	Tengo pesadillas.	0 1 2
048.	No les gusto a los demás.	0 1 2
049.	Puedo hacer algunas cosas mejor que la mayoría.	0 1 2
050.	Soy demasiado miedoso o ansioso.	0 1 2
051.	Siento mareos.	0 1 2
052.	Siento demasiada culpa.	0 1 2
053.	Como demasiado.	0 1 2
054.	Me siento muy cansado o agotado.	0 1 2
055.	Tengo excesivo peso.	0 1 2
056.	Tengo problemas físicos sin causa médica conocida:	
	a) Dolores o achaques.	0 1 2
	b) Dolores de cabeza.	0 1 2
	c) Náuseas y mareos.	0 1 2

d) Problemas con la vista (Descríbelos): _____	0 1 2
_____	0 1 2
e) Sarpullidos o erupciones en la piel.	0 1 2
f) Dolores o calambres en el estómago.	0 1 2
g) Vómitos.	0 1 2
h) Otros (Descríbelos): _____	0 1 2
_____	0 1 2
057. Ataco físicamente a la gente.	0 1 2
058. Me picoteo o pellizco la piel u otras partes del cuerpo (descríbelas): _____	0 1 2
_____	0 1 2
059. Puedo ser bastante simpático.	0 1 2
060. Me gusta intentar cosas nuevas.	0 1 2
061. Mi rendimiento escolar es flojo.	0 1 2
062. Soy muy torpe o coordino mal los movimientos.	0 1 2
063. Me gustaría más estar con niños mayores que con los de mi edad.	0 1 2
064. Me gustaría más estar con niños más pequeños que con los de mi edad.	0 1 2
065. Me niego a hablar.	0 1 2
066. Repito constantemente algunas acciones (descríbelas): _____	0 1 2
_____	0 1 2
067. Me he fugado o escapado de casa.	0 1 2
068. Grito mucho.	0 1 2
069. Soy reservado o me guardo las cosas para mí mismo.	0 1 2
070. Veo cosas que nadie más parece ser capaz de verlas (descríbelas): _____	0 1 2
_____	0 1 2
071. Soy inseguro o fácilmente me siento desconcertado.	0 1 2
072. Provoco incendios.	0 1 2
073. Puedo trabajar bien con mis manos.	0 1 2
074. Suelo presumir o darme importancia.	0 1 2
075. Soy tímido.	0 1 2
076. Duermo menos que la mayoría.	0 1 2
077. Duermo más que la mayoría durante el día o por la noche (descríbelo): _____	0 1 2
_____	0 1 2
078. Tengo buena imaginación.	0 1 2
079. Tengo algún problema de lenguaje (descríbelo): _____	0 1 2
_____	0 1 2
080. Sé defender mis derechos.	0 1 2
081. Robo cosas en mi casa.	0 1 2
082. Robo cosas en otros lugares fuera de casa.	0 1 2
083. Almaceno cosas que no necesito (descríbelas): _____	0 1 2
_____	0 1 2
084. Hago cosas que a otros les pueden parecer extrañas (descríbelas): _____	0 1 2
_____	0 1 2
085. Tengo pensamiento que otros creerían que son extraños (descríbelos): _____	0 1 2
_____	0 1 2
086. Soy terco.	0 1 2
087. Mi humor o estado de ánimo cambia repentinamente.	0 1 2
088. Me gusta estar en compañía de otras personas.	0 1 2
089. Soy desconfiado.	0 1 2

090.	Digo groserías o utilizo malas palabras.	0 1 2
091.	Pienso en suicidarme.	0 1 2
092.	Me gusta hacer reír a los demás.	0 1 2
093.	Hablo demasiado.	0 1 2
094.	Molesto mucho a los demás.	0 1 2
095.	Tengo un carácter fuerte.	0 1 2
096.	Pienso demasiado en el sexo.	0 1 2
097.	Amenazo con hacer daño a la gente.	0 1 2
098.	Me gusta ayudar siempre a los demás.	0 1 2
099.	Me obsesiono demasiado con estar limpio y bien cuidado.	0 1 2
100.	Tengo problemas para dormir (descríbelos): _____	0 1 2
101.	Falto a clase o dejo de acudir al colegio.	0 1 2
102.	No tengo mucha energía.	0 1 2
103.	Me siento infeliz, triste o deprimido.	0 1 2
104.	Cuando hablo, grito más que los demás o impongo mi opinión levantando la voz.	0 1 2
105.	Consumo alcohol o drogas no prescritas por el médico (descríbelas): _____	0 1 2
106.	Procuro ser amable con los demás.	0 1 2
107.	Disfruto cuando alguien cuenta un buen chiste.	0 1 2
108.	Me tomo la vida con calma.	0 1 2
109.	Procuro ayudar a la gente cuando puedo.	0 1 2
110.	Me gustaría pertenecer al otro sexo.	0 1 2
111.	Evito mezclarme con los demás, me aislo.	0 1 2
112.	Me preocupo mucho.	0 1 2

ASEGURATE DE QUE HAS CONTESTADO A TODAS LAS PREGUNTAS.

Por favor, escribe a continuación cualquier otra cosa que describa tus sentimientos, conductas o intereses:



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

Consentimiento informado para padres

Esta es una carta de consentimiento informado en la que se les invita a participar voluntariamente en un estudio de investigación titulado:

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y TRATAMIENTO MÉDICO SUSTITUTIVO DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

Para esta investigación, solicitamos a ustedes su autorización y colaboración para responder una entrevista clínica y 2 cuestionarios para conocer la Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, lo cual le llevará aproximadamente 30 minutos.

No hay compensación financiera o reembolso por su participación en este estudio de investigación y su participación es voluntaria, por lo que puede elegir no participar, en el entendido de que aun cuando se niegue a hacerlo esto no afectará la atención que su hijo recibe en este Hospital.

Su información médica será tratada con carácter de confidencialidad por el médico encargado del estudio y su equipo de trabajo y no estará públicamente disponible.

Al firmar este consentimiento, usted autoriza la revisión de los registros, el archivo de la información y la transferencia de los datos arriba descritos.

Y Usted tiene derecho de realizar cualquier pregunta respecto al estudio en cualquier momento, ya sea en su consulta de Salud Mental o con la Psic. Beatriz Tapia Tel: 10840900 ext. 1101.

No de expediente _____

Firma de consentimiento

Fecha

Nombre y firma Testigo 1

Fecha

Nombre y firma Testigo 2

Fecha



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

Asentimiento informado para participar en un estudio de investigación clínica (casos), titulado:

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y TRATAMIENTO MÉDICO SUSTITUTIVO DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

Se te invita a participar voluntariamente en un estudio de investigación para conocer la calidad de vida en los pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica.

Esta investigación solo necesita que contestes un par de cuestionarios, acerca de cómo vives la enfermedad y de cómo te sientes. Lo cual te llevará aproximadamente 30 minutos.

No hay pago por su participación en este estudio de investigación y su participación es voluntaria, por lo que puedes elegir no participar, en el entendido de que aun cuando te niegues a hacerlo esto no afectará la atención que recibes en este Hospital.

La información será confidencial y tu nombre no aparecerá en ningún documento.

Tienes derecho de hacer cualquier pregunta respecto al estudio en cualquier momento, ya sea en tu consulta de Salud Mental o con la Psic. Beatriz Tapia Tel: 10840900 ext. 1101.

No de expediente _____

Firma de consentimiento del paciente

Fecha

Nombre y firma Testigo 1

Fecha

Nombre y firma Testigo 2

Fecha
